

Les soins de  
longue  
durée à  
domicile  
au Québec

Un désert  
médical

---

Dr Geneviève Dechêne

---

Médecin de famille en GMF et au

---

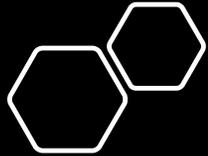
CLSC Verdun

---

Équipe médicale intensive à domicile  
SIAD Verdun

---

2021



Objectif:  
présenter sur les  
soins de longue  
durée dans le  
contexte du  
domicile

Comprendre le fonctionnement des soins  
de longue durée à domicile

Connaître le type de clientèle visée par ces  
soins

Reconnaître les limites et blocages actuels  
à des soins de longue durée complets à  
domicile au Québec

## Développement des soins médicaux à domicile au Québec

---

- Transformation du **programme de médecine familiale** de l'université de Montréal pour l'enseignement des soins aux personnes âgées et en fin de vie à domicile et en CHSLD :
- 19 unités de formation clinique interprofessionnelles en CHSLD et en SAD créées qui forment nos jeunes médecins depuis 5 ans, dans les unités affiliées à l'Université de Montréal (pas les trois autres universités). Les jeunes médecins adorent cette pratique active et humaine.



Palli-Science ([www.palli-science.com](http://www.palli-science.com)).

Ouvert à tous (open access): documents gratuits sur la fin de vie d'insuffisance organique et de cancer

+ Miniguide à jour révisé chaque année (cellulaires)  
+ Formations pour les proches aidants et les patients

- Fin de vie des 25 cancers les plus fréquents
- Fin de vie d'insuffisance cardiaque
- Fin de vie d'insuffisance rénale
- Fin de vie d'insuffisance hépatique
- Fin de vie d'insuffisance respiratoire
- Fin de vie de maladie neurologique chronique

Textes détaillés, conférences synthèses, références, schémas, tableaux détaillés de déprescription progressive, médication active pour chacune des conditions, médication pour la fin de vie



# Développement du mentorat des soins infirmiers à domicile

---

- Mise en place avec les infirmières de soins palliatifs à domicile de *Nova soins de santé à domicile* (le VON canadien) du **Programme de mentorat infirmier en soins palliatifs à domicile Croix Bleue**.
- *Croix-bleue du Québec* nous a octroyé en 2019 le plus grand don jamais fait dans la province en soins palliatifs infirmiers sur 5 ans pour permettre la formation et le mentorat des infirmières à domicile des CLSC de la province. Des centaines d'infirmières suivent actuellement ce programme.
- En Ontario et ailleurs au Canada, les infirmières à domicile détiennent souvent un certificat de soins palliatifs pour pouvoir faire pratiquer en soins palliatifs à domicile. Pas au Québec, alors que nos infirmières sont seules, sans médecin, et que cette pratique infirmière est complexe, rehaussée.

## Soins médicaux à domicile enfin possibles mais...

---

- Mise en place des **équipes médicales intensives (24 heures/SIAD)**, un « modèle » similaire à ce qu'on retrouve au Canada anglais et en Europe, à même le CLSC de Verdun, active depuis 15 ans.
- Démonstration faite au MSSS de l'efficacité de cette équipe pour réduire les hospitalisations (61%) et les placements en RI/CHSLD.
- Coûts minimes puisque **tous les autres professionnels des soins à domicile sont déjà en place dans les CLSC**
- Publication en 2015 et 2016 dans « *Perspectives infirmières* » et « *Médecin de famille Canadien* » de la réduction de 61% des hospitalisations lorsqu'un médecin fait partie de l'équipe à domicile (61% de décès à domicile versus 8% sans médecin).

## Développement des soins médicaux à domicile bloqué

---

- **Comité de négociation avec le MSSS** pour que mon syndicat, la FMOQ, autorise enfin la création d'équipes médicales intensives 24 heures à domicile (« SIAD ») en CLSC.
- La *Lettre d'entente 336* signée en 2018 fut suivie ... d'un blocage dès 2019 par le MSSS qui interdit aux médecins SIAD de suivre plus que 3-7 jours les patients en fin de vie (durée moyenne de suivi 4-8 mois)
- À domicile, au Québec, les soins palliatifs n'incluent pas les soins médicaux selon le ministère et la *commission sur les soins de fin de vie*: une infirmière ou une auxiliaire familiale suffit ???

