

LA DERNIÈRE ANNÉE DE VIE PRISE EN CHARGE À DOMICILE!

*Entrevue avec la Dre Geneviève Dechêne,
médecin de soins palliatifs*

PROPOS RECUEILLIS PAR PATRICK VINAY, M.D.

Médecin de soins palliatifs

Au moment où nous sommes confrontés au Québec à un déficit de prise en charge des patients vulnérables à domicile, où plusieurs citoyens n'ont pas de médecin de famille depuis des années, où on blâme les soignants de ce problème sans voir que le cadre de travail qu'on leur offre en est aussi responsable, cette entrevue est une bouffée de fraîcheur ! Voilà une personnalité remarquable au service de la prise en charge intelligente des patients vulnérables : quel beau modèle ! Et sa réflexion sur l'organisation des soins, sur le rôle des autorités ministérielles autant que syndicales, est bienvenue pour faire évoluer notre situation en remettant des vraies priorités de l'avant. C'est à la fois essentiel et original. Nous avons laissé un peu du caractère spontané de la prestation du Dr Dechêne dans ce texte, pour vous transmettre son enthousiasme et sa passion, en tout respect pour ce personnage plus grand que nature.

J'ai commencé ma carrière de médecin de famille en 1982, donc depuis 40 ans, et j'ai pratiqué toujours au même endroit, à Verdun. En sortant de mon internat, à l'époque ce n'était pas une résidence, je savais que je voulais rester à Montréal. J'ai alors choisi de travailler dans un des quartiers les plus défavorisés. J'ai fait l'analyse des besoins de la population. Verdun était parmi les secteurs les plus défa-

vorisés avec Pointe-Saint-Charles. Ensuite, j'ai ouvert un bureau. C'était comme ça qu'on fonctionnait à l'époque : les médecins de famille devaient faire de la prise en charge. Et aussi des visites à domicile, c'était clair. D'ailleurs, quand j'ai rencontré les deux médecins de la Clinique médicale de l'ouest de Verdun où je me suis installée, la première chose qu'on m'a demandé, c'est si j'allais faire des visites à domicile. La question était pertinente parce qu'il n'y avait à peu près que des hommes en médecine à cette époque : j'étais la première femme à la clinique. J'ai répondu : « bien sûr ! » Il y a 40 ans, il était impossible, en tant que médecin de famille, qu'on ne fasse pas de bureau ni de visites à domicile.

C'était plus difficile à l'époque : pas d'automobile, les salaires n'étaient pas les mêmes, les visites se faisaient en métro, en autobus, quelquefois en taxi. Et c'est le soir, à la fin du bureau, qu'on faisait les visites à domicile. C'était de la médecine en solo. Je ne connaissais pas les CLSC. C'était difficile quand les cas étaient vraiment graves : je n'avais pas de confrères ou de consœurs à qui demander des conseils. Je gérais le côté infirmier et le côté médical à la fois, comme beaucoup de médecins de famille le faisaient à l'époque.

Ce n'était pas de la médecine de grande expertise, mais ça m'a donné le goût. Et quelques années plus tard, exactement quatre ans après avoir commencé à pratiquer, une personne extraordinaire est arrivée dans ma vie, qui a décidé en fait de mon parcours. Le docteur André Brizard faisait la première de ses deux tournées nationales. Bénévolement, et à ses frais pendant un an, ce médecin de soins palliatifs envoyait une invitation à tous les médecins de famille de tous les territoires, œuvrant en CHSLD, en cabinet ou en CLSC (il y avait très peu de CLSC à l'époque) à suivre une formation en médecine de la fin de vie adaptée au domicile. Il disait: « Si ça vous intéresse, je vous offre une présentation de trois heures sur les soins palliatifs en milieu de vie. Je peux vous la faire là où vous pratiquez et je me déplace même pour un seul médecin ». Et il a fait ça pendant un an. Il s'est déplacé chez nous, à Verdun, pour trois médecins. J'étais un de ces trois-là. Ce visionnaire extraordinaire avait une présentation qu'il mettait constamment à jour sur son ordinateur, au fur et à mesure que les gens le nourrissaient de questions pertinentes. Donc, non seulement son enseignement était approprié au domicile, mais il tenait compte des besoins concrets des praticiens de terrain. Ces trois heures m'ont donné le goût des soins palliatifs.

