

Mourir à domicile : un choix collectif

Une étude se penche sur le travail d'une équipe d'infirmières dédiées aux soins de fin de vie à domicile et sur les variables qui influencent le lieu du décès des patients.

Par **Brigitte Gagnon Kiyanda**, inf., M.Éd., **Geneviève Dechêne**, M.D. et **Robert Marchand**, M.D.



© Candybox Images / Dreamstime.com

aux soins palliatifs à l'Hôpital de Verdun suivie, en 2009, par la création d'une autre équipe d'infirmières en soins palliatifs rattachée cette fois au CLSC de Verdun.

Les deux équipes ont travaillé en étroite collaboration. En fait, l'existence de l'équipe du CLSC a permis à celle de l'hôpital de privilégier le retour rapide à domicile des patients admis dans un service ou vus en consultation au cours d'une hospitalisation, à un moment ou à un autre de leur trajectoire en soins palliatifs.

Le nombre de personnes atteintes de cancer décédées à domicile dans le Sud-Ouest-Verdun, un quartier de Montréal, reflète l'impact qu'ont eu l'équipe de soins palliatifs à domicile et la collaboration du CLSC et de l'hôpital sur le lieu de décès. De 2001 à 2009, le taux de décès à domicile par cancer dans cette région est passé de 9,1 % à 14,2 % (Marchand, 2012). Plus remarquable encore, de 2009 à 2012, le taux a augmenté jusqu'à 20 %. En huit ans, la synergie entre les deux équipes de soins palliatifs a permis de doubler le taux de décès à domicile dans cette région alors que celui de la grande région de Montréal demeurait inchangé à 10,1 % en 2012.

Mort hors du domicile

Des patients en fin de vie, 44 % ont quitté leur domicile pour aller soit à l'hôpital ou soit dans une unité de soins palliatifs. Une portion de 20 % d'entre eux sont décédés dans les 24 heures suivant leur admission (Voir Tableau 2).

Ces brefs séjours de fin de vie en milieu hospitalier témoignent de l'effort du CLSC de maintenir les patients à domicile le plus longtemps possible. La plupart des patients qui ne sont pas décédés chez eux sont morts à l'Hôpital de Verdun ; les autres, dans un autre hôpital de Montréal ou à l'unité de soins palliatifs d'un centre d'hébergement du quartier, le Centre d'hébergement Champlain, qui dispose de cinq lits en soins palliatifs. Quelques patients sont décédés dans une maison de soins palliatifs située hors du quartier Sud-Ouest.

En milieu urbain, dans une grande métropole comme Montréal, il est rare d'observer un pourcentage aussi important de patients d'un CLSC ayant le même hôpital :

Cette étude a été réalisée en 2012 et 2013 au Service de soins à domicile du CLSC de Verdun (CSSS du Sud-Ouest-Verdun) avant l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Elle apporte un éclairage sur les facteurs influençant le lieu de fin de vie.

De janvier 2012 à décembre 2013, 56 % des patients suivis par l'équipe d'infirmières dédiée en soins palliatifs du CLSC de Verdun sont décédés à domicile.

Au cours des quinze dernières années, le CSSS du Sud-Ouest-Verdun a connu deux changements importants, soit la mise en place en 2001 d'une équipe d'infirmières dédiée

Encadré 1 Méthodologie et profil

L'étude a porté sur une période de deux ans, soit 2012 et 2013. Les 212 patients en soins palliatifs suivis par les infirmières de l'équipe de soins palliatifs du CLSC de Verdun et décédés durant cette période, ont été intégrés à l'étude. La très grande majorité, soit 204, étaient atteints d'un cancer. Les huit autres souffraient d'une maladie pulmonaire et/ou cardiaque terminale. Pour faire partie de cette cohorte, les patients devaient avoir été visités au moins une fois par l'infirmière en soins palliatifs du CLSC.