Soins de longue  
durée à domicile  
incluant les soins  
palliatifs sans  
médecin

= Urgences  
majeures  
débordées

La position du ministère fut clairement affirmée en 2019 (M Gendron sous ministre en titre, Mme Lucie Opatrny, sous-ministre adjointe, Direction générale du MSSS):

- - *Il n'y aurait « pas de grands malades en milieu de vie » à domicile, en RI et en RPA*
- - *Les seuls besoins médicaux à domicile à considérer seraient ponctuels, pour moins de 3 à 7 jours.*
- - *Les infirmières seraient capables de gérer seules les grands malades à domicile jusqu'au décès, sans suivi ni prescriptions médicales*

# Domicile: définition = Milieu de vie

- La maison, l'appartement, la chambre en maison de chambre
- La famille d'accueil
- La ressource privée pour PA en perte d'autonomie
- Les résidences privées pour PA
- Les RI (ressources intermédiaires).
- L'appartement d'un proche ou d'un voisin
- Au québec, le CHSLD n'est pas dans la catégorie « domicile (« établissement »)





## Les soins à domicile : l'endroit idéal pour l'approche gériatrique et palliative (dernière année de vie)

- Contact privilégié avec le patient et sa famille: on est face à leur réalité
- Plus facile de comprendre ce qui procure de la **qualité de vie** au patient et à ses proches
- Le calme et l'intimité favorisent les échanges et permettent de mieux cerner les objectifs du patient et des proches pour établir un **niveau de soins réaliste**.



Normes

OMS

Agrément  
Canada

- On définit les soins de longue durée à domicile par l'ensemble des **soins donnés en continu au domicile, en ressources intermédiaires (RI) et en résidences privées pour ainés (RPA)** à des patients en perte d'autonomie.
- L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) affirme que la *prestation de services de soins à domicile permet aux patients d'éviter de recourir aux hôpitaux pour des soins aigus et des soins de longue durée traitables en milieu de vie, en les aidant à répondre à leurs besoins en soins de santé à domicile et dans leur communauté.*
- Services infirmiers, médicaux, autres professionnels,
- Services d'aide à domicile

# Le Québec investit beaucoup dans les RPA et les RI mais sans encadrement au point vue soins

- Crédit d'impôt « pour maintien à domicile » qui encourage les RPA car elles s'occupent de l'obtenir pour leurs locataires: 530 M en 2021
- 65 M pour l'achat de places en RI en 2020, sans obligation de garde infirmière ou médicale ou de formation de qualité des préposés
- Lire excellent article de Dr Réjean Hébert dans La Presse



LA PRESSE+ DÉCOUVREZ LA PRESSE+ CE DONT VOUS AVEZ BESOIN ÉTAPES D'INSTALLATION GUIDE

   OPINION LOGEMENTS POUR AÎNÉS  
**« LES VIEUX SE CACHENT POUR MOURIR »**

Après 10 ans du programme Municipalités amies des aînés, il y a lieu de questionner le succès de cette politique

**RÉJEAN HÉBERT**  
MÉDECIN GÉRIATRE ET GÉRONTOLOGUE ET PROFESSEUR TITULAIRE À L'ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

On constate au Québec un engouement des aînés pour les logements ou les copropriétés dans des immeubles réservés spécifiquement à leur groupe d'âge.

Ils y vivent dans une sorte d'autarcie, à l'écart du reste de la société. Cette auto-ségrégation marque l'échec des politiques d'intégration des aînés et soulève des enjeux importants tant d'un point de vue personnel, que sociétal et sanitaire dans la perspective du vieillissement rapide de notre population.

# Plus de québécois en RPA en RI qu'ailleurs au Canada

- 18,4% des plus de 75 ans (vs 6,1% ailleurs au Canada)
- La moitié des personnes en RPA au Canada sont au Québec
- Ces grandes compagnies appartiennent à des intérêts étrangers
- Promesses de sécurité et soins qui attirent en raison de la faiblesse de soins à domicile
- Pandémie COVID-19, 12 fois plus de décès qu'à domicile: 2228 décès (1,7%) vs domicile (0,13%).

La vision  
hospitalocentrée  
des québécois

- Insuffisance des SAD (soins à domicile) au Canada
- Encore plus grande au Québec
- 24% des coûts en santé vont aux soins de longue durée (vs 50% en Europe, 73% au Danemark)
- Mode de financement hospitalocentré où dans les CISSS/CIUSSS les hôpitaux « accaparent » la majorité des fonds.

