

Définir et mesurer une approche palliative en soins primaires

Joshua D. Shadd MD CCFP MCISC Fred Burge MD FCFP MSc Kelli I. Stajduhar RN PhD
S. Robin Cohen PhD Mary Lou Kelley MSW PhD Barbara Pesut PhD RN

Les statistiques les plus fréquemment mentionnées à propos des soins palliatifs au Canada, reprises dans de nombreuses publications des décideurs¹, des politiciens², des universitaires³, des intervenants⁴ et des grands médias⁵ canadiens, indiquent que seulement 16 à 30 % de ceux qui en ont besoin reçoivent des soins palliatifs⁶. Bien sûr, cette affirmation est trompeuse puisqu'elle sous-entend que tous les Canadiens en fin de vie devraient être soignés par des équipes spécialisées en soins palliatifs. La perception généralisée est que le rôle des soins primaires dans la prestation des soins palliatifs est à la fois mineur et en déclin, et que le système devrait réagir en formant des réseaux de soins palliatifs spécialisés pour s'occuper de ces patients de plus en plus nombreux.

Mythe des 16 %

En réalité, les médecins de famille fournissent la majorité des soins médicaux aux patients en fin de vie qui résident dans la communauté^{7,8}. Alors, si nous savons que des équipes de soins primaires dispensent des soins palliatifs à la plupart des patients des collectivités, pourquoi le mythe des 16 % est-il si généralisé? La confusion vient du fait que l'expression *soins palliatifs* est utilisée à la fois pour décrire une approche en matière de soins et une équipe de soins spécialisée. En tant qu'approche, les soins palliatifs envisagent la mort comme un événement normal de la vie; on insiste sur une bonne communication et sur la clarification des objectifs des soins, et on se concentre sur la qualité de vie, y compris la prise en charge des symptômes. Par ailleurs, l'expression est aussi utilisée pour désigner les personnes spécialement formées dont le travail porte exclusivement sur cette population de patients. À titre de médecins de famille, nous reconnaissons que tous les patients atteints de maladies possiblement mortelles devraient recevoir des soins dits palliatifs en tant qu'approche, mais ces soins ne doivent pas être nécessairement fournis par des médecins ou des équipes spécialisés. La continuité des soins qu'offrent les médecins de soins primaires est valorisée par les patients en soins palliatifs^{9,10} et est rentable pour le système¹¹.

Si nous pouvons si facilement expliquer cette distinction entre les soins palliatifs en tant qu'approche et les soins palliatifs à titre de discipline, pourquoi le mythe des 16 % persiste-t-il? L'une des raisons se situe dans notre échec à décrire clairement la contribution que les soins primaires peuvent et devraient apporter et qu'ils apportent effectivement dans le traitement des patients ayant des besoins palliatifs. Pour ce faire, nous devons définir dans les termes les plus concrets possibles, ce que comporte exactement une approche palliative en soins primaires. Que signifie donner l'accès à des soins palliatifs dans nos pratiques de soins primaires? Nous devons être capables de reconnaître et de jauger la mesure dans laquelle nos systèmes de soins primaires répondent aux besoins en soins palliatifs des patients. Il se peut que seulement 16 % à 30 % des Canadiens en fin de vie soient desservis par des équipes spécialisées en soins palliatifs, mais ne serait-il pas mieux de se demander quel est le nombre de Canadiens dont les besoins en soins palliatifs sont adéquatement satisfaits? Et, plus précisément pour nous, médecins de famille, combien y a-t-il de Canadiens dont les besoins en soins palliatifs sont adéquatement satisfaits en soins primaires?

