

# VIVRE SA FIN DE VIE À DOMICILE

## Regards croisés franco-qubécois sur l'intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès

**SERGE DUMONT, PH. D.**

Professeur titulaire, École de Service social, Université Laval, Québec

Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et en soins palliatifs (ERMOS)

Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

**VÉRONIQUE TURCOTTE, B.A., PSYCHOLOGIE**

M.Sc. Santé communautaire

Coordonnatrice, professionnelle de recherche, ERMOS

**VINCENT MOREL, MÉDECIN**

Équipe mobile de soins palliatifs CHU de Rennes (France)

Président du comité d'implantation du plan ministériel 2015-2018 en soins palliatifs en France

**TANGUY CHÂTEL, PH. D., SOCIOLOGUE**

Auteur, bénévole en soins palliatifs, France

**SÉBASTIEN MOINE, MÉDECIN**

MSP Les Vignes, St-Just en Chaussée, Picardie, France

**MICHEL L'HEUREUX, MÉDECIN**

Conseiller bénévole à la direction générale

Maison Michel-Sarrazin, Québec

**JOCELYNE WULLSCHLEGER, SOCIOLOGUE**

Directrice du pôle soins palliatifs, Fondation Diaconesses de Reuilly, France

**ALAIN-PHILIPPE LEMIEUX, MÉDECIN**

Directeur général, Maison Michel-Sarrazin, Québec

**DOMINIQUE DION, MÉDECIN**

CIUSSS de l'Est-de-l'île

Société de soins palliatifs du Grand Montréal

**ANTOINE CHAPDELAINE, MÉDECIN**

Département de santé publique

CIUSSS de la Capitale-Nationale

---

### MISE EN CONTEXTE

Un nombre croissant de personnes atteintes d'une maladie à issue fatale expriment le souhait de mourir à domicile ou à tout le moins, d'y demeurer le plus longtemps possible afin d'être entourées de leurs proches dans un environnement qui leur est familier (1-3). Une récente revue de littérature révèle que la capacité pour une personne de choisir le lieu où elle souhaite recevoir des soins de fin de vie et éventuellement, le lieu de son décès, est un élément constitutif important de sa représentation d'une « belle mort » (4). Toutefois, le respect de ce choix est tributaire de l'accessibilité à des soins et à des services de qualité prodigués à domicile de manière sécuritaire (2, 5, 6). À cet égard, l'optimisation des soins

palliatifs à domicile dans la perspective du développement des politiques publiques représente aujourd'hui un enjeu important et cela, tant pour les cliniciens et les gestionnaires du réseau de la santé que pour les autorités gouvernementales. Au Québec, dans la foulée de la Commission parlementaire spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2011-2012) et de l'adoption de la loi 2 sur les soins de fin de vie (2014), l'optimisation des soins palliatifs, notamment les soins dispensés au domicile, est devenue une priorité ministérielle comme en témoignent les objectifs du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*. En France, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) recommandait, en 2013, dans son rapport *Vivre la fin de vie chez soi* (7), la mise en place d'une politique nationale de développement des soins palliatifs à domicile. Il s'en est suivi

la promulgation du *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, en 2015.

Ainsi, tant en France qu'au Québec, on reconnaît que la capacité de prise en charge au domicile du patient peut être améliorée et que cette amélioration s'avère même nécessaire. En effet, malgré les progrès observés tant d'un point de vue clinique qu'organisationnel, les résultats attendus en matière de soins palliatifs à domicile ne sont pas toujours au rendez-vous. Le taux de décès à domicile au Québec semble demeurer en deçà de la moyenne canadienne (8, 9), tandis que le taux de décès à domicile en France est inférieur à celui d'autres pays européens (8, 10). Pourtant, tant au Québec qu'en France, la mise en œuvre de certaines initiatives locales ou régionales a permis d'améliorer significativement le nombre de décès à domicile (11) et de diminuer le nombre de visites à l'urgence dans les deux dernières semaines de vie (12). On y observe généralement une mobilisation réussie de nombreux acteurs des réseaux publics et communautaires. De telles initiatives méritent d'être reconnues comme des pratiques innovantes et des sources d'inspiration et d'apprentissage mutuels pour les décideurs et les cliniciens du Québec et de la France. C'est dans ce contexte particulier que s'est inscrit un projet de collaboration franco-québécois sur les soins palliatifs à domicile.

## **PROJET DE COLLABORATION FRANCO-QUÉBÉCOIS**

Sous l'égide de la Commission permanente de coopération France-Québec (Biennium 2015-2016), un projet de collaboration entre la France et le Québec a pris forme. Celui-ci avait pour but d'identifier, de documenter et de diffuser auprès des cliniciens et des décideurs des deux juridictions, des pratiques innovantes qui, dans le domaine des soins palliatifs tant en France qu'au Québec, permettent de coordonner et d'intensifier les soins palliatifs à

domicile de manière à réduire de façon importante le recours à l'hospitalisation, notamment lorsque les patients présentent des conditions cliniques ou psychosociales complexes. Il peut s'agir de patients qui présentent des risques élevés de complications qui requièrent les soins conjugués de plusieurs professionnels de la santé ou encore, qui sont atteints de maladies chroniques à un stade avancé nécessitant des interventions soutenues ou régulières, notamment lors des phases d'instabilité ou d'aggravation pouvant survenir sur la trajectoire de fin de vie (13). Une synthèse des connaissances acquises dans le cadre de ce projet de collaboration a été diffusée en mai 2016 à la journée précongrès du 26<sup>e</sup> congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs, ainsi qu'en juin 2016 au 22<sup>e</sup> Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Le présent article propose de décrire brièvement les initiatives jugées innovantes qui ont suscité l'intérêt des partenaires participant à cette collaboration franco-québécoise. Il n'est malheureusement pas possible, dans le cadre du présent article, de décrire de manière détaillée les programmes ou les modèles de prise en charge palliative que nous avons eu le privilège d'observer. Nous avons plutôt privilégié une mise en lumière des dispositifs particuliers mis en place pour permettre à des patients qui présentent une condition nécessitant des soins complexes de demeurer à domicile ou d'y retourner rapidement à la suite d'une hospitalisation.