Pour comprendre l'importance du geste du Dr Brizard, il faut se rappeler qu'il n'y avait pas Internet à l'époque, pas de sources à consulter facilement ! Moi, j'appelais à l'aide l'hémato-oncologue de l'hôpital de Verdun pour un problème palliatif difficile et il me disait: « Débrouille-toi ! Moi, je ne fais pas ça ». Il n'y avait personne pour nous aider. Et j'ai dû rencontrer André Brizard à Sherbrooke plusieurs fois pour améliorer mon niveau de connaissances en soins palliatifs. Je rends hommage à ce pionnier qui a fait connaître les soins palliatifs à domicile dans tous les milieux demandeurs.

Et c'est là que je me suis dit : je pourrais faire des soins palliatifs avec le CLSC. Il m'en a convaincu. J'ai donc appelé le CLSC. Il n'y avait évidemment pas de médecin pour les soins palliatifs à domicile au CLSC. Il y avait seulement des infirmières dédiées aux soins

à domicile. J'ai donc commencé à travailler avec ces infirmières et j'ai beaucoup appris. J'ai donc été aussi formée par les infirmières du CLSC parce que j'ai décidé de faire mes visites avec elles, conjointement. Et il y a eu un vrai transfert de connaissances entre ces infirmières qui faisaient des soins de fin de vie toutes seules et le médecin que j'étais. J'ai été gentiment guidée pour faire mes premières prescriptions d'opiacés et d'analgésiques !

En retour, j'ai contribué à Nova qui s'appelle maintenant Nova-Soins-à-domicile. Nova, c'est l'organisme infirmier qui a mis en place le programme Croix Bleue de mentorat offert à toutes les infirmières en soins palliatifs de la province œuvrant en CLSC. À l'époque, c'était un organisme qui provenait du monde canadien, et qui s'appelait VON (Victoria Order of Nurses). NOVA c'était la version francophone pour le Québec. Un lien s'est créé. Avec les infirmières du CLSC de Verdun avec qui je travaille et les infirmières de Nova, on a formé un trio.

Pendant 12 ans, j'ai fonctionné toute seule. Souvenez-vous, il y avait un ministre de la Santé qui, à l'époque, avait été interpellé par un décès malencontreux dans une urgence de région, parce que le médecin d'urgence, à sa septième nuit de travail, épuisé, était allé se coucher. Le patient est mort. Cela a révélé la pénurie de médecins dans les urgences du Québec en région. Il n'avait pas encore, à ce moment-là, de recrutement médical différentiel pour favoriser les régions. Il n'y avait aucun encadrement. Les gens allaient où ils voulaient. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a donc imposé aux jeunes médecins les Activités médicales particulières (AMP) : pour avoir un plein salaire, ces médecins devaient faire au moins 12 heures par semaine de service en établissements hospitaliers (les CHSLD se sont ajoutés plus tard), garantissant une couverture médicale élargie dans ces lieux de soins.

C'est alors que tout a tourné : exactement dans les années où j'ai commencé à faire des soins palliatifs à domicile. Les jeunes médecins ont quitté massivement le domicile. Ils ont aussi quitté le cabinet. Ils ont abandonné pour aller faire non pas 12 heures,

mais souvent 30-36 heures par semaine en hôpital parce que les directeurs d'hôpitaux ne recrutait pas pour 12 heures. Que voulez-vous faire avec quelqu'un qui fait 12 heures d'urgences ou 12 heures de soins hospitaliers par semaine ? Pour avoir un plein revenu, il fallait faire un temps plein à l'hôpital. Les médecins ont alors largement abandonné les soins à domicile. On a maintenant au Québec une médecine de famille très fortement hospitalière, axée sur les soins aigus et peu orientée vers la prise en charge à long terme des patients. Vous ne verrez pas ça en Europe ou au Canada anglais !

Les visites à domicile ont donc été abandonnées, y compris celles des patients vivant leur dernière année de vie. Pendant 12 ans, et pendant que tous mes confrères et consœurs pratiquaient à l'hôpital, ma rémunération à domicile était presque punitive, certainement non incitative. Mais j'aimais beaucoup ce travail, donc je n'ai pas de mérite. Je n'aime pas le milieu hospitalier. Je m'y sens dépersonnalisée. Vous savez, quand on voit un patient à la maison, c'est une personne qu'on rencontre et on a une interaction de personne à personne avec lui. C'est vrai aussi au bureau. Mais à l'hôpital, quand je vais visiter mes patients, ils ne sont plus les mêmes personnes. Ils sont devenus des têtes grises, tous pareils, prisonniers dans leurs jaquettes. On le voit d'ailleurs : ils ne se comportent plus tout à fait comme des personnes à part entière, mais plutôt comme des êtres temporairement retirés de la vie. Ils deviennent passifs, prisonniers d'un engrenage nécessaire et essentiel, mais dépersonnalisant, au fonctionnement complexe, condamnés à en suivre les ordres.