Assurer une approche palliative en soins primaires

En réalité, le seul fait d'avoir un professionnel des soins primaires ne garantit pas l'accès à une approche palliative en soins primaires. Nous connaissons tous quelques médecins de famille qui ne prescriront des opioïdes en aucune circonstance, qui ne font pas de visites à domicile et sont incapables d'offrir des soins après les heures de bureau au-delà d'un message téléphonique conseillant aux patients de se rendre à l'urgence la plus proche. Pour répondre aux besoins en soins palliatifs d'une personne, il faut que les soins répondent réellement à ces besoins, autrement dit, des soins qui se conforment à une approche palliative. Bien qu'il n'existe pas de définition formelle de l'approche palliative en soins primaires, l'idée de base, c'est que les équipes interprofessionnelles de soins primaires, quel que soit le milieu des soins, doivent disposer des compétences, des ressources et des processus nécessaires pour reconnaître, évaluer et prendre en charge les besoins en soins palliatifs en temps opportun (24 heures par jour, 7 jours par semaine) en milieu communautaire (cabinet, domicile ou centre de soins de longue durée).

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2013;59:1156-7

This article is also in English on page 1149.

Faire en sorte que les patients aient accès à une approche palliative en soins primaires ne veut pas dire adopter une politique uniforme, s'attendre à ce que chaque équipe de soins primaires offre un panier identique de services dispensés exactement de la même manière. L'accès à une approche palliative en soins primaires n'a pas besoin d'être monolithique, mais il doit être universel¹². Nous ne sommes pas obligés de faire les mêmes choses de la même manière, mais devraient adopter une même approche des soins palliatifs tous les professionnels de la santé qui s'occupent de patients vivant avec des maladies potentiellement mortelles.

Cette conversation ne concerne pas seulement la médecine familiale. L'argument n'est pas que nous, en tant que médecins de famille, sommes ceux qui doivent répondre à tous les besoins de chaque patient. L'accès à une approche palliative en soins primaires exige que, dans chaque milieu de soins primaires (cabinets de médecins, organisations de soins à domicile, centre de soins de longue durée et autres), les professionnels de toutes les disciplines (médecins de famille, infirmières, infirmières praticiennes, pharmaciens, travailleurs en soutien personnel, paramédicaux, travailleurs sociaux et autres) aient et mettent en application les connaissances, les compétences et les attitudes voulues en soins palliatifs de base, qui s'appliquent à leur discipline. Il ne faut pas seulement de la formation¹³, mais aussi une infrastructure, un environnement politique et une culture de prestation des soins qui facilitent une approche palliative en soins primaires. Une telle approche nécessite aussi un soutien approprié des spécialistes pour les patients dont les besoins sont complexes. Des soins palliatifs de grande qualité, comme des soins de maternité ou de santé mentale de qualité supérieure, dépendent de la coopération et de la coordination entre les équipes de soins primaires et celles des spécialistes consultants.

Conclusion

Les Canadiens aux prises avec des maladies limitant l'espérance de vie s'attendent à ce que leurs professionnels des soins primaires répondent à leurs besoins en soins palliatifs. Il nous incombe de démontrer que nous répondons à cette attente. Pour assurer que nos patients bénéficient d'une approche palliative en soins primaires, nous devons la définir, la décrire, la soutenir, l'enseigner et la mesurer. La contribution des soins primaires répondre aux besoins des Canadiens en fin de vie est déjà appréciée par ces patients et leur famille, mais ce n'est que lorsque nous la mesurerons que notre rôle dans le système des soins palliatifs sera reconnu par nos collègues et pris en compte de manière appropriée par les planificateurs du système. Alors seulement pourrions-nous dissiper le mythe des 16 %.

Nos patients méritent d'avoir accès à une approche palliative en soins primaires. Rendons-la explicite. Faisons en sorte qu'on s'y attende et qu'elle se matérialise. 

D^r Shadd est professeur adjoint au Centre d'études en médecine familiale du Département de médecine familiale à la University of Western Ontario à London. **D^r Burge** est professeur et directeur de la recherche au Département de médecine familiale à la Dalhousie University à Halifax, en Nouvelle-Écosse. **M^{me} Stajduhar** est professeure agrégée à la Faculté des soins infirmiers et au Centre sur le vieillissement à la University of Victoria et chercheuse scientifique pour le compte de la Fraser Health Authority en Colombie-Britannique. **D^e Cohen** est directrice de la recherche et professeure agrégée au Programme en soins palliatifs du Département d'oncologie et au Département de médecine de l'Université McGill à Montréal, au Québec, et chercheuse principale à l'Institut Lady Davis de recherches médicales de l'Hôpital général juif. **M^{me} Kelley** est professeure à la Faculté du travail social de l'École de médecine du Nord de l'Ontario à Sudbury, en Ontario, et directrice de la recherche en soins palliatifs à la Lakehead University. **M^{me} Pesut** est professeure agrégée à la Faculté des soins infirmiers du campus Okanagan de la University of British Columbia à Kelowna, et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en santé, en éthique et en diversité.