Toutefois, il serait sans doute difficile pour le lecteur de bien saisir la nature et la portée de ces pratiques innovantes en l'absence d'une connaissance minimale à propos des structures organisationnelles des soins de santé et des services sociaux dans lesquelles ces initiatives se sont déployées. Ainsi, avant de présenter les initiatives québécoises, un aperçu du système de santé québécois sera présenté. De la même manière, le système de santé français sera brièvement décrit avant de présenter les initiatives françaises repérées.

## INITIATIVES QUÉBÉCOISES

Au Québec, l'offre de services en matière de soins de santé et de services sociaux est intégrée dans toutes les différentes structures du réseau sociosanitaire public que ce soit au sein des établissements spécialisés ou surspécialisés que dans les établissements généraux en proximité des communautés. La trajectoire de soins des patients en soins palliatifs peut, selon les besoins de ceux-ci, mobiliser des ressources institutionnelles comme des lits identifiés soins palliatifs (LISP), des unités de soins palliatifs (USP) et enfin, des maisons de soins palliatifs au sein de la communauté. Au domicile, le malade et ses proches ont accès, selon leurs besoins et l'offre de soins disponible, à des équipes spécialisées en soins palliatifs (principalement dans les grands centres urbains) et à des services de soutien à domicile (SAD) qui relèvent de centres locaux de services communautaires (CLSC). Le déploiement et l'accessibilité à ces ressources sont variables d'une région à l'autre. Cette variation s'explique principalement par la densité de la population et par des initiatives locales de mobilisation citoyenne, notamment en ce qui concerne les maisons spécialisées en soins palliatifs. À l'exception de ces maisons, de quelques organismes communautaires dédiés aux soins palliatifs et de quelques centres hospitaliers universitaires de Montréal et de Québec, tous les établissements du réseau québécois de la santé et des services sociaux sont regroupés dans 13 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) (14). Bien qu'il y ait quelques exceptions, les services de santé au Québec, comme ailleurs au Canada, sont gratuits en vertu des régimes provinciaux d'assurance maladie en conformité avec la Loi canadienne sur la santé (15).

Sans prétendre avoir réalisé un repérage exhaustif et systématique des pratiques organisationnelles ou cliniques innovantes en soins palliatifs au Québec, nous avons repéré six initiatives développées loca-

lement afin d'améliorer ou de soutenir la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, notamment lorsque leur situation ou leur condition clinique ou psychosociale est jugée complexe. Elles s'opérationnalisent par la mise en place de dispositifs reconnus pour leur contribution à la réduction du nombre d'hospitalisations ou de la durée de celles-ci.

### Les infirmières consultantes en soins palliatifs du CISSS de la Montérégie

Les infirmières consultantes en soins palliatifs (ICSP) sont des infirmières cliniciennes<sup>1</sup> ayant plusieurs années d'expérience dans leur milieu. Certaines d'entre elles détiennent une certification en soins palliatifs de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada dont l'obtention est encouragée. Les ICSP ont une bonne connaissance de la structure organisationnelle et des partenaires institutionnels et communautaires du réseau de services. Elles travaillent en étroite collaboration avec le médecin référent. Les ICSP offrent un service de consultation téléphonique 24 h/24, 7 j/7 en soutien aux infirmières et aux médecins qui assurent la prise en charge des patients à domicile. Elles stimulent la collaboration interdisciplinaire et rendent plus fluides les trajectoires de soins entre les acteurs du domicile, de l'hôpital et des maisons de soins palliatifs. Leur rôle consiste aussi à rehausser les compétences, les connaissances et les habiletés en soins palliatifs des professionnels. Elles instruisent également les infirmières pour dépister des difficultés psychosociales susceptibles de compromettre le maintien à domicile ou le retour à domicile lors d'une fin de séjour à l'hôpital. Elles soutiennent le développement des compétences des proches et sont à l'affût de l'épuisement de ceux-ci (16). Enfin, elles encouragent et facilitent le maintien à domicile jusqu'au décès, lorsque cela est souhaité par le malade et ses proches.

## **Le programme de soins médicaux aigus aux aînés à domicile (SMA<sup>3</sup>D) du CISSS de la Montérégie (CLSC La Pommeraie)**

L'équipe du programme SMA<sup>3</sup>D prend en charge les patients âgés de 75 ans et plus, atteints d'une perte d'autonomie et qui vivent à domicile ou en résidence privée pour un épisode de soins « hospitaliers » à la maison. Elle est composée d'une infirmière clinicienne pivot à temps complet qui est rattachée à l'équipe médicale de garde et des médecins de garde. Des infirmières et d'autres professionnels du SAD, tels que les professionnels en réadaptation et les inhalothérapeutes, peuvent être interpellés au besoin (17). La mise sur pied de cette équipe découle du constat que plus un patient est âgé, plus un séjour à l'hôpital risque d'avoir des conséquences importantes sur son autonomie, notamment en raison d'un alitement prolongé. L'équipe SMA<sup>3</sup>D a pour mandat d'agir en amont pour prévenir des visites à l'urgence et éviter des hospitalisations de plusieurs jours aux aînés. Ceux-ci doivent être pris en charge par un médecin de famille puisque l'équipe SMA<sup>3</sup>D a pour mission d'être en soutien à celui-ci. L'infirmière clinicienne pivot réalise une première évaluation qu'elle transmet au médecin traitant. Celui-ci effectue une visite à domicile au besoin, pose un diagnostic et établit le plan de traitement. L'infirmière clinicienne pivot, en collaboration avec des professionnels du SAD, assure le suivi du plan de traitement jusqu'à la fin de l'épisode de soins d'une période moyenne de deux semaines. Elle assure la continuité entre les services des médecins traitants, des médecins de garde, des professionnels du SAD et des professionnels de l'urgence hospitalière. Une coopérative, La Coopérative du pays des vergers, est interpellée pour la dispensation de services d'aide à domicile. Le programme SMA<sup>3</sup>D est relativement récent. Durant sa période d'implantation qui s'est échelonnée sur une période d'un an (2012-2013), une quarantaine d'hospitalisations ont été évitées grâce à cette prise en charge au domicile des patients. Il a été estimé

que le service devenait financièrement rentable dès la sixième hospitalisation évitée.