Cette dépersonnalisation m'a habitée tout le long de ma formation de jeune médecin et au début de ma pratique. J'ai essayé de faire de l'urgence quelques années. Mais je ne m'y sentais pas bien. J'étais comme dépersonnalisée dès l'arrivée au travail. Mais dès que j'arrivais aux soins à domicile, je retrouvais un contexte où la personne habitait complètement son pouvoir sur ses soins. C'est ce rapport de personne à personne qui a fait que j'ai choisi la médecine de famille à domicile. J'aime bien appeler

le patient, lui dire que je vais aller le visiter, même s'il me répond : « Non, ça ne me convient pas du tout ! » J'aime ça parce que je ne contrôle pas le patient. Il s'établit un dialogue entre nous deux. Il y a comme une négociation d'égal à égal lorsque j'arrive chez lui. Il me reçoit sur son territoire, là où il a le pouvoir de décider de tout, de m'ouvrir la porte, de me recevoir et même de ne pas prendre les médicaments que je vais lui prescrire. J'aime ce rapport d'égal à égal. Je propose : « J'ai une expérience avec les cas comme le vôtre. Je peux vous aider. Ce serait avantageux pour vous. Mais vous faites ce que vous voulez avec ça. » C'est aussi ce que j'aime au bureau : je n'exerce aucun contrôle, je propose. « Vous n'avez pas pris les médicaments ? Dites-moi pourquoi. Ça m'intéresse ! »

J'ai mis douze ans, toute seule, à me construire une clientèle de patients en fin de vie, de toutes conditions : maladies du cœur, du foie, des poumons, des reins, cancer, démence. C'était beaucoup de travail, de longues heures. Mais ça m'a permis de comprendre la médecine à domicile et d'être responsable de mes patients, d'offrir un précieux recours au bon moment, de les prendre réellement en charge jusqu'à la fin, dans cette période fragile de leur fin de vie qui mérite des réponses personnalisées offertes par des soignants familiaux. Du lundi matin au vendredi soir, on m'appelait dans la journée pour me dire : « Madame Untel ne va pas bien ! » Pourtant, j'étais parfois au bureau, en rencontre, cette journée-là ! Mais Mme Untel, c'est ma patiente et c'est donc moi qui dois répondre. Dans la journée, on attend de moi une prise en charge du problème pour tous les patients que je connais. Le médecin de garde ne prendra la relève qu'à 5 ou 6 heures le soir. Et c'est très bien comme cela. Cela fonctionne ainsi dans les CHSLD, avec une réduction des envois aux urgences.

On vient d'aborder ici un sujet qui me passionne, celui de la prise en charge par le médecin de famille. Pour moi, c'est l'essence de la médecine familiale. On prend aussi en charge ses patients au bureau, mais ceux-ci sont très stables comparé aux patients en fin de vie à domicile. Dès qu'un patient devient médicalement instable, la prise en charge

24 h/24 devient prioritaire. Il y a deux milieux de médecine familiale où ils sont souvent instables : le domicile et le CHSLD (incluant les résidences pour aînés et les ressources intermédiaires). Dans ces milieux de soins qui sont aussi des milieux de vie, on n'arrivera jamais à rien si le médecin de famille n'accepte pas de faire de la prise en charge et le suivi de son patient jusqu'au décès. Pourquoi ce qui est accepté en CHSLD n'est-il pas accepté à domicile par le gouvernement pour les patients dans leur dernière année de vie ? C'est pourtant le gros bon sens. Si on m'appelle pour une dame que je connais très bien, qui est extrêmement anxieuse et qui pense toutes les semaines faire une crise cardiaque, je sais quoi faire ! La première fois, je l'ai envoyée à l'hôpital pour faire tous les examens requis et préciser le problème. Mais depuis, cela fait 15 fois qu'on m'appelle pour les mêmes douleurs à la poitrine, d'origine non cardiaque. Je ne vais pas la retourner à l'urgence parce que je la connais bien. Un bref téléphone évitera une visite à l'urgence. Au contraire, si on fait du « fast-food médical », ce sera un médecin de garde différent chaque jour qui sera appelé pour elle et qui ne la connaît pas. Elle a des douleurs à la poitrine ? Elle est aussitôt retournée à l'urgence. Et c'est le débordement des urgences du Québec !