Après le décès d'un patient, une cueillette de données faite par l'infirmière portait sur les variables suivantes : les données démographiques, le lieu du décès, la présence ou non du médecin de famille au domicile du patient, la nature du cancer ou de la maladie non cancéreuse, le type d'aidants naturels, l'aide accordée au malade et à ses proches par les auxiliaires familiales du CLSC et par la Fondation Jacques-Bouchard, ainsi que les motifs, selon l'infirmière, pouvant expliquer le décès du patient ailleurs que chez lui. Ces données ont ensuite été compilées et analysées à l'aide d'un document Excel conçu aux fins de l'étude.

En 2013, plus d'hommes que de femmes sont décédés à domicile contrairement aux données de 2012. En cumulant les deux années, les résultats s'équivalent, soit 60 hommes et 60 femmes. Le groupe d'âge au moment du décès correspond à celui de la population québécoise atteinte de cancer. La répartition des patients décédés hors du domicile en fonction de leur âge ne suit aucune tendance particulière.

66 % des patients en soins palliatifs du CLSC de Verdun sont en effet rattachés à l'Hôpital de Verdun. La concertation entre les établissements du territoire en est facilitée. Trente pour cent (30 %) des patients du CLSC provenant d'autres hôpitaux sont décédés à domicile comparativement à soixante-dix pour cent (70 %) de ceux qui sont rattachés à l'Hôpital de Verdun. Ces taux témoignent de l'importance du retour à domicile pour l'équipe hospitalière de Verdun. Par ailleurs, au fil des ans, la collaboration entre les infirmières en oncologie et en soins palliatifs des grands hôpitaux de Montréal et celles de l'équipe du CLSC de Verdun s'est améliorée, rendant la mort à domicile plus accessible aux patients en fin de vie des autres hôpitaux.

Les admissions en urgence et la complexité des situations sont les deux principaux facteurs des décès à l'extérieur du domicile. Il est possible de gérer certaines urgences à la maison dans la mesure où le patient et sa famille ont discuté au préalable du niveau de soins souhaités et lorsqu'une manifestation de fin de vie ou d'agonie est considérée comme faisant partie de l'évolution normale de la maladie. Toutefois, certaines situations imprévues, mais normales dans la trajectoire de fin de vie, surprennent l'équipe de soins et les proches et peuvent mener à une hospitalisation d'urgence. Une compression médullaire, par exemple, qui répond à la radiothérapie et contribue à soulager les douleurs du patient.

Paradoxalement, très peu d'aidants naturels souffrent d'épuisement lorsque survient l'hospitalisation du malade, soit à peine 8 % d'entre eux selon la perception des infirmières. L'offre de service du CLSC de Verdun et la contribution de la Fondation Jacques-Bouchard, dédiée aux soins palliatifs à domicile, permettent aux familles de

Tableau 1 Lieu de décès des patients suivis par les infirmières de l'équipe de soins palliatifs à domicile

CLSC de Verdun	2012		2013		Total 2012-2013	
	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
Patients décédés à leur domicile	59	55 %	61	60 %	120	56,6 %
Patients décédés hors de leur domicile	51	45 %	41	40 %	92	43,4 %
Nombre total de patients suivis	110	100 %	101	100 %	212	100 %

En 2014, 58 % des patients suivis par les infirmières de l'équipe dédiée sont décédés à domicile.

recevoir l'aide nécessaire. Lorsque le nombre d'heures accordé par le CLSC est atteint, les soins de confort offerts la nuit par des préposés ou des infirmières auxiliaires, souvent rémunérés par cette Fondation, permettent aux membres de la famille de dormir et de prévenir l'épuisement.

La moitié des patients décédés à domicile ont reçu l'aide des auxiliaires en santé et services sociaux du CLSC, principalement sous forme d'aide à l'hygiène et de périodes de répit pour les aidants. Le quart des patients décédés à domicile ont également eu besoin d'une aide fournie par la Fondation. Les familles qui n'ont pas reçu d'aide ont elles-mêmes donné tous les soins nécessaires au confort du patient.