# Dépenses publiques pour les soins de longue durée- Comparaisons internationales selon le % du PIB en 2017 (OCDE 2019)

Graphique 11.28. Dépenses de soins de longue durée (volets médical et social) des régimes d'assurance publics et obligatoires, en pourcentage du PIB, 2017 (ou année la plus proche)

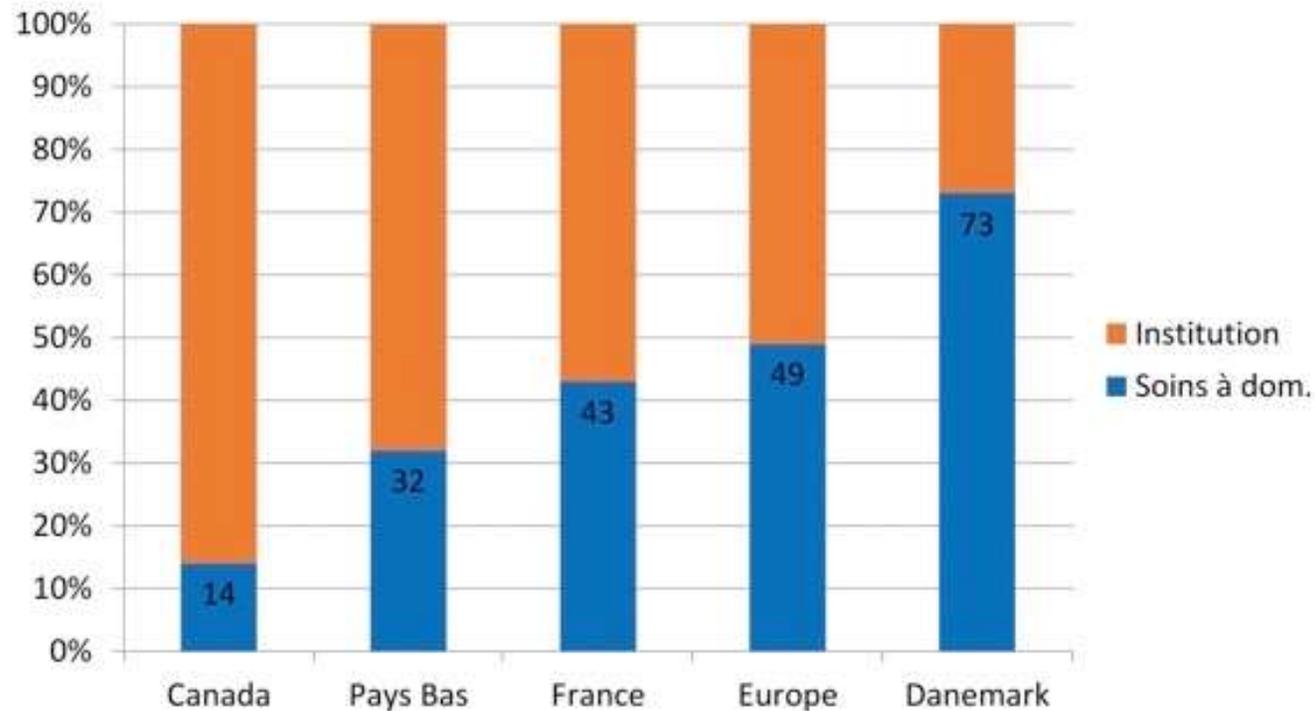


Note : La moyenne de l'OCDE inclut seulement les 17 pays qui fournissent des données sur les volets médical et social.

Source : Statistiques de l'OCDE sur la santé 2019.

## Distribution des dépenses des soins de longue durée à domicile (en bleu) versus établissements- Données de 2007

(Huber et al. Facts and figures on Long-Term Care, 2009)



# La population vieillit = de moins en moins de services à domicile

Zubieta L, Raïche M, Gervais P, Hébert R. Trajectories of healthcare services for elder persons – A retrospective study in Sherbrooke, Quebec. Cahier scientifique CIRANO 2021S-18, 2021



Une crise  
perpétuelle  
au Québec  
depuis 15  
ans

LE JOURNAL DE MONTRÉAL

ACTUALITÉ SANTÉ

# 41 000 Québécois en attente: les soins à domicile sont en crise

Même la hausse des effectifs n'arrive pas à combler la demande de service qui explose au fil des ans

f PARTAGEZ SUR FACEBOOK

PARTAGEZ SUR TWITTER

AUTRES



The image shows a caregiver, a woman wearing a light blue shirt and a face mask, assisting an elderly woman in a living room. The caregiver is standing behind the elderly woman, who is leaning forward. The room has a stone fireplace, a bookshelf, and a wooden chair.