On suit à la maison et au CHSLD des patients qui ont des maladies terminales et qui, souvent, vont mourir dans l'année. On ne meurt pas en deux minutes ni en 7 jours en Occident. Mais on peut mourir dans un délai d'une année quand on a une insuffisance cardiaque, une insuffisance hépatique, une insuffisance rénale sévère. Ce sont des gens qui ont souvent un pronostic plus sévère qu'un cancer, mais une évolution pleine d'imprévu. Ils sont très susceptibles de présenter des épisodes aigus. Ils ont déjà été pleinement investigués : ils n'ont plus besoin du plein plateau technique spécialisé de l'hôpital. Ils ne retourneront pas inutilement à l'urgence si un médecin qui les connaît les prend en charge à domicile avec une équipe 24 h/24. C'est la vertu d'un suivi à la maison ou en CHSLD par une équipe de soignants responsable des soins de fin de vie.

Supposons que Évelyne, ma jeune consœur médecin, ayant travaillé toute la nuit à l'urgence, ne puisse pas répondre un matin pour un de ses patients palliatifs à domicile : à ce moment-là, un des médecins de notre équipe va être appelé. Mais si Évelyne est à l'urgence ce matin-là, elle peut prendre son cellulaire et répondre pour madame Untel parce qu'elle la connaît bien : c'est sa patiente.

On a perdu au Québec le gros bon sens de la prise en charge longitudinale où le médecin connaît son patient, le connaît dans sa tête et dans son cœur, et où les décisions qui se prennent sont riches de cette connaissance personnalisée. Ici, on en revient encore à la personne. Les médecins de famille soignent des personnes, ils ne soignent pas qu'une douleur rétro-sternale (DRS) ou une douleur nouvelle. Ils soignent une personne. Et cette connaissance est irremplaçable. Ils peuvent ainsi prévenir des parcours hospitaliers inutiles, des examens inutiles, des duplications futiles de souffrances, et ne confier aux urgences que les cas qui l'exigent vraiment. La plupart des systèmes de santé occidentaux ont basé leur organisation de soins sur ce principe, démontré plus humain et plus efficace.

J'ai pratiqué comme ça, pendant 40 ans, comme on pratiquait au début de ma pratique. Avec les AMP et l'hospitalo-centrisme de nos décideurs, cela s'est perdu au Québec, mais pas ailleurs dans le monde.

Mon parcours professionnel m'a permis d'apprendre cette médecine personnalisée avec les infirmières de Nova et avec les infirmières des CLSC, puis d'apprendre encore à force de voir beaucoup, beaucoup, beaucoup de cas à domicile et aussi d'aller visiter mes patients à l'hôpital : il y a quand même de mes malades qui doivent aller à l'urgence, qui font des crises aiguës, des détériorations sévères et des complications graves qui doivent être traitées en milieu hospitalier.

J'ai appris suffisamment pour en savoir plus. Puis j'ai commencé à recruter. Depuis 20 ans, j'ai autour de moi une équipe de jeunes médecins œuvrant à domicile, des femmes extraordinaires qui travaillent aussi en bureau, en CHSLD, aux

urgences, et qui font aussi de l'hospitalisation. Elles sont mille fois mieux formées que je ne l'étais à leur âge, dévouées, assidues au travail. Honnêtement, c'est une génération que j'admire beaucoup parce que nous, on arrivait en pratique après un internat ou une petite résidence où on n'apprenait pas grand-chose. Elles, même à leur première année de pratique, elles appliquent cette connaissance médicale très poussée transmise à la jeune génération. Et leur désir de servir la population a fait que j'ai pu en recruter. Maintenant, nous sommes 14 dans notre équipe de soins à domicile à Verdun, mais que d'obstacles elles rencontrent ! Beaucoup de jeunes médecins aujourd'hui voudraient faire cette pratique-là.

En 2017, Le MSSS a enfin créé les SIAD, les équipes de Soins médicaux intensifs à domicile pour faciliter cette médecine personnalisée 24h/24 offerte aux patients vivant leur dernière année de vie. Une bouffée d'air frais ! La FMOQ, enfin, après 15 ans de blocage systématique de cette pratique de groupe, avait accepté de signer une entente permettant une rémunération équitable à domicile. Mais on a changé de gouvernement et la FMOQ s'est entendue avec le ministère pour résilier l'entente. Ils ont même ajouté une clause : le médecin SIAD peut être payé pour un suivi de fin de vie à domicile, ou pour les patients en lourde perte d'autonomie, mais seulement pour un maximum de sept jours. Exit, le suivi à long terme à domicile ! On voit que décision fait fi des besoins des grands malades et du souci de ne pas envoyer aux urgences majeures un malade qui peut être soigné dans son milieu de vie.