## **Le programme de soins palliatifs à domicile du territoire Québec-Nord du CIUSSS de la Capitale-Nationale**

L'équipe de soins palliatifs à domicile du territoire Québec-Nord est composée de deux médecins, de trois infirmières et deux travailleuses sociales spécialisées en soins palliatifs à temps plein, d'un ergothérapeute, d'une physiothérapeute et d'un intervenant en soins spirituels à temps partiel, ainsi que d'une nutritionniste disponible sur demande de consultation. Toutes les références pour une prise en charge palliative passent par un *guichet unique* où il y a évaluation des demandes prioritaires. À l'exception des urgences médicales, c'est habituellement une travailleuse sociale qui se rend au domicile du patient, afin d'y réaliser rapidement une évaluation globale des besoins psychosociaux du patient et de ses proches. La deuxième visite est réalisée par une infirmière afin d'évaluer la condition physique du malade ainsi que l'ensemble de ses besoins incluant la dimension spirituelle. Elle est ainsi en mesure d'élaborer le plan de soins avec le patient et ses proches et interpellier au besoin les différents professionnels de l'équipe. Le médecin de famille du patient assure habituellement la prise en charge. Si celui-ci ne se rend pas au domicile, un médecin de l'équipe de soins palliatifs prend le relais. Les patients peuvent recevoir un maximum de deux visites de deux heures par jour pour des soins infirmiers et la visite d'une auxiliaire une fois par semaine pour des soins d'hygiène. L'implication des proches et des membres de la famille est encouragée. Ceux-ci se voient notamment confier la responsabilité de l'administration de la médication. Les infirmières enseignent aux proches la façon de procéder et préparent les seringues. Elles ont aussi accès à une trousse de médicaments d'urgence qui leur permet d'actualiser rapidement une prescription du médecin lorsqu'elles sont au domicile du patient. L'équipe a instauré un dispositif de fonctionnement

dit en « triangle » qui repose sur l'accès à des lits localisés dans une USP en centre hospitalier, des lits communautaires situés dans un centre d'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie et enfin, le domicile du patient. Un patient peut être ainsi admis rapidement dans un lit communautaire d'un centre d'hébergement ou à l'USP pour une période de 10 à 14 jours pour stabiliser une condition clinique complexe ou pour offrir du répit à un proche épuisé. Ce dispositif vise à ce que les patients soient admis directement dans le « bon lit » et éviter le plus possible que les patients aient à se présenter en salle d'urgence. Les patients pris en charge par l'équipe ont accès à un service de soutien 24 h/24, 7 j/7. Lorsqu'un médecin de l'équipe est de garde, il 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 dans le centre d'hébergement et les patients à domicile. La mise en place de ce dispositif favorise le maintien à domicile des patients tout en réduisant le risque d'épuisement des proches et en offrant une réponse rapide lorsque la condition d'un patient se détériore subitement.

### **La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)**

Depuis 1973, la SSPAD assure des soins palliatifs à domicile, en collaboration avec les médecins traitants ou des médecins ayant une expertise en soins palliatifs. Au moment de la référence, une infirmière évalue la situation du patient et le potentiel du milieu familial, puis élabore et réalise un plan d'intervention. L'offre de services est constamment révisée et ajustée. La SSPAD travaille en collaboration avec les CLSC qui peuvent aussi offrir des services infirmiers à domicile simultanément. L'équipe de la SSPAD suscite la participation des proches aidants auprès de qui elle prodigue des enseignements sur la médication et autres traitements. Les services d'un psychologue sont également offerts aux patients et aux proches aidants au domicile de la personne ou au bureau situé à la SSPAD. Un service de répit jour-

soir-nuit est disponible pour éviter leur épuisement. Les heures de répit sont offertes par des préposés aux soins et sont adaptées aux besoins des usagers et des proches aidants. La SSPAD maintient également une équipe compétente de personnes ressources bénévoles qui offrent du répit, du soutien moral ou des visites amicales, pour un maximum de 6 à 9 heures de présence au domicile par semaine. Dans les derniers jours de vie, des infirmières auxiliaires de la SSPAD sont disponibles à domicile, de nuit, pour une période de 8 à 10 heures consécutives dans le cadre du programme d'intensification des services. Un dossier papier demeure au domicile de l'utilisateur et sert d'outil de communication entre les divers acteurs (personnel de la SSPAD, du CLSC, médecins, etc.) et les proches afin de faciliter le suivi clinique. Le continuum de soins et de services est maintenu 24h/24, 7 jours sur 7. Nonobstant les visites régulières, les infirmières sont également disponibles pour se rendre au domicile si une situation d'urgence se présente. L'anticipation des besoins potentiels (médications, équipements, enseignements, etc.) réduit les urgences imprévues de façon importante. La SSPAD travaille également en partenariat avec les services de consultations externes des hôpitaux, les USP et les maisons de soins palliatifs afin d'éviter le recours aux salles d'urgence. Pour l'ensemble de la clientèle, le taux de décès à domicile est passé de 18 % à près de 50 % au cours des trois dernières années. Cette augmentation est notamment attribuée à l'ajout d'heures de répit soir et nuit et la présence soutenue des médecins en soins palliatifs.