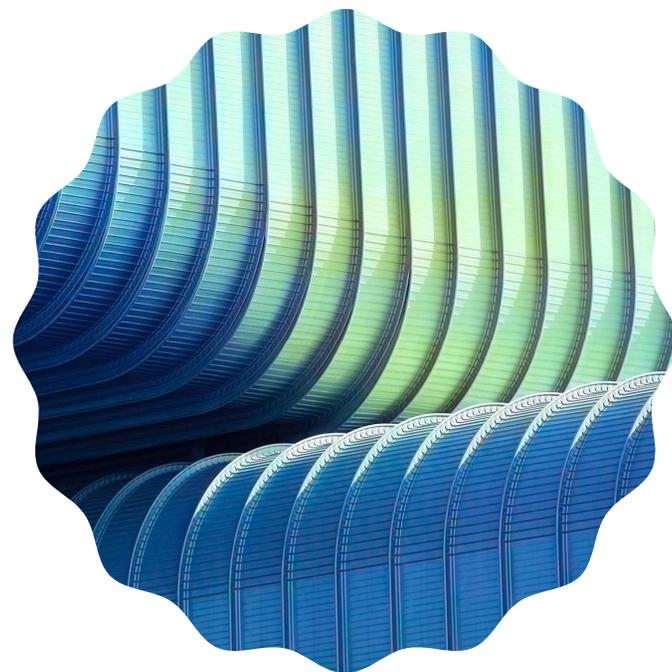
Le Québec vieillit rapidement: le débordement de nos urgences majeures (patients sur civières) témoigne de notre manque de préparation à ce changement démographique et des décisions politiques désastreuses depuis 15 ans concernant entre autre la pratique des médecins à domicile

---

Entre 2006 et 2031, le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus passera de **120 000 personnes à plus de 300 000** (*Institut national de santé publique du Québec -INSPQ*).

---

Il passera du 15<sup>e</sup> rang au **6<sup>e</sup> rang** mondial pour le nombre de personnes de 85 ans et plus.



## Normes de soins à domicile

OMS

Agrément Canada

Incluent des médecins

- Les services de soins médicaux 24 heures intégrés aux équipes de soins à domicile sont rentables si on cible les patients en lourde perte d'autonomie
- 50% moins coûteux dans la dernière année de vie (données du *CIUSSS Centre-Sud présentées au MSSS en 2017*)
- Réduction de 61-64% des hospitalisations et des visites aux urgences majeures (sur civières)
- Procurent une meilleure qualité de vie
- Respectent le désir des grands malades (moins d'interventions, de traitements agressifs non curatifs).

Pratique médicale à domicile

Les chiffres parleraient...si on les avait

On ne les a pas pour le Québec

- L'Ontario priorise la pratique médicale 24/7 dans son organisation de soins pour réduire les retours aux urgences et les hospitalisations non requises des patients qui en sont dans leur dernière année de vie.

*\*Measuring Up – Our yearly report on the performance of Ontario's health system. Rapport 2019 Ontario Health Quality.*

# Quel types de patients reçoivent de l'aide et des soins à domicile ?

Des patients âgés souffrant de maladies invalidantes incluant la paralysie (AVC), la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, l'arthrite et l'arthrose sévère: tout ce qui peut les empêcher de se déplacer en dehors de leur domicile pour être soigné par un professionnel de la santé et tout ce qui limite leur autonomie à la maison (se laver, cuisiner, s'habiller, transférer du lit au fauteuil etc).



# Soins versus versus aide à domicile

## Les deux sont complémentaires

### **Aide à domicile**

- **Auxiliaires familiales** (préposés) des CLSC: hygiène, lever, coucher, habillage, aide aux repas, gardiennage de jour. Mais pas ménage ni de services de nuits, sauf exception.

- **Travailleurs sociaux**: aide financière, obtenir des services, aide au déménagement, à trouver un autre domicile, aide au placement, organisation du mandat d'inaptitude, mise en place de la curatelle privée ou publique, support du patient et de ses proches. Le travailleur social est l'âme de l'équipe à domicile du CLSC

# Soins à domicile

## **Soins à domicile**

- Soins infirmiers des CLSC
- Soins médicaux des CLSC
- Soins des autres professionnels de la santé comme les physiothérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes, pharmaciens etc.

Ceux qui  
ont besoin  
d'un suivi  
medical  
intensif  
avec le  
CLSC

---

Maladies cardiaques sévères

---

Maladies pulmonaires sévères (souvent sous oxygène à domicile)

---

Maladies neurologiques dégénératives (paralysie, démence, Parkinson, sclérose en plaques, SLA, etc.)