Les infirmières ne peuvent pas connaître toutes les raisons qui ont amené certains patients à être hospitalisés. Pour mieux comprendre, il faudrait colliger d'autres données que celles utilisées dans cette étude. Une recherche analysant les points de vue des familles et des infirmières aiderait à mieux comprendre les raisons qui mènent à l'hospitalisation des patients en fin de vie.

Quel motif a réellement conduit au transfert du patient vers l'hôpital ou vers l'unité de soins palliatifs ? Quelle situation a incité les proches à envoyer le malade à l'hôpital sans

Tableau 2 Durée du dernier séjour à l'hôpital des patients décédés hors de leur domicile qui étaient suivis par les infirmières de l'équipe de soins palliatifs

CLSC de Verdun	2012		2013		Total 2012-2013	
	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
Moins de 24 heures	10	20 %	8	20 %	18	20 %
2 à 6 jours	15	29 %	9	22 %	24	26 %
7 à 13 jours	10	20 %	5	12 %	15	16 %
Plus de 14 jours	16	31 %	19	46 %	35	38 %
Total des patients décédés hors de leur domicile	51	100 %	41	100 %	92	100 %

Tableau 3 Motifs expliquant le décès hors du domicile, évoqués par les infirmières

CLSC de Verdun	2012		2013		Total 2012-2013	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Situation trop complexe pour la famille	16	31 %	8	20 %	24	26 %
Hospitalisation en urgence	11	21 %	13	32 %	24	26 %
Épuisement	5	10 %	2	5 %	7	8 %
Vivait seul	5	10 %	7	17 %	12	13 %
Peur	3	6 %	3	7 %	6	7 %
Grand âge des aidants	3	5 %	-	-	3	3 %
Mésentente dans la famille	-	-	2	5 %	2	2 %
Absence d'aidants	3	6 %	1	2 %	4	4 %
Autre	5	10 %	5	12 %	10	11 %
Nombre total de patients décédés hors de leur domicile	51	100 %	41	100 %	92	100 %

Tableau 4 Patients suivis en soins palliatifs à domicile avec ou sans médecin de famille à domicile

CLSC de Verdun	2012		2013		Total 2012-2013	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Patients suivis						
Sans médecin à domicile	9	8 %	10	10 %	19	9 %
Avec médecin à domicile	101	92 %	92	90 %	193	91 %
Total	110	100 %	102	100 %	212	100 %
Patients décédés à domicile						
Sans médecin à domicile	1	2 %	0	0 %	1	1 %
Avec médecin à domicile	58	98 %	61	100 %	119	99 %
Total	59	100 %	61	100 %	120	100 %

contacter l'infirmière ou le médecin de l'équipe ? Que pouvait-on faire ? Autant de questions qui demandent encore des réponses.

Avec ou sans médecin

Le décès à domicile est pratiquement impossible si le patient n'a pas un médecin de famille qui exerce à domicile. Parmi les patients dont le médecin n'exerce pas à domicile, aucun n'est décédé à domicile en 2013 et un seul en 2012. Les responsabilités des médecins et des infirmières, bien que complémentaires, diffèrent considérablement. L'infirmière pivot en soins palliatifs possède une expertise concernant le soulagement de la douleur et des inconforts de la fin de vie, mais ne peut pas prescrire les médicaments requis.

Dans ce domaine de pratique avancée de soins palliatifs à domicile, l'infirmière est responsable :

- de l'évaluation clinique du patient ;
- de l'enseignement et de la supervision des soins administrés par les proches ;
- de l'évaluation constante des besoins des patients et de leurs familles ;
- de la communication avec les autres professionnels ;
- de l'organisation des services et des soins ;
- de la prestation des soins et de l'accompagnement des familles.