Moi, je travaille à domicile. Si je soigne un patient avec un cancer terminal, cela ne devrait pas l'empêcher de rester chez lui dans sa dernière année de vie. Il ne va pas mourir pour autant la semaine où je le prends en charge. La moyenne de durée de survie de nos patients palliatifs est de 4 à 8 mois. Notre travail à nous, les médecins à domicile en équipe avec les services de soins à domicile des CLSC, c'est de prendre en charge les problèmes qui surviennent bien avant l'agonie des 7 derniers jours de vie. Si on ne prend en charge ces patients qu'à l'agonie,

ils feront quatre ou cinq séjours à l'urgence durant cette dernière année, pour aller chercher une nouvelle médication, pour augmenter les doses, pour ajouter une médication sous-cutanée, pour ajouter un laxatif, pour poser le diagnostic d'une nouvelle complication, etc. Donc, c'est seulement après plusieurs visites évitables à l'urgence et à l'hôpital que la personne en fin de vie pourra avoir un suivi médical à domicile, pour les 3 à 7 derniers jours de sa fin de vie.

Faudrait-il que j'attende, pour pouvoir suivre ce malade à domicile, que des signes d'agonie surviennent ? Faudrait-il que l'équipe à domicile refuse pendant un an d'y aller pour prévenir les crises de douleur aiguë, pour prévenir la surcharge, l'insuffisance cardiaque ? Notre travail à domicile est pourtant essentiel ici. On est toujours en train de prévoir le futur, de préparer des plans d'action. Nous organisons tout sur place pour soigner à la maison : une surinfection, une insuffisance cardiaque, une crise de douleur ou d'essoufflement, etc. Nous gardons les pilules et les injectables requis à la maison, au cas où. Quand l'infirmière visite le patient qui va mal, le samedi à deux heures du matin, le médicament est là : elle n'a qu'à le donner après nous avoir appelé. C'est déjà prescrit. Quand il a un cancer qui donne des salves de douleurs neuropathiques affreuses, on a des analgésiques injectables à la maison. Tous nos plans d'action sont déjà prévus, prescrits, et les médicaments sont déjà livrés à domicile. Quand l'infirmière de garde se rend à la maison, elle fait un petit appel à notre équipe de garde (parce qu'on est de garde 24 h/24) et on peut lui dire : « donne cela, c'est déjà à la maison ». Dix minutes plus tard, le patient est soulagé, l'infirmière s'en va et la personne malade n'a pas été transférée à l'hôpital. Ces crises-là sont souvent inévitables parce que le corps ne se laisse pas aller en douceur en fin de vie. Il va se débattre. Il y aura des crises de douleurs, des crises de dyspnée, des crises d'anxiété. Il y aura des saignements, il y aura de la constipation, des blocages urinaires. Tous ces problèmes de la dernière année de vie, c'est notre métier de les prévoir. Les équipes SIAD sont là pour

soulager efficacement les patients qui demeurent chez-eux au cours de leur dernière année de vie.

Ce concept de la prise en charge à domicile ressemble d'ailleurs à la prise en charge en CHSLD. Là aussi, le médecin ne se déplace pas pour prescrire un analgésique à deux heures du matin : sur sa prescription prévoyante, la pharmacie du CHSLD l'a déjà livrée à l'étage. La crise de douleur arrive : le médecin de garde en CHSLD a déjà prévu la médication et elle est disponible.

Ne permettre que 3 à 7 jours de suivis à domicile par les SIAD pour les patients palliatifs a eu des conséquences organisationnelles malheureuses : cette disposition a découragé la création d'équipes de jeunes médecins qui se seraient implantées rapidement à domicile et qui auraient couvert dès 2018 un tiers des besoins de cette clientèle. On a en effet calculé que, pour couvrir tous les CLSC de la province, ça prenait environ 180 équipes médicales SIAD. Cela impliquerait seulement 50 à 100 équivalents temps plein de médecins pour tout le Québec. C'est très peu : il y a plus de 10 000 médecins de famille au Québec ! Et cela aiderait à libérer les urgences. Considérez également que chaque patient palliatif dans sa dernière année de vie coûterait deux fois moins cher s'il était ainsi pris en charge par un SIAD, que les urgences majeures s'en porteraient mieux, que le concept de la prise en charge médicale reviendrait dans le portrait de la médecine familiale au Québec.