---

Maladies hépatiques terminales (cirrhoses)

---

Maladies rénales terminales avec/sans arrêt de la dialyse

---

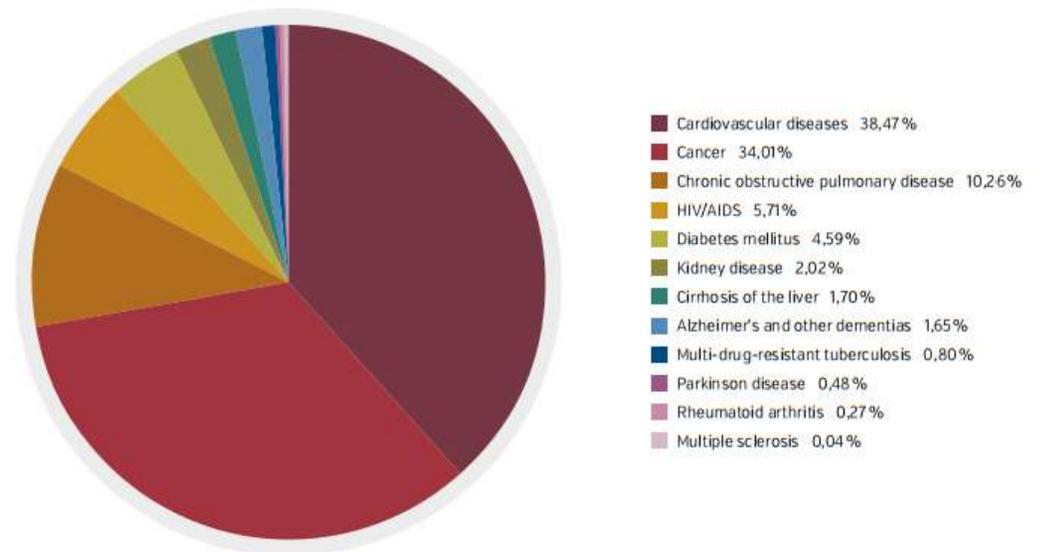
Souvent plusieurs maladies concomitantes chez les personnes âgées

La fin de vie  
d'insuffisance  
organique,  
souvent plus  
longue, doit être  
prise en compte  
dans nos soins  
médicaux, y  
compris à  
domicile

(OMS)

## Annexe 11

Distribution des adultes (15 ans et plus) ayant un besoin de soins palliatifs en fin de vie par groupe de maladies à travers le monde



Note: N = 19,228,76

Source: World Palliative Care Alliance; WHO, 2014, p. 14

# Soins à domicile

## 3 principaux groupes

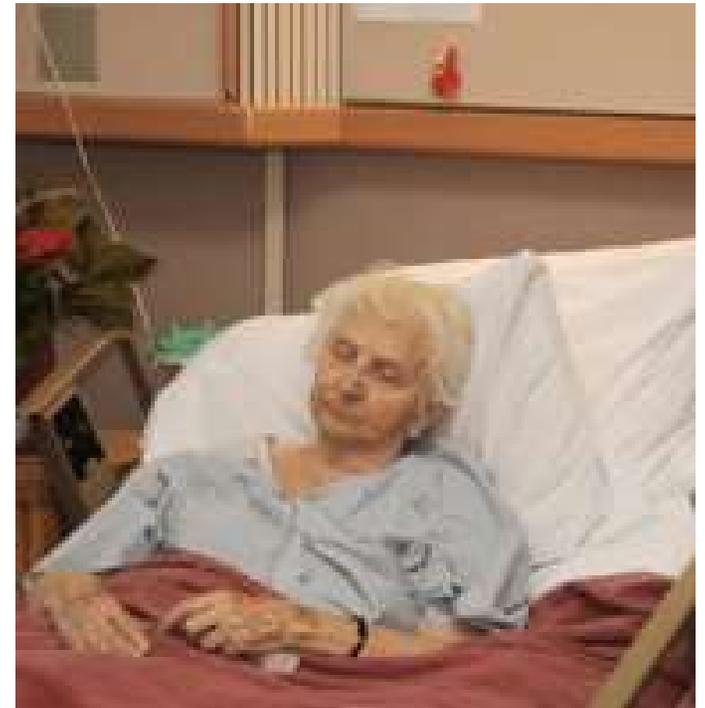
### Le réseau de soins et d'aide à domicile :

- 1) Le réseau public des CLSC (CISSS/CIUSSS): gratuit, avec encadrement et formation reconnue des intervenants. Le salaire des auxiliaires familiales (préposées à domicile) est supérieur à celui des préposés en agences privées et en ressources intermédiaires (PPP).
- 2) Les entreprises d'économie sociale à domicile (**EESAD**): services à frais réduits ou gratuits selon la subvention gouvernementale
- 3) Les entreprises privées, incluant des agences privées : elles sont onéreuses, même pour les plus fortunés, et rarement les patients ont une couverture par une assurance privée des services d'aide à domicile (plus souvent pour les services infirmiers).