Le médecin en soins palliatifs est, quant à lui, responsable :

- du diagnostic de la maladie et des complications possibles ;
- de la gestion de situations médicales instables dans le contexte du domicile ;
- de la prescription des médicaments habituels ainsi que ceux relatifs à la détresse de fin de vie et à l'agonie ;
- du lien avec les médecins spécialistes, en particulier lorsque le plateau technique de l'hôpital est requis ;
- de la transmission de l'information médicale au patient et à sa famille ainsi qu'aux professionnels de l'équipe ;
- de la garde médicale téléphonique 24 heures sur 24.

C'est sur ce tandem médecin-infirmière que repose principalement l'atteinte des résultats, c'est-à-dire le maintien à domicile autant que possible et le décès du patient là où il le souhaite dans les meilleures conditions possibles. Ni l'infirmière ni le médecin ne pourrait atteindre seul ces résultats sans la collaboration de l'autre. La complémentarité de leurs compétences est non seulement nécessaire mais indispensable dans ce modèle de soins qui touche les patients les plus malades, c'est-à-dire ceux qui vont mourir.

Le modèle de Verdun

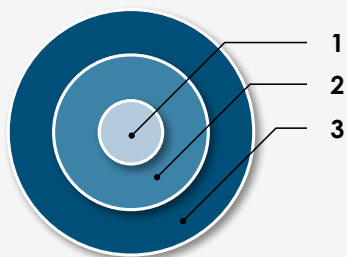
Le modèle de Verdun repose sur les valeurs de l'établissement qui se fondent avant tout sur le patient en fin de vie et sa famille. La conviction qu'il est possible de soigner à la maison tous les patients qui le souhaitent a permis de mettre en œuvre des moyens pour atteindre cet objectif.

En plaçant le patient en fin de vie au cœur de leurs priorités, les administrateurs de l'établissement ont prévu des budgets, organisé le travail d'équipe et facilité les prises de décisions rapides, qui permettent par exemple de prêter sans délai du matériel pour le domicile comme un lit électrique ou de fournir, sans frais, des téléavertisseurs ou des cellulaires aux infirmières de l'équipe à domicile.

Le modèle de Verdun en soins palliatifs à domicile privilégie une approche systémique, il se définit comme « un ensemble d'éléments en interaction » (Wright et Leahey, 2007). La contribution de chaque professionnel est importante dans la mesure où elle permet d'atteindre l'objectif commun, soit le bien-être du patient et de ses proches.

Le modèle de Verdun s'appuie sur des valeurs personnelles, professionnelles et institutionnelles d'humanisme, de compétence, de collaboration, d'interdisciplinarité et de respect des choix des patients et de leurs familles. Ce modèle exige une grande flexibilité des professionnels et une capacité de reconnaître les compétences des proches et des autres membres de l'équipe. Toute décision peut

Schéma Trois cercles représentant l'équipe de soins palliatifs du CLSC de Verdun : le patient et ses proches au cœur des soins



1. le patient et sa famille.
2. l'équipe de proximité :
 - une équipe d'infirmières en soins palliatifs ;
 - une équipe d'infirmières de soir (16 h-22 h) expérimentées en soins palliatifs ;
 - une équipe médicale effectuant le suivi médical à domicile ;
 - une garde médicale et infirmière expérimentée, soir/nuit/fin de semaine ;
 - une équipe interdisciplinaire : ergothérapeute, travailleur social, physiothérapeute, nutritionniste ;
 - des auxiliaires en santé et services sociaux, jour/soir/fin de semaine ;
 - des préposés ou infirmières auxiliaires de nuit ;
Rémunérés par le CLSC ou l'assureur du patient ou, à défaut, par la Fondation Jacques-Bouchard.
 - des pharmaciens communautaires ;
 - des infirmières de NOVA Montréal.
NOVA Montréal est un organisme à but non lucratif spécialisé dans les soins palliatifs à domicile.
3. les équipes hospitalières : oncologue, spécialiste, radiologue, équipe médicale en soins palliatifs, infirmière pivot en oncologie, infirmière pivot en soins palliatifs.

être réévaluée et ne doit jamais être considérée comme immuable. Aucun processus rigide ne doit entraver les soins requis par la situation du patient.

