

Soins palliatifs à domicile au Canada : Il est temps que cette option soit offerte à toute la population

Andreas Laupacis MD MSc

■ Citation : *CMAJ* 2022 September 26;194:E1290-1. doi : 10.1503/cmaj.221332-f

Voir article connexe en anglais ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.220784; voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.221332

En Alberta et en Ontario, seulement 1 personne sur 6 décédée en 2016–2017 a reçu des soins palliatifs à domicile fournis par un régime public¹. Les patients qui souffraient de maladie pulmonaire ou cardiaque en phase terminale, dont le pronostic était peut-être aussi sombre que celui de patients atteints de cancer de stade avancé, étaient moins susceptibles de bénéficier de soins palliatifs que les patients cancéreux¹.

De nombreux patients atteints d'insuffisance cardiaque en phase terminale connaissent un déclin graduel inéluctable de leur état au cours de leurs dernières années de vie. Mais l'évolution de leur maladie est habituellement ponctuée de périodes intermittentes de grave dyspnée dont ils se remettent souvent après un traitement médical. Ces épisodes vont de pair avec des consultations aux services des urgences et des hospitalisations, contre la volonté des patients de rester à la maison si possible.

Dans un article connexe, Quinn et coll. montrent que chez les patients décédés des suites d'une insuffisance cardiaque, un modèle de soins palliatifs à domicile mettant à contribution des professionnels de soins primaires, des cardiologues et des spécialistes des soins palliatifs a été associé à une baisse du nombre de consultations aux services des urgences, d'hospitalisations et de séjours aux unités de soins intensifs en fin de vie et à une probabilité moindre de décéder à l'hôpital (41 % c. 78 %) comparativement aux soins usuels². Ces observations rappellent l'importance d'améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité à domicile.

Le modèle qui a été étudié rappelle l'importance de la planification préalable des soins, d'une prise en charge à domicile de l'insuffisance cardiaque, des protocoles de soins cliniques standardisés, de la sensibilisation continue des patients, des familles et des médecins³ et de la collaboration entre les professionnels de soins primaires, les cardiologues et les spécialistes des soins palliatifs.

Les compétences en soins palliatifs requises pour prendre en charge à domicile les patients en insuffisance cardiaque incluent une discussion sur le pronostic et une planification préalable des soins, une évaluation et un soutien psychosociaux et la capacité de gérer les symptômes, particulièrement la dyspnée. Il est peu probable qu'on dispose un jour de suffisamment de spécialistes en soins palliatifs pour offrir de tels soins à tous les patients qui en ont besoin et nombre d'entre eux préféreraient recevoir ce type de soins de la part de leur médecin de soins primaires. C'est ce qui rend si intéressant le modèle étudié par Quinn et coll., fondé sur des soins en collaboration. Le défi consiste à rendre universel ce modèle de soins au pays.

L'un des obstacles à l'adoption des soins palliatifs est l'idée fautive, notamment chez certains médecins, selon laquelle les soins palliatifs sont synonymes de soins minimaux. Il faut noter que plus de la moitié des patients soignés à l'aide du modèle de soins en collaboration décrits dans la recherche connexe ont consulté aux services des urgences et ont été hospitalisés après leur inscription au programme. Cela est dû au fait que même si la plupart des patients dont la mort est prévisible préfèrent recevoir des soins à domicile, plusieurs souhaiteront être hospitalisés si leurs symptômes y sont plus efficacement pris en charge. Le fait que cardiologue et médecin de soins primaires fassent partie de l'équipe soignante rassure la plupart des patients sur le fait qu'en plus de la prise en charge de leurs symptômes, on inclut les traitements spécifiques à leur maladie.

Même si Quinn et coll. ont exclu de leur étude les patients vivant en établissements de soins de longue durée, leurs observations concernent aussi cette population largement touchée par l'insuffisance cardiaque en plus d'un déclin cognitif. Étant donné la fréquente pénurie de personnel dans les établissements de soins de longue durée, les patients qui manifestent un épisode de dyspnée aigu sont souvent conduits aux services des urgences. Les établissements de soins de longue durée

devraient détenir les ressources requises pour fournir le niveau de soins palliatifs en collaboration qui a été offert aux patients de l'étude citée.

Les patients inscrits au modèle de soins en collaboration ont été vus plus souvent à domicile ou en consultation externe par des médecins et du personnel infirmier de soins palliatifs que les patients recevant les soins habituels. Ainsi, même si l'application de ce modèle a été associée à une utilisation moindre des ressources hospitalières, une fois mis à l'échelle, il accroîtrait le travail des médecins et des professionnels de la santé dans la communauté.

Plusieurs initiatives locales et régionales, bien qu'efficaces, n'ont pas été intégrées aux systèmes de santé canadiens. Il est à espérer que cette initiative fera exception. Le coût d'un recours accru aux ressources communautaires requises semble largement compensé par le recours moindre aux soins aigus. Le coût global ne devrait donc pas être un obstacle à l'application à plus grande échelle des soins palliatifs à domicile. Les ressources doivent toutefois être allouées différemment, et dans les systèmes de santé canadiens, qui fonctionnent en vase clos, cela se révèle souvent difficile. Une approche potentielle consisterait à modifier les modèles de financement. Par exemple, la compensation que les hôpitaux reçoivent pour la prise en charge de patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque pourrait inclure des soins post-congé et ils partageraient le financement avec des partenaires communautaires qui auraient la responsabilité de coordonner et de prodiguer les soins. Un indicateur de rendement pourrait être la fréquence des réadmissions hospitalières.

Changer de modèle de soins requiert aussi la confiance des professionnels de différentes spécialités. La confiance s'établit à l'échelle locale et les mesures qui viennent « d'en haut » sont

rarement efficaces en soi. Mon souhait est que Quinn et coll. publient largement les détails de leur modèle clinique et leurs modules de formation et que les professionnels et gestionnaires de soins de santé des régions constatent les avantages qu'il y a à fournir des soins palliatifs de qualité à domicile selon un modèle collaboratif aux patients atteints de grave insuffisance cardiaque (et d'autres maladies). Il est temps d'ouvrir cette fenêtre.

Références

1. *Access to palliative care in Canada*. Ottawa: Canadian Institute for Health Information; 2018. Accessible ici : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-en-web.pdf> (consulté le 8 sept. 2022).
2. Quinn KL, Stukel TA, Campos E, et al. Regional collaborative home-based palliative care and health care outcomes in adults with heart failure. *CMAJ* 2022;194:E1274-82.
3. Graham C, Schonnop R, Killackey T, et al. Exploring health care providers' experiences of providing collaborative palliative care for patients with advanced heart failure at home: a qualitative study. *J Am Heart Assoc* 2022;11:e024628.

Intérêts concurrents : www.cmaj.ca/staff

Affiliation : Rédacteur adjoint, *JAMC*

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4.0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Correspondance : Rédaction du *JAMC*, editorial@cmaj.ca