# Pourquoi éviter l'hôpital ?

---

- 30 % des gens âgés à l'hôpital se retrouvent avec un syndrome d'immobilisation ou un délirium
- Une seule journée d'alitement se traduira en moyenne par 3 jours d'hospitalisation supplémentaires chez une personne de > 75 ans (déconditionnement, réadaptation)

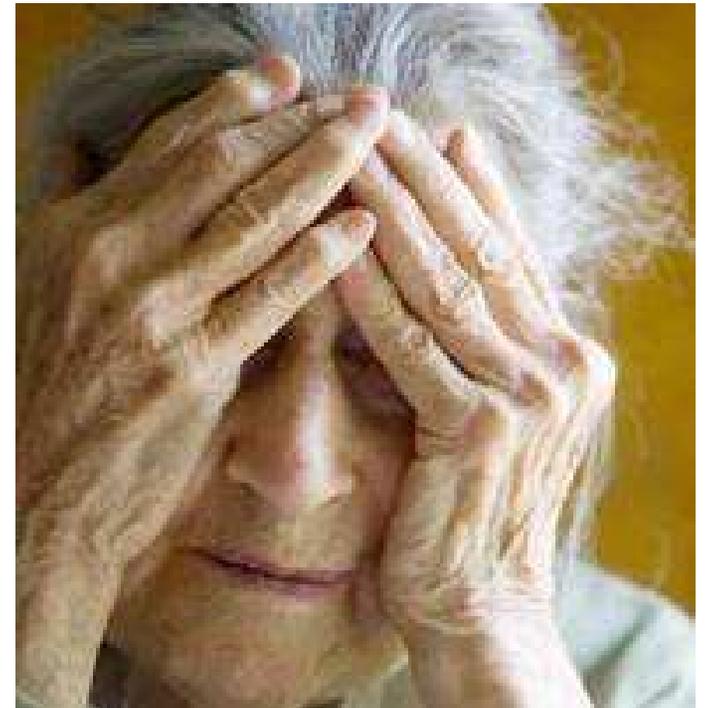


Les risques sont très élevés pour le patient âgé lorsqu'il est hospitalisé



# Mme Tremblay, démence Alzheimer avancée

- 92 ans
- Vit chez son fils de 55 ans au chômage, présent tous les jours avec l'aide de ses deux grands enfants
- Jamais seule, calme. Non souffrante
- Ne mange plus, couchée presque 24h depuis un mois, aux couches
- Assise au lit avec aide seulement
- S'étouffe avec du pudding





## M Lamarche, insuffisant cardiaque et rénal avancé

Suivi au bureau depuis 3 ans. Son épouse vous appelle:

- Jambes plus enflées, essoufflement augmenté au repos: ne se sent plus capable de venir à votre bureau. Tout mouvement l'épuise.
- Pas besoin d'oxygène. Signes vitaux stables...
- Il refuse de retourner aux urgences (2 fois cette année pour essoufflement accru, hospitalisation de 7 jours à chaque fois)

M Thibodeau, cirrhose,  
non vu au bureau depuis  
un an car trop faible

- 3 hospitalisations récentes pour confusion
- Perte de poids, ventre enflé, œdème aux jambes, essoufflé. Ne sort plus du tout, trop faible.
- Avise ses proches qu'il ne veut plus retourner aux urgences : ils sont prêts à en prendre soin et le surveiller



# Pourquoi parler de soins médicaux à domicile ?

---

- **Une visite sur quatre à l'urgence est par une personne de 75 ans et plus, la plupart avec des conditions avancées ou terminales.**
- Une personne âgée sur 4 environ pourrait être soignée à domicile si elle avait accès à une équipe médicale 24 heures avec les autres professionnels
- Alourdissement de la clientèle à l'urgence...les gens âgés qui y consultent sont très malades, et incurables pour la plupart



Au Québec  
pas de  
médecins à  
domicile  
pour 90% des  
grands  
malades  
(estimation)

- Les infirmières des CLSC et des groupes de soins palliatifs font un travail extraordinaire
- Mais elles sont seules, sans médecin à appeler lors des crises aiguës, sans médecin pour compléter leur évaluation infirmière, diagnostiquer et prescrire les traitements.
- Impuissance pour celles qui sont obligées de retourner leurs patients aux urgences à répétition