### **Le Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin (MMS)**

Le Centre de jour de la MMS a pour mission d'offrir des services adaptés aux besoins de personnes atteintes d'un cancer en phase palliative vivant à domicile ainsi qu'à leurs proches. La personne malade et ses proches fréquentent le Centre de jour sur une base ambulatoire dans le but d'améliorer leur qualité de vie, de prévenir leur isolement et d'offrir du répit

et du soutien psychosocial à leurs proches. Les personnes qui fréquentent le Centre de jour sont considérées comme des « invités » et peuvent y venir une fois par semaine. Un plan d'intervention est élaboré en concertation avec l'équipe du SAD du CLSC et il est réajusté selon les besoins. Les invités du Centre de jour peuvent bénéficier gratuitement de divers services, dont des services professionnels et des thérapies complémentaires et des activités variées animées par des bénévoles. Une équipe interdisciplinaire incluant une présence médicale assure le suivi global des invités et contacte au besoin le médecin traitant de l'invité pour des ajustements aux soins. L'implication des proches dans les soins est une priorité. Un enseignement personnalisé est fait par les professionnels de la santé pour les accompagner. Ainsi, des ateliers de formation leur sont offerts gratuitement pour leur permettre de mieux composer avec les défis et les problématiques auxquels ils sont susceptibles d'être confrontés. Des services psychosociaux et spirituels leur sont également offerts. Les proches peuvent aussi reconduire la personne malade au Centre de jour afin de bénéficier d'un répit de quelques heures ou encore passer la journée avec elle tout en étant libérés des tâches quotidiennes reliées à la prise en charge du malade.

## INITIATIVES FRANÇAISES

En France, le Code de la santé publique affirme que le « *droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* » (Art. L1110-1). La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs à

domicile et de plus, selon la *Circulaire du 19 février 2002*, les soins palliatifs doivent s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé incluant les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes<sup>2</sup> (EHPAD). La complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital reposait principalement ces dernières années sur les réseaux locaux de soins palliatifs. Financés par l'État, ces réseaux demeurent des initiatives autonomes mises en œuvre et portées par les cliniciens en collaboration avec les acteurs des communautés notamment les travailleurs sociaux et les bénévoles. Bien qu'ils ne soient pas présents sur tout le territoire français, les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné afin de répondre aux besoins des personnes. Ils visent à assurer la meilleure orientation des patients, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui leur sont offerts et à promouvoir des soins de proximité de qualité. Leur expertise est mise à profit lors de l'évaluation des patients et peut contribuer à la formation continue des cliniciens. Depuis environ 5 ans, le maillage territorial a été complété en demandant également aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) en milieu hospitalier de sortir hors les murs de leur établissement. L'EMSP est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade ou auprès des soignants, à la demande des professionnels des établissements de santé. Elle joue un rôle transversal qui consiste à conseiller et à soutenir les équipes soignantes. Elle peut aussi contribuer à la formation et à la coordination des différents acteurs principalement du domicile. Habituellement, les cliniciens des EMSP ne pratiquent pas d'actes de soin. Ils sont parfois intégrés aux équipes multidisciplinaires assurant les prises en charge au domicile en partenariat avec les réseaux de soins palliatifs qu'ils ont souvent contribué à mettre en place. Leur implication clinique demeure complémentaire et ne se substitue pas au travail du médecin traitant ou de l'infirmière du domicile. Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) couverts

par l'assurance maladie sont déployés au domicile, afin d'assurer la prise en charge de malades qui présentent peu de complications, et cela, en adéquation avec leurs ressources. Ils sont appuyés par les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) qui sont à la charge des personnes et qui offrent les services d'auxiliaire de vie et différentes formes d'aide concrète (ménage, repas, transport, etc.). Une récente instruction ministérielle (2015) demande toutefois aux SSIAD et aux SAAD de se rapprocher, voire de fusionner en SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile). Pour les situations médicales ou psychosociales complexes, l'hospitalisation à domicile (HAD) est sans aucun doute le dispositif qui, en France, permet de maintenir à domicile des patients qui seraient autrement hospitalisés dans un établissement. La France compte plus de 300 HAD, dont certaines sont des établissements à but non lucratif (62 %), publics (26 %) et privés à but lucratif (12 %)³. L'HAD est prescrite par le médecin traitant ou le médecin de l'hôpital. Elle s'adresse aux malades nécessitant une continuité de soins 24h/24 ou présentant une condition complexe qui requiert une équipe coordonnée et formée comparable à une équipe hospitalière. Lorsqu'elle est accessible, cette mesure est une alternative à l'hospitalisation dans des lits identifiés soins palliatifs (LISP) dans les hôpitaux ou les unités de soins palliatifs (USP) en milieu hospitalier. Enfin, dans le but d'accroître la coordination entre les ressources intra et extra-hospitalières en soins palliatifs, plusieurs hôpitaux ou régions se sont dotés d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

Ainsi, en France, la prise en charge des malades en fin de vie s'inscrit dans une organisation sociosanitaire graduée et caractérisée par une grande diversité, voire une complexité de structures relativement autonomes qui interpelle, du point de vue des gestionnaires et des cliniciens, un véritable défi sur le plan de la coordination. Dans ce contexte particulier, bien que nous ayons visité des organisations très performantes, voire inspirantes, notamment des modèles novateurs d'HAD, nous avons, aux fins du présent article, recensé des pratiques organisationnelles et cli-

niques mises en place pour optimiser la concertation des différents acteurs et organismes en vue d'optimiser la fluidité et la continuité des soins dans la prise en charge des malades en fin de vie à domicile et ainsi éviter les séjours à l'hôpital ou réduire la durée de ceux-ci. Les initiatives repérées reflètent bien, nous semble-t-il, les efforts importants consentis en France pour optimiser le maintien à domicile des patients en fin de vie, notamment lorsque ceux-ci présentent des conditions cliniques ou psychosociales complexes.