En 2017, au *Forum sur les soins à domicile* du ministère, notre équipe a fait trois présentations (les SIAD, les services d'urgence infirmière SIAD aigu et la formation des résidents à domicile). Un SIAD dessert essentiellement des clientèles médicalement instables qui vont mourir dans l'année et qui ont besoin d'une garde 24 h/24 pendant quelques mois. Le patient obèse ou le patient arthrosique stable, qui devrait être suivi par son médecin de famille, n'est pas concerné. Il y avait aussi, à ce Forum, une présentation sur le travail infirmier d'urgence dans les équipes de SIAD. Les infirmières en CLSC n'ont plus besoin d'envoyer à l'urgence les patients vulnérables

à chaque épisode de crise lorsqu'elles ont une équipe SIAD à leur côté. C'est merveilleux aussi pour elles. C'est en effet une des causes de démotivation majeure des infirmières en CLSC œuvrant en soins à domicile. Elles savent très bien ce qu'il faut faire. Mais elles ne peuvent pas le faire faute de prescription médicale disponible. Donc, l'ambulance amène le patient à l'hôpital ! C'est comme ça que ça se passe depuis 20 ans.

Dans la conférence de 2017, on montrait que, quand vous avez une bonne équipe de SIAD, il est utile d'engager deux infirmières de plus, à temps plein, libérées pour gérer les épisodes aigus. Ces infirmières-là n'ont pas de cas lourds à suivre à domicile. Elles ne couvrent que les situations urgentes. Donc, une d'elles peut aller soigner le patient cancéreux qui a de nouvelles douleurs alors que l'infirmière du secteur, qui s'occupe de 70 patients, n'a pas le temps d'y aller. On ne s'attendait pas à ce que ce patient tombe en agonie, mais, ce matin-là, il est semi-comateux. On n'a pas préparé l'agonie ? L'infirmière de secteur, qui a déjà neuf visites à faire ce jour-là, ne pourra pas y aller ? L'infirmière « SAD aigu » dédiée aux urgences le fera.

Cette organisation médicale et infirmière facilite le maintien au domicile des patients palliatifs, quelle que soit la cause de fin de vie. Le patient en insuffisance cardiaque fait des surcharges répétées ? Son médecin en bureau n'est pas capable de se libérer au pied levé le matin même pour le voir ? Il suffit d'appeler le SAD aigu. L'infirmière y va et, dans sa trousse, elle a les antibiotiques intraveineux, des diurétiques injectables, des inhalateurs pour les détresses respiratoires, etc. Tout ce dont l'infirmière a besoin, c'est de pouvoir nous appeler, les médecins SIAD. Alors, elle m'appelle : « Regarde Geneviève, ce patient souffre d'insuffisance cardiaque ; il est suivi en cardiologie à l'hôpital de Verdun. Il a pris sept livres. Je lui donne 40 ou 80 milligrammes de furosémide intraveineux ? » Je regarde la prescription de base de ce patient : il reçoit déjà de grosses doses, ce sera donc 80 mg. C'est fini, c'est réglé. Et les statistiques sont fabuleuses 65 % de ces patients, qui

auraient été autrement à l'urgence, peuvent rester à la maison.

Donc, par téléphone, les infirmières peuvent faire affaire avec le médecin qui connaît le patient. Mais malheureusement, au Québec, la majorité des médecins en cabinet ne sont pas joignables par téléphone, surtout quand ils sont au travail. L'infirmière n'arrivera pas à lui parler en urgence et le patient retournera à l'hôpital. Normalement, l'infirmière devrait donc avoir le numéro du téléphone cellulaire du médecin de famille responsable du patient, mais c'est rarement le cas. C'est comme ça qu'on fonctionne au CLSC de Verdun. Chaque infirmière connaît mon numéro de cellulaire. Si elle est à domicile et que le patient ne va pas bien, c'est maintenant qu'il faut que je réponde. Ce n'est pas dans quatre heures, après le bureau. Je donne donc mon numéro de cellulaire. Je passe mon temps à dire aux médecins en cabinet de donner le leur à l'infirmière pivot de leurs patients soignés à domicile, car c'est l'outil dont elle a le plus besoin : dès qu'elle a parlé au médecin, elle peut ajuster le traitement. Elle peut tout faire : poser la sonde, donner les médicaments, faire les prises de sang, préparer la fin de vie, faire l'enseignement aux proches. Il faut que, quand elle est sur place, elle puisse agir. Mais si on ne veut pas répondre parce qu'on ne veut pas être dérangé au bureau, ça va aller au lendemain. Et le patient retournera à l'urgence durant la nuit ! Il est très injuste pour le patient d'aller à l'urgence parce qu'une infirmière est incapable de rejoindre le médecin traitant au téléphone.