# Au Québec pas de médecins à domicile

- Au Québec, pour les plus malades de notre réseau de la santé, ceux qui vont mourir dans l'année, pas de médecin en équipe 24 heures
- Pour voir un médecin, il faut aller à répétition aux urgences, à chaque détérioration : voilà le « modèle de soins québécois » pour les personnes âgées depuis 15 ans.
- **Qui se surprend des débordements aux urgences majeurs (sur civières) ?**

Le rôle du médecin à domicile du « SIAD »

La complexité médicale

La réponse rapide

Les « plans d'action »

### **La complexité médicale est la responsabilité des médecins**

- Les instabilités médicales d'insuffisances organiques avancées et terminales
- Les insuffisances organiques multi-systèmes (personnes âgées surtout)
- La médication complexe et changeante sans cesse (la maladie évolue)

## **Les médecins SIAD avec les CLSC**

**Réduisent les  
hospitalisations  
de 60-65% pour  
les patients pris  
en charge de  
façon  
longitudinale**

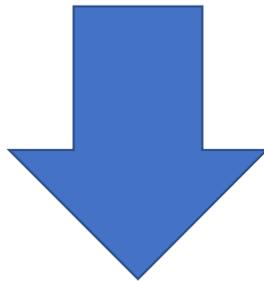
- Lorsque le patient frêle ou décompensé ne peut pas sortir facilement de son domicile
- Lorsque la maladie est sévère avec évolution inévitable et que le médecin de famille en bureau n'est pas à l'aise avec ce niveau de sévérité et d'instabilité médicale



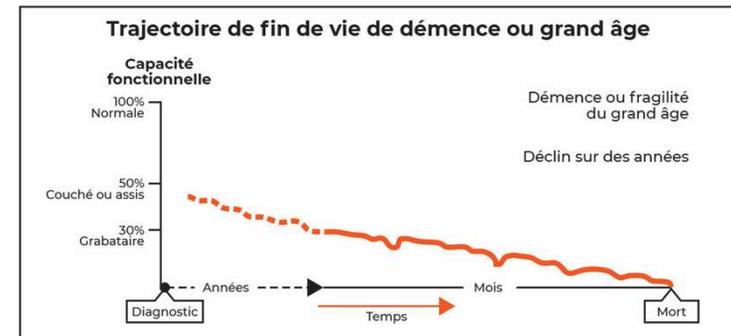
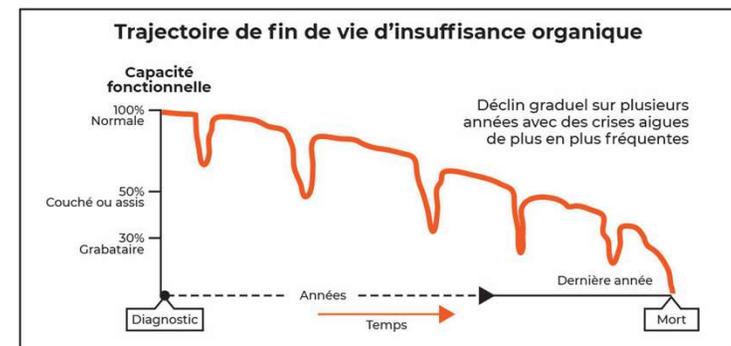
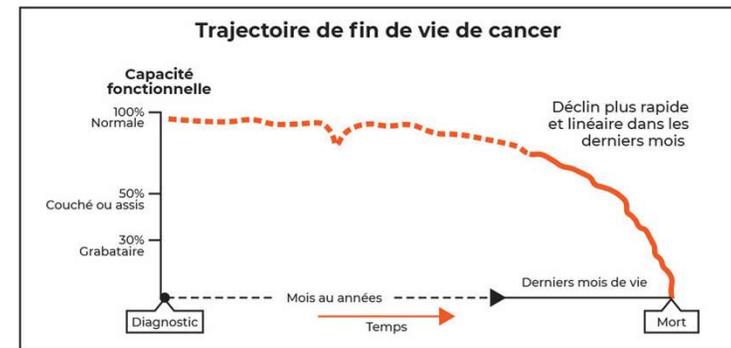
## “Curatif” vs “palliatif”

- **Curatif; terme inapproprié pour décrire les traitements de l’insuffisance organique sévère** (par exemple, les diurétiques sont palliatifs en insuffisance cardiaque).
- On ne guérit pas d’une insuffisance cardiaque sévère
- On ne guérit pas d’une cirrhose
- On ne guérit pas de démence avancée
  
- Nos traitements sont actifs même si non curatifs
- La maladie continue d’évoluer, vers la mort, que l’on doit prévoir.