## EN BRETAGNE <sup>4</sup>

### La Coordination Bretonne des Soins Palliatifs (CBSP)

Créée en 2000, la CBSP est *une association loi de 1901*<sup>5</sup> constituée d'un réseau de professionnels et de bénévoles d'accompagnement dont les activités visent à soutenir le développement de la démarche palliative dans l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région. Ainsi, la CBSP a joué un rôle de premier plan dans l'impulsion des projets dans le domaine des soins palliatifs à l'échelle régionale notamment par sa contribution à l'élaboration des Schémas régionaux d'organisation sanitaire et au travail de déclinaison régionale du *Plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012*.

### La Cellule d'animation régionale des soins palliatifs en Bretagne (CARESP)

Créée en 2012, la CARESP est le fruit d'une concertation soutenue entre l'Agence Régionale de Santé (ARS – organisme tutélaire qui gère l'organisation des soins sur la région) et la CBSP qui vise à optimiser la collaboration et la concertation au sein des différentes structures régionales de soins palliatifs. Cela se traduit concrètement par un soutien financier des pouvoirs publics (ARS) afin de soutenir les activités de la cellule. Celle-ci a pour mandat d'assurer l'animation et la concertation régionale entre les différentes structures engagées dans la prestation de ser-

vices et de soins aux malades en fin de vie. L'ensemble des partenaires participent à un Comité de pilotage qui détermine les missions spécifiques confiées à la CARESP et en assure le suivi sur le plan de la mise en œuvre. Quatre missions sont ainsi en cours d'actualisation :

- Contribuer au développement des soins palliatifs à domicile comme dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux ;
- Contribuer au recensement des structures de soins palliatifs sur le territoire breton et à l'état des lieux de pratiques ;
- Structurer et animer les partenariats entre les structures et leurs professionnels et être un appui pour le développement de leurs projets concernant le développement ou la diffusion de l'information sur les soins palliatifs ;
- Diffuser les pratiques et des recommandations de prise en charge.

### **Les réunions hebdomadaires de coordination-orientation**

Mises en place depuis plus de 10 ans dans le cadre d'une initiative issue des cliniciens en soins palliatifs, des réunions hebdomadaires de coordination-orientation regroupent l'ensemble des acteurs de soins palliatifs du territoire de santé qui s'articule autour de la ville de Rennes (une HAD, 5 USP, 4 EMSP). Cette réunion est également ouverte, selon les dossiers qui seront discutés, à tous les professionnels de la santé. L'information concernant tous les patients en soins palliatifs pris en charge par les différentes structures est accessible en temps réel à l'aide d'un soutien informatique. Ainsi, au moment de la rencontre, l'information la plus récente à propos de la localisation du patient et de son plan de traitement est disponible. Ces rencontres constituent un moment privilégié pour discuter des situations complexes et de planifier, au besoin, le déplacement des patients vers un autre milieu de soins. Cette coordination locale vise à optimiser la fluidité dans la trajectoire de soins et à assu-

rer rapidement un rehaussement de l'offre de soins selon les besoins particuliers du patient (exemple : prise en charge par l'HAD, une hospitalisation à l'USP sans passage à la salle d'urgence, etc.) Elle permet d'adapter au mieux le niveau d'intensité de prise en charge du patient en favorisant, autant que possible et en fonction bien sûr du souhait du patient, le maintien à domicile.

Ce type de dispositif existe, avec des modalités de fonctionnement différentes dans plusieurs territoires français avec l'objectif de se connaître davantage pour mieux travailler ensemble et prendre en charge plus efficacement le patient.

### **La Fiche URGENCE PALLIA (autrefois SAMU PALLIA)**

Une fiche SAMU PALLIA a été élaborée en 2006 puis validée par les professionnels des urgences et des soins palliatifs de Bretagne. Maintenant connue sous le nom d'URGENCE PALLIA et diffusée à la grandeur de la France, la fiche est avant tout un outil d'aide à la décision partagée et informatisé. Elle est accessible en tout temps pour des mises à jour et permet au médecin du SAMU<sup>6</sup> qui intervient en situation d'urgence d'avoir accès aux informations utiles pour assurer une prise en charge et une orientation appropriées du patient, selon son état et les souhaits de celui-ci. Ainsi, le patient pourra être directement orienté vers une ressource déjà prévue au plan de traitement en cas d'une détérioration soudaine de sa condition et enfin, ses directives anticipées seront connues et respectées.

### **TERRITOIRE DE COMPIÈGNE ET DE SES ENVIRONS**

#### **De l'hôpital vers la communauté, l'actualisation d'une vision porteuse d'avenir**

L'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Centre hospitalier de Compiègne-Noyon (CHCN) a été créée en 1999. Au départ, les médecins de l'EMSP