Si au début des soins palliatifs, les proches se disent incapables d'accompagner un parent en fin de vie jusqu'à son décès, il faut être prêt à diriger le patient vers la meilleure ressource possible (établissement). Par ailleurs, l'expérience montre que si les proches sont bien soutenus, bon nombre d'entre eux réévaluent leur décision en cours de progression de la maladie et finalement, gardent leur proche à la maison.

Admission et organisation

Dès que le CLSC reçoit une demande de suivi palliatif à domicile, le patient est pris en charge par une infirmière de l'équipe des soins palliatifs dans les heures qui suivent. Très

Au CLSC de Verdun, le malade et sa famille sont primordiaux dans notre modèle de soins palliatifs. Ce sont eux qui nous guident dans notre pratique et c'est avec eux que nous remettons tout en question, aussi souvent que nécessaire, convaincus que nous sommes à leur service.

souvent, l'infirmière fera une première visite au patient à domicile accompagnée du médecin qui le traitera. Ces visites conjointes seront d'ailleurs effectuées tout au long du suivi.

Au domicile, l'infirmière clinicienne et le médecin évaluent la condition clinique du patient, ses besoins et ceux de sa famille et organisent les services nécessaires : planification des soins, inscription à la garde médicale et infirmière, demande de matériel, révision et prescription des médicaments, plan d'action en prévision de complications possibles, demandes d'interventions adressées à d'autres professionnels de l'équipe. Cette prise en charge se fait souvent dans un contexte d'urgence. Elle permet d'éviter une hospitalisation inutile et coûteuse pour tous.

Particularités des soins palliatifs à domicile

Le soulagement de la douleur et des autres souffrances, la prévention des effets secondaires des médicaments, la détection des signes précoces d'un délirium, d'une détresse respiratoire, d'un œdème pulmonaire, d'une compression médullaire, des signes neurologiques de probables métastases au cerveau ne sont que quelques exemples d'urgences dans ce domaine. Les soins palliatifs comprennent des soins d'urgence et des soins intensifs. Ils requièrent que l'infirmière et le médecin puissent communiquer rapidement et en tout temps. Ils exigent également que chacun puisse s'adapter rapidement à des situations imprévisibles et soudaines.

Cette étude descriptive a mis en lumière le rôle primordial joué par des infirmières en soins palliatifs à domicile au sein d'une équipe interdisciplinaire. Mourir à domicile est possible, ce n'est pas seulement le choix du patient et de ses proches, mais aussi celui de toute une équipe qui se met à leur service.

Les auteurs



Brigitte Gagnon Kiyanda a fait partie de l'équipe des soins palliatifs au CLSC Verdun jusqu'en février 2014. Elle est auxiliaire d'enseignement à la Faculté des soins infirmiers de l'Université de Montréal et consultante en soins palliatifs.



Geneviève Dechêne est médecin de famille au CLSC Verdun, service de soins à domicile, chargée d'enseignement clinique au Département de médecine familiale de l'Université de Montréal.



Robert Marchand est professeur agrégé de clinique à l'Université de Montréal. Il pratique en cabinet privé, ainsi qu'à l'Unité de réadaptation fonctionnelle intensive, à l'Unité de soins palliatifs et en longue durée au CHSLD Champlain à Verdun. Il a été chef du service de soins palliatifs de l'Hôpital de Verdun de 2001 à 2011.

Bibliographie

Gagnon Kiyanda B., G. Dechêne et R. Marchand. « Mourir à domicile », *Le médecin de famille canadien*, avril 2015, vol. 61, n° 4, p. e211-e214.

Marchand, R. *Taux de décès par cancer dans le CSSS Sud-Ouest-Verdun et Montréal, 2006-2012*. (Données non publiées, colligées à partir des fichiers annuels sur les causes de mortalité par région au Québec, Institut de la statistique du Québec).

Wright, L.M. et M. Leahy. *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention* (3^e éd.), Saint-Laurent, 2007, p. 29.