Trajectoire de fin de vie plus imprévisible en insuffisance organique que le cancer



### Trajectoires de fins de vie selon la maladie principale



Lieu de  
décès des  
québécois

On peut  
faire mieux

45-80% des québécois en fin de vie préfèrent rester en milieu de vie jusqu'à la fin MAIS...

La grande majorité meurt en hôpital ( 60% et + en CHSG)

- 22,8 % en LD (le reflet de la présence médicale 24 heures)
- **Que 11,8 % à domicile** (2019, plus en 2020 probablement) versus 18-38% ailleurs en Occident, 29,8% au Canada anglais. Nous sommes les cancrès en Occident.
- **Car absence de médecins à domicile en équipe 24/7** malgré excellence des CLSC, et manque de formation et de mentorat en soins palliatifs des professionnels à domicile

\* Statistiques de décès – Institut de la statistique du Québec

# Qui procure les soins palliatifs à domicile ?

---

## 90%: l'infirmière du CLSC

- **Infirmière « pivot »**, celle en charge du patient. Celle qui connaît « tout » du patient. Celle qui organise l'aide à domicile du CLSC. Celle qui organise les traitements et les rendez-vous. Celle qui vous contacte quand elle est inquiète: il faut lui répondre rapidement car elle est à domicile, seule.

Un patient en soins palliatifs à domicile = 8 patients non palliatifs en temps hebdomadaire de soins. Donc au lieu de 60-70 patients, l'infirmière en soins palliatifs suit 8 à 10 patients.

Les CLSC qui n'accordent pas de temps à leurs infirmières empêchent les soins palliatifs = porte tournante aux urgences – coûts accrus pour le CISSS et non respect des volontés du patient

# Le travail des médecins SIAD est basé sur le travail des infirmières SAD

- Elles évaluent **seules**, sans médecin sur place, des conditions médicales complexes et instables
- Elles prennent globalement charge des patients
  - soins infirmiers
  - + coordination avec l'équipe SAD et la communauté.
  - + support et enseignement aux patients et leurs proches

**Les infirmières sont au cœur de l'équipe interprofessionnelle (IP) SAD pour les cas médicalement instables de soins « intensifs », tout comme le travailleur social pour les cas socialement instables.**

# Qui procure les soins palliatifs à domicile ?

---

**10%: le médecin (en CLSC ) ainsi que les autres professionnels.**

- Le médecin visite à domicile le jour même au besoin le patient instable (équipe)
- Le médecin répond au téléphone la semaine et sur 24 heures 7 jours sur 7 (équipe).
- Le médecin prescrit la médication requise, incluant les plans d'actions discutés au préalable avec l'infirmière

**Médecin en équipe médicale 24 heures (SIAD), sinon retours aux urgences**

# Conclusion

Redonner aux CLSC leur rôle crucial dans les soins à domicile incluant les soins médicaux 24 heures inter professionnels à domicile

Les CLSC constituent un modèle reconnu de pratique interprofessionnelle, surtout à domicile

Rajouter des équipes de médecins en pratique « *intensive* » (24 heures) SIAD, aux côtés d'infirmières dédiées aux soins palliatifs et de 1-2 infirmières SAD aigu.

L'universalité de l'accès aux soins médicaux ne s'applique pas aux patients à domicile au Québec !

Il faut convaincre nos décideurs

En 2021, les québécois âgés souffrant d'une condition chronique sévère et terminale ne s'attendent plus à recevoir un médecin chez eux: la pénurie médicale à domicile est à ce point endémique qu'ils ignorent que ce service fait partie du « panier de base » des autres réseaux publics de santé en Occident.

**Le suivi médical intensif (24 heures) des plus grands malades est offert en hôpital et en CHSLD: pourquoi ne pas le faire aussi à domicile lorsque requis cliniquement ?**

## Passons enfin à l'action !

---

- Cessons de répéter comme on le fait depuis 15 ans des forums, colloques et autres rencontres coûteuses pour « jaser » sur les *meilleures pratiques professionnelles à domicile* et produire des « *documents* » alors qu'on **abandonne les malades à domicile**, qu'on les prive de soins médicaux de base requis par leur condition.
- Appliquons les résolutions signées par les PDG et le MSSS du ***forum SAD 2017*** en mettant rapidement sur pied des équipes médicales SIAD dans toute la province, sans limite de 3-7 jours de suivi médical.

# RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE



# Merci