intervenait uniquement en soutien, dans le cadre d'un service de consultation auprès de leurs collègues des unités hospitalières. Très engagée dans les activités de formation continue en soins palliatifs, l'EMSP a contribué à regrouper les intervenants à domicile par la création en 2002 du Réseau de soins continus du Compiégnois (RSCC), dont la mission consiste à favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes d'une maladie grave et à optimiser la prise en charge globale à domicile de ces personnes grâce aux soins continus et palliatifs. En 2005, à la demande de la direction du CHCN, l'EMSP a déployé un programme d'hospitalisation à domicile (HAD) dont la mission palliative représente aujourd'hui près de la moitié des activités. Fort de son expertise en soins palliatifs, le CHCN ouvre une première USP sur son site de Noyon en 2013, puis une seconde en 2015 sur son site de Compiègne toujours avec le soutien de l'EMSP. Enfin, l'EMSP a également mis en place un réseau de coordination interétablissements et a établi des conventions avec des EHPAD de la région. Des professionnels de l'EMSP assurent une présence dans ces établissements pour soutenir les équipes soignantes qui interviennent auprès des malades en soins palliatifs. Cette brève incursion dans la trame historique de la mise en œuvre de la capacité de prise en charge des malades en fin de vie sur le territoire de Compiègne et de ses environs permet de saisir le haut degré de concertation et de coordination entre les différents acteurs des unités hospitalières et du domicile. Une salle de coordination localisée au CHCN (site Compiègne) permet aux professionnels de l'EMSP de suivre quotidiennement la situation et la trajectoire de soins de tous malades pris en charge par les différentes structures mobilisées dans l'offre de soins palliatifs sur le territoire (HAD, RSCC, USP, EHPAD). De plus, un médecin de l'EMSP rencontre l'équipe de coordination du RSCC sur une base hebdomadaire afin de discuter et de planifier le plan de soins des malades. Ces dispositifs auxquels s'ajoute l'implantation de la fiche SAMU PALLIA permettent au clinicien d'anticiper les situations à risque et d'évi-

ter les visites en salle d'urgence, en ajustant rapidement l'offre de soins lorsque qu'il y a un changement dans la condition clinique ou psychosociale d'un patient, tout en demeurant à l'affût de l'épuisement des proches.

### **Le programme SCoP3 de la Maison de santé « Les Vignes de l'Abbaye »**

L'équipe de soins de premier recours (médecins de famille et personnel infirmier) de la Maison de Santé pluriprofessionnelle « Les Vignes de l'Abbaye » a mis en place un programme de repérage des trajectoires de fin de vie, intitulé SCoP3 (Soins primaires Coordonnés Proactifs, Planifiés et Pluriprofessionnels), qui a pour but de favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans la communauté. Ce projet repose sur les mêmes principes que d'autres initiatives françaises et européennes, visant à une intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins des personnes approchant de la fin de leur vie (18). Les patients susceptibles de bénéficier des soins palliatifs sont repérés et inscrits dans un registre afin d'optimiser leur suivi et la capacité de répondre à leurs besoins au bon moment. La capacité à anticiper les situations particulières des patients est une force du programme. Elle contribue à alléger et à faciliter le travail de l'EMSP, elle permet également la mise en place d'une prise en charge par l'HAD dès que la condition du patient le requiert et enfin, elle favorise le développement de partenariats avec d'autres acteurs de soins palliatifs. À titre d'exemple, une première convention de partenariat a été signée entre la Maison de santé et le réseau de soins palliatifs intervenant sur son territoire, et une seconde est en voie de finalisation avec l'EMSP locale. Globalement, par ces ententes de partenariat, on souhaite formaliser les parcours de soins des patients afin d'optimiser la continuité des soins et la fluidité des trajectoires.

## DISCUSSION

Le Québec et la France ont mis en place des dispositifs variés afin d'optimiser la prise en charge à domicile des malades en phase palliative de leur maladie. Ces dispositifs visent d'une part à améliorer la coordination entre les différents acteurs et d'autre part, à renforcer la capacité à anticiper les besoins du patient ainsi que la capacité à accroître significativement l'offre de soins et de services dans les situations parfois complexes de la fin de vie. Les principales situations susceptibles de compromettre le maintien à domicile des malades en fin de vie peuvent être regroupées sous ces trois thématiques que sont la *coordination*, *l'anticipation* et *l'intensification*.

### La capacité de coordination entre les acteurs

Au Québec, l'intégration récente de toutes les ressources institutionnelles sociales et sanitaires susceptibles d'être mobilisées au domicile du malade au sein d'une même organisation, les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS), semble faciliter à la fois la concertation entre les programmes, maintenant tous regroupés dans un même établissement (soutien à l'autonomie des personnes âgées en perte d'autonomie, aide à domicile, réadaptation, santé mentale, équipes interdisciplinaires spécialisées en soins palliatifs) et la coordination entre les professionnels qui leur sont dédiés. À l'exception des médecins de famille en cabinet, tous les autres cliniciens et les gestionnaires relèvent du même employeur. L'optimisation de la fluidité dans la trajectoire de soins est un objectif commun prioritaire où les responsabilités des différents acteurs du domicile sont circonscrites et complémentaires. Les instances de coordination régionale sont bien identifiées et performantes pour coordonner les ressources dans les milieux. Cette forte intégration structurelle semble aussi favoriser le haut niveau de concertation que nous avons observé avec les organismes communautaires spécialisés tels que la Société de soins

palliatifs du Grand Montréal et le Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin.

En France, la coordination entre les différentes structures représente un défi majeur. La présence des réseaux de soins palliatifs et des EMSP vise à la fois à soutenir, du point de vue de l'expertise et de la coordination, les cliniciens, que ceux-ci soient localisés dans une unité hospitalière, actifs au sein d'une équipe interdisciplinaire dans une structure d'HAD ou d'un réseau de soins palliatifs, ou qu'ils exercent en pratique libérale auprès de patients à domicile, en EHPAD ou en maison de retraite. Toutefois, le fait que les professionnels relèvent de différents établissements ou structures autonomes tantôt privés, publics ou sans but lucratif, les protocoles d'ententes, formalisés ou non, demeurent généralement fragiles et difficilement pérennes. Cette situation peut être exacerbée dans certains cas par l'absence d'un partage de la clientèle sur un même territoire. Par exemple, plus d'une HAD peuvent agir sur un même territoire de desserte. À cela s'ajoute une complexité associée à l'entrecroisement de financements spécifiques entre le secteur sanitaire (qui gère les établissements de santé et les SSIAD) et le secteur médico-social (qui gère les EHPAD et les SAAD), ce qui ne facilite pas la prise en charge coordonnée des personnes relevant des deux secteurs. Les ARS réalisent de nombreux efforts afin d'améliorer les mécanismes de coordination et de concertation sur leur territoire. Des regroupements pour les différents réseaux œuvrant sur un même territoire, par exemple, les réseaux de cancérologie, du handicap, gérontologique, etc., sont envisagés. Dans le domaine des soins palliatifs, nous avons observé que le mandat de coordination régionale peut être porté à la fois par les réseaux et les EMSP. Dans certains cas, l'une des structures a contribué à la mise en place de l'autre et la complémentarité des missions se redéfinit progressivement. À cet égard, les initiatives comme la CARESP et les réunions hebdomadaires de coordination-orientation du CHU de Rennes, et les activités de la salle de coordination du CHCN sont des initiatives qui ont permis d'accroître la synergie entre les acteurs. Toutefois,