Remerciements

Tous les auteurs sont membres de PINNACLE (Primary Healthcare Innovations for People with Advancing Chronic Life-Limiting Conditions); l'équipe de PINNACLE a reçu un soutien financier des Instituts de recherche en santé du Canada pour son programme de recherche.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r Joshua D. Shadd, Centre for Studies in Family Medicine, Western Centre for Public Health and Family Medicine, London, ON N6A 3K7; téléphone 519 858-5028; télécopieur 519 858-5029; courriel joshua.shadd@schulich.uwo.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles sont sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

- Institut canadien d'information sur la santé. *Health care use at the end of life in western Canada*. Ottawa, ON: Institut canadien d'information sur la santé; 2007. Accessible à: <https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?pf=PF-C876&lang=fr&media=0>. Accédé le 15 août 2012.
- Carstairs S. *Raising the bar: a roadmap for the future of palliative care in Canada*. Ottawa, ON: Le Sénat du Canada; 2010. Accessible à: www.chpca.net/media/7859/Raising_the_Bar_June_2010.pdf. Accédé le 15 août 2012.
- Schuklenk U, van Delden JJ, Downie J, McLean S, Upshur R, Weinstock D. *The Royal Society of Canada Expert Panel: end-of-life decision making*. Ottawa, ON: Société royale du Canada; 2011.
- Association canadienne des soins palliatifs. *Fact sheet: hospice palliative care in Canada*. Ottawa, ON: Association canadienne des soins palliatifs; 2012. Accessible à: www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_may_2012_final.pdf. Accédé le 15 août 2012.
- Priest L. To go gently into that good night: when quality of death can enhance quality of life. *The Globe and Mail* du 17 mars 2012. Accessible à: www.theglobeandmail.com/life/health-and-fitness/where-quality-of-death-can-enhance-quality-of-life/article534641. Accédé le 15 août 2012.
- Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion. *Not to be forgotten: care of vulnerable Canadians*. Ottawa, ON: Comité parlementaire sur les soins palliatifs et soins de compassion; 2011. Accessible à: <http://pcpcc-cpspsc.com/wp-content/uploads/2011/11/ReportEN.pdf>. Accédé le 15 août 2012.
- Del Giudice L, Bondy SJ, Chen Z, Maaten S. Physician care of cancer patients. Dans: Jaakkimainen L, Upshur R, Klein-Geltink J, Leon A, Maaten S, Schultz S et collab. *Primary care in Ontario*. Toronto, ON: Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2006. Accessible à: www.ices.on.ca/file/PC_atlas_chapter10.pdf. Accédé le 15 août 2012.
- Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med* 2002;16(6):457-64.
- Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. *Can Fam Physician* 2001;47:2009-12, 2015-6.
- Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander Stichele R et collab. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med* 2007;21(5):409-15.
- Aggarwal M, Hutchison B; Canadian Working Group for Primary Healthcare Improvement. *Toward a primary care strategy for Canada*. Ottawa, ON: Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé; 2012. Accessible à: www.cfhi-fcass.ca/Libraries/Reports/Primary-Care-Strategy-EN.sflb.ashx. Accédé le 25 septembre 2013.
- Murray SA, Mitchell GK, Burge F, Barnard A, Nowels D, Charlton R. It's time to develop primary care services for the dying. *J Palliat Care* 2006;22(2):115-6.
- Monette M. Palliative care training substandard. *CMAJ* 2012;184(12):E643-4. Cyberpub. du 2013 Jul 30.