Et considérez ce qui arrive quand ces gens fragiles se retrouvent à l'urgence. Comme on hésite à les retourner dans leur milieu de vie qui ne comporte pas de prise en charge médicale ou lorsque le médecin est difficilement accessible, souvent, ils seront hospitalisés. Ils monteront à l'étage, à l'unité d'hospitalisation active, ou en gériatrie. Puis, les deux ou trois jours prévus d'hospitalisation deviennent vite cinq à dix jours ; ils marchent moins, leurs jambes deviennent plus faibles, ils ont plus de difficulté à se mettre debout. On va devoir les envoyer en réadaptation... C'est parti pour un long séjour hospita-

lier : pour un peu, on ne pourra peut-être plus les retourner chez eux !

Avec un suivi SIAD, soixante-cinq pour cent de ces patients restent à la maison malgré leur détérioration temporaire aiguë. Vous allez retrouver exactement les mêmes statistiques au Canada anglais : ils ont des équipes similaires. On n'a rien inventé. Vous avez les mêmes résultats en France, en Belgique, au Royaume-Uni, en Scandinavie, en Allemagne, en Italie, où on retrouve des équipes médicales disponibles 24 h/24 pour garder à domicile un groupe de patients palliatifs identifiés comme pouvant décéder dans l'année.

Mais, depuis 15 ans, le syndicat FMOQ et le ministère refusent de développer les soins à domicile parce que l'argent de l'enveloppe FMOQ est surtout consacré aux soins hospitaliers. Les 50 à 100 équivalents temps plein requis pour développer des équipes médicales à domicile représentent un coût que la FMOQ refuse d'inclure dans son enveloppe. Pour payer ces médecins-là à domicile, il faudrait piger un peu dans la rémunération en cabinet ou à l'hôpital !

En 2018, une entente avait été signée entre la FMOQ et le gouvernement pour permettre ce virage médical à domicile. Mais l'argent avait déjà été donné ailleurs par la FMOQ : il ne restait plus rien pour les SIAD ! À telle enseigne qu'on m'a appelée en disant : ton syndicat a décidé de ne pas réserver un montant pour les médecins en SIAD. J'ai répondu « Oui, mais vous, le ministère, vous devez être capable de décider où vont travailler les médecins de famille selon les besoins ! » Eh bien, pas du tout. C'est la FMOQ qui reçoit cette enveloppe et c'est elle qui décide comment la distribuer.

Mais la FMOQ a un fort parti pris pour la médecine hospitalière parce que c'est un syndicat qui défend un groupe de médecins influents. Un syndicat ne défend pas la population, mais bien ses membres. C'est ce qu'on m'a bien expliqué lors de mes rencontres. Ce qu'ils nous ont dit : « Nous, on est un syndicat et on se préoccupe d'être élus. » L'exécutif et le président de la FMOQ ont bien été élus et ceux qui les élisent, ce sont surtout des médecins

qui travaillent à l'hôpital et qui veulent continuer à le faire. Un syndicat protège d'abord ses électeurs. Faire plaisir aux médecins de famille au Québec, c'est surtout de ne pas toucher aux sacro-saintes 38-40 heures par semaine en milieu hospitalier.

La priorité, à cette époque, était déjà de redonner un médecin de famille à tous les Québécois. Vous savez que c'est seulement 85 % qui en ont, 70 % à Montréal. Il y a un problème de prise en charge, ici. Si vous allez en Ontario, le ratio de médecins de famille par rapport à la population est légèrement inférieur au nôtre, mais 95 % des Ontariens ont un médecin de famille ! Et le domicile est leur priorité. Donc, vous allez y retrouver des groupes de médecins de famille avec des gardes 24 heures pour le domicile, comme en Colombie-Britannique et en Alberta. Cela se fait depuis 20 à 25 ans au moins. Et c'est tellement plus économique ! Les preuves sont faites. Nous aussi on l'a démontré à Verdun, en 2017. Cela coûte deux fois moins cher de garder à domicile un patient dans sa dernière année de vie. Cela comprend les visites d'infirmières, le gardiennage, etc., tout est inclus ; c'est aussi deux fois moins cher en Ontario qu'au Québec !

Les gens veulent-ils mourir à la maison ?