certaines contraintes structurelles nuisent au travail interdisciplinaire incontournable dans la planification et la prestation des soins palliatifs au domicile du malade. Ces contraintes sont liées à la disponibilité de certaines ressources disciplinaires et aux différents modes de financement des activités professionnelles.

### **La capacité d'anticipation des besoins du patient et la capacité d'intensification des services et des soins**

Les initiatives québécoises étudiées témoignent de la mise en place de différents dispositifs en appui aux intervenants du domicile en matière d'expertise (service de consultation) et de transfert des connaissances (formation). Cela contribue à réduire les visites à l'urgence, les hospitalisations ou les durées de séjour à l'hôpital. Bien qu'elles permettent d'anticiper certaines situations complexes, ces dispositifs ont une portée limitée sur la capacité d'anticiper les besoins futurs des malades et d'accroître significativement l'intensité de l'offre de soins et de services au domicile lorsque la condition du malade se détériore ou lorsqu'il y a épuisement des proches. À l'exception de quelques CLSC du Québec et de la SSPAD, la capacité d'aide à domicile ne peut généralement pas excéder deux à trois heures par jour de présence, soit par la visite d'un préposé ou d'un professionnel de santé. Cette difficulté d'intensifier l'offre de services se pose également pour les soins d'hygiène et l'aide-domestique. Les programmes de soins ou d'aide à domicile coordonnés par les CLSC du Québec disposent d'enveloppes budgétaires annuelles limitées qui conduisent inévitablement au rationnement des ressources disponibles afin de prioriser les situations les plus urgentes. La mobilisation des proches comme partenaires de l'équipe de soins pour assurer la prestation de certains soins est encouragée. Toutefois, bien qu'elle puisse représenter une source de valorisation et de gratification pour certains, elle peut aussi conduire à l'épuisement ou au sentiment d'inefficacité ou exacerber la détresse psychologique. De plus, la pratique médicale à domicile a connu un déclin important

au Québec. Des enjeux portant sur la rémunération, l'accès à l'expertise spécialisée et les autres formes de soutien pour les médecins pratiquant à domicile expliquent en bonne partie ce phénomène. Par ailleurs, le Québec ne dispose pas de véritable programme ou de structure d'hospitalisation à domicile qui permettrait une prise en charge sécuritaire des situations complexes à domicile et ainsi réduire le recours à l'hospitalisation pour ces situations. En France et dans certaines autres juridictions, notamment l'Espagne et l'Australie, l'HAD est devenue un maillon essentiel non seulement des soins palliatifs, mais aussi plus largement des soins gériatriques et des maladies chroniques en stade avancé.

En France, le déploiement des EMSP, des réseaux de soins palliatifs et l'accès à l'HAD sont les trois principaux dispositifs permettant aux patients qui présentent une condition complexe de demeurer à domicile de manière sécuritaire et en évitant l'épuisement des proches. Toutefois, on note de grandes disparités géographiques au regard de la capacité de prise en charge en HAD alors que la moyenne s'établit à 18,5 patients pris en charge par jour par 100 000 habitants toutes clientèles confondues et que la cible est fixée de 30 à 35 patients par jour pour 2018 (19). De plus, le pourcentage de patients en fin de vie pris en charge par les différentes structures d'HAD est variable. En 2013, on estimait que la prise en charge des soins palliatifs représentait 28 % des journées facturées en HAD hors périnatalité (20). La présence d'une expertise palliative au sein de l'équipe médicale de l'HAD et la présence d'une EMSP semblent être les deux principaux facteurs qui expliquent ces écarts. Le coût moyen par jour pour la prise en charge d'un patient en HAD en France est de 196 euros (276 \$ CA), ce qui présente une économie importante lorsque l'hospitalisation conventionnelle est évitée. La prise en charge des patients en soins palliatifs par l'HAD est presque inévitable dans de nombreux cas, car la contribution des SSIAD et des SAAD à ces prises en charge est très limitée en raison de leurs ressources financières et professionnelles limitées et par le fait que certains médicaments sou-

vent requis pour le soulagement des patients sont exclusifs à l'usage hospitalier. Le médecin de famille voit ainsi rapidement les avantages de la référence à l'HAD, tant pour la sécurité et la qualité des soins pour son patient que pour l'efficacité de sa pratique clinique. Le fait que l'HAD soit déployée au domicile du patient semble favoriser sa mobilisation et celle de ses proches dans les processus de prise de décision entourant les choix de traitement et la pertinence de recourir à certains examens qui s'inscrivent dans certaines routines hospitalières et pour lesquelles les bénéfices réels pour le patient sont peu démontrés.

## CONCLUSION

Sous l'égide de la Commission permanente de coopération France-Québec, un projet de collaboration entre la France et le Québec a été réalisé dans le but d'identifier, de documenter et de diffuser auprès des cliniciens et des décideurs des deux juridictions, des pratiques innovantes qui, dans le domaine des soins palliatifs tant en France qu'au Québec, permettent de coordonner et d'intensifier les soins palliatifs à domicile de manière à réduire significativement le recours à l'hospitalisation. Ce regard croisé a permis de documenter les dispositifs particuliers mis en place dans les deux juridictions, dispositifs qui visent à permettre à des patients nécessitant des soins complexes de demeurer à domicile ou d'y retourner rapidement à la suite d'une hospitalisation. Les observations réalisées sur le terrain nous rappellent par ailleurs l'importance de l'identification précoce des personnes approchant de la fin de leur vie. Celle-ci doit conduire rapidement à l'évaluation multidimensionnelle et continue des besoins du malade et de ses proches afin d'introduire un plan de soins mobilisant les ressources requises et les dispositifs appropriés à leur condition au moment opportun (13), quelle que soit leur maladie. Cette approche doit pouvoir être mise en œuvre de manière fluide en tout point de la trajectoire des personnes, quel que soit le lieu où elles se trouvent. La comparaison des atouts respectifs des systèmes de santé français et québécois peut contri-

buer à l'émergence de modèles innovants inscrits dans des approches de collaboration interprofessionnelle favorisant l'*empowerment* des patients et de leurs proches. Le défi consiste à la mise en œuvre précoce et planifiée – plutôt que tardive et en urgence – de transitions harmonisées et concertées dans les modes de prise en charge afin d'assurer le confort optimal des personnes approchant de la fin de leur vie, et cela, conformément à leurs priorités, et quel que soit le lieu où les soins leur seront prodigués (21, 22).

## REMERCIEMENTS

L'initiative « *Regards croisés franco-québécois sur l'intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès* » n'aurait pu être réalisée sans l'appui et le soutien financier de la Commission permanente de coopération franco-québécoise. Nous souhaitons également remercier, le ministère de Santé et des services sociaux du Québec, la Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal et la Société canadienne du cancer pour leur contribution au projet. Enfin, nous remercions chaleureusement tous les cliniciens, cliniciennes et gestionnaires qui, tant au Québec qu'en France, nous ont accueillis généreusement pour nous partager leurs expertises et nous transmettre un savoir d'expérience unique et inestimable.

## NOTES

1. Au Québec, l'accès à la profession d'infirmière clinicienne requiert l'obtention d'un diplôme de 1<sup>er</sup> cycle universitaire (baccalauréat) en sciences infirmières.
2. Aussi appelés maisons de retraite médicalisées.
3. Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (<https://www.fnehad.fr>).
4. Région de 3,2 M d'habitants.
5. Une association à but non lucratif qui relève de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901.
6. Le service d'aide médicale urgente (SAMU) est le centre de régulation médicale des urgences qui coordonne notamment les services ambulanciers.

## RÉFÉRENCES

1. Rainsford S., MacLeod R.D., Glasgow N.J. Place of death in rural palliative care: A systematic review. *Palliat Med*. 2016;30(8): 745-763.
2. Gomes B., Calanzani N., Gysels M., Hall S., Higginson I.J. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12: 7.
3. Bell C.L., Somogyi-Zalud E., Masaki K.H. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of pain and symptom management*. 2010; 39(3): 591-604.
4. Meier E.A., Gallegos J.V., Thomas L.P., Depp C.A., Irwin S.A., Jeste D.V. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016; 24(4): 261-271.
5. De Graaf E., Zweers D., Valkenburg A., Uytewaal A., Teunissen S.C. Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. *Palliat Med*. 2016; 30(6): 580-586.
6. Gomes B., Higginson I.J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*. 2006; 332(7540): 515-521.
7. Observatoire national de la fin de vie (ONFV), *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris: ONFV; 2013.
8. Pivodic L., Pardon K., Morin L., Addington-Hall J., Miccinesi G., Cardenas-Turanzas M., et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *Journal of epidemiology and community health*. 2016; 70(1): 17-24.
9. Bédard C., Major D., Ladouceur-Kègle P., Guertin M.H., Brisson J. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs*. Partie 1: Population adulte (20 ans et plus). Institut national de santé publique du Québec; 2006.
10. Observatoire national de la fin de vie (ONFV), *Fin de vie: un premier état des lieux*. Paris: ONFV; 2011.
11. Kiyanda B.G., Dechene G., Marchand R. Dying at home: experience of the Verdun local community service centre. *Canadian family physician / Médecin de famille canadien*. 2015; 61(4): e215-218.
12. Seow H., Brazil K., Sussman J., Pereira J., Marshall D., Austin P.C., et al. 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.
13. Masso M., Allingham S.F., Banfield M., et al. Palliative Care Phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med* 2015; 29: 22-30.
14. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; Réorganisation du réseau 2015. <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait>
15. Loi canadienne sur la santé (1985).
16. Shang M. *Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2: Recension des pratiques*. Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; décembre 2013.
17. Gélinas M.-C. *Soins et services à domicile de longue durée - Volet 2: Recension de pratiques*. Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2013.
18. Gómez-Batiste X., Murray S.A., Thomas K., et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 509-517.
19. Cour des comptes. *L'hospitalisation à domicile - Évolutions récentes*. Paris, France: décembre 2015.
20. Caisse nationale de l'Assurance Maladie, *Circulaire CNAMTS/ DHOSPI DCCRF, Annexe X: Critères de décision pour contrôle du GHT Soins palliatifs en HAD*. Paris; décembre 2013
21. Murray S.A., Kendall M., Mitchell G., et al. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ* 2017; 356: j878.
22. Haute autorité de santé (HAS). *Maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs*. Synthèse; Organisation des parcours; juin 2016. (En ligne: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/v5-bat\\_fiche\\_organisation\\_parcours-sp\\_a\\_domicile\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/v5-bat_fiche_organisation_parcours-sp_a_domicile_web.pdf))