Dans les études faites au Québec depuis 15 ans, 85 % des personnes qui sont interrogées disent qu'elles aimeraient mourir à la maison. En pratique, au Québec, le taux de décès à domicile est de 11,8 %, le taux le plus faible en Occident. Ce taux n'a monté que de 0,8 % en 10 ans. À Verdun, le taux de décès à domicile est de 28 %, très supérieur à la moyenne provinciale. C'est le Dr Robert Marchand qui a fait ces calculs-là, parce que le gouvernement ne s'y intéresse pas. Au contraire, l'Ontario mesure le pourcentage de décès à domicile dans chaque territoire et publie ces données chaque année. Ils y maintiennent des équipes médicales disponibles 24 heures à domicile dans tous les territoires. L'Ontario mesure annuellement le nombre de patients palliatifs parvenus à leur dernière année de vie qui demeurent à domicile

et le nombre de patients décédés, à la maison ou ailleurs, qui ont vu un médecin à domicile dans les 30 à 60 derniers jours avant leur décès. L'Ontario publie chaque année, pour sa population, un petit opuscule de 80 pages très agréable à lire : « Measuring up » où ils donnent leurs priorités et leurs statistiques. Ne cherchez pas ces chiffres au Québec, on ne les produit pas. Ça fait 20 ans qu'on travaille sur ça sans succès.

Quelle formation continue est offerte aux les médecins en soins palliatifs ?

Je suis directrice scientifique de Palli-Science, un site de formation gratuit en soins palliatifs qui est abrité à la Maison Victor Gadbois. Ce site a été fondé par André Brizard. C'est lui qui est venu me chercher pour y participer. Je suis devenue leur directrice avec un comité scientifique formé de membres savants très impliqués. Initialement, le cursus enseignant les soins palliatifs précoces en première ligne n'était pas développé : il y avait surtout de l'information sur les soins palliatifs concernant les deux ou trois dernières semaines se déroulant surtout en établissements. Il fallait un instrument de formation pour les soignants confrontés plus précocement à ces soins. Je me suis impliquée à y décrire la fin de vie attendue chez les patients souffrant des 25 cancers les plus fréquents. Donc, si vous allez sur le site de Palli-Science, vous verrez les soins appropriés pour un cancer du début jusqu'à la fin, une information utile au médecin de famille à domicile ou en cabinet. La thérapie décrite comprend les traitements actifs de la maladie, ce qu'on peut faire ou ne pas faire. Elle présente aussi les effets indésirables et les complications des traitements actifs, parce que les gens suivis par nous ont souvent encore un traitement actif en oncologie, cardiologie, néphrologie, etc.... J'ai en effet des patients qui reçoivent de la chimiothérapie palliative que je prends en charge à la maison. Pas de problème : on les prend en charge 8 à 12 mois avant la fin. Notre site informe donc les médecins qui le consultent sur les soins appropriés durant la dernière année de vie de ces patients.

Geneviève, vous êtes aussi maman de trois enfants !

Oui, j'ai eu trois enfants qui font mon bonheur. Vous allez voir, il y a un thème commun qui s'exprime chez eux. Ma fille aînée est enseignante. Elle a suivi un parcours intéressant. Elle a fait un bac en médecine, mais elle a arrêté en disant : « ce n'est pas de cela dont je rêve ! Elle s'est formée pour faire ce dont elle rêvait et ce qu'elle aime encore aujourd'hui avec passion. C'est une enseignante au secondaire, dans un quartier défavorisé de Montréal. C'est une passion pour elle. Je crois, en toute objectivité, qu'elle est une excellente enseignante et que son bac en médecine, réussi avec brio, lui sert beaucoup pour la rigueur et la réflexion. Mon premier fils est interniste. Il travaille à Saint-Jérôme en médecine interne. C'est lui qui a monté, au début de la pandémie de COVID, un "hôpital dans l'hôpital" à l'hôpital Notre-Dame pour protéger les patients et les professionnels de la santé. Bien avant que la Santé publique du Québec réalise que ce virus se transmettait par aérosol, il avait contacté la docteure Johanne Liu. Et quand

les premiers patients sont arrivés, il avait déjà monté un "hôpital isolé" au cœur de l'hôpital, où tout était scellé, ce qui fait que l'hôpital Notre-Dame n'a pas connu d'éclosion parmi ses employés ni ses patients. Mon second fils travaille au CLSC de Verdun comme travailleur social. Il est responsable d'un groupe de familles aux prises avec des enfants et des adultes autistes, un travail magnifique et rude dans un contexte de pénurie sévère de travailleurs sociaux. Il fait des visites à domicile, il élabore des programmes pour mieux cibler les services parce qu'on manque de ressources en travail social. Il travaille très fort, il est passionné. Donc, mes trois enfants donnent des services à la population et j'en suis fière !

Elle aurait pu me parler pendant des heures ! Tant qu'il y aura chez nous des êtres de passion de cette qualité, au regard clair, qui voient et expliquent ce qu'il faut faire selon eux pour mieux servir les plus vulnérables, pour mettre les vraies priorités au cœur des politiques de soin et de service, il y a de l'espoir : on effectuera les changements tôt ou tard.

-