

La fin du domicile ou la fin à domicile ?

par Guy Béland

Et voilà, c'est fait : la fille de M. Légaré est assise devant vous et vous pose la question : « Pensez-vous qu'il est temps de le placer, Docteur ? »

Comment répondre intelligemment à cette question ?

L'hébergement, oui ou non ?

Plusieurs facteurs sont à considérer et constituent autant de forces en présence : d'abord, le patient et les problèmes qu'il présente, puis l'aidant avec ses forces et ses limites, et finalement, les proches.

Le patient peut demander des soins légers et être « facile à garder », ou au contraire avoir des problèmes qui drainent beaucoup d'énergie : incontinence urinaire ou fécale, troubles du comportement, fugues. Malgré tous vos conseils et toute l'aide qui peut être offerte par le réseau et l'entourage, la charge peut parfois devenir insupportable.

Chaque aidant a ses forces et ses limites. Il doit apprendre à les reconnaître et à les accepter, apprentissage au cours duquel le médecin et l'équipe de soins sont souvent appelés à jouer un rôle important. De plus, malgré toute sa bonne volonté, l'aidant peut se voir limité par son propre épuisement ou par des maladies personnelles, ce qui peut alors rendre inévitable l'entrée en hébergement du patient dément.

Le Dr Guy Béland, omnipraticien, est professeur de médecine familiale et de gériatrie, chef du service de gériatrie de l'Hôpital Laval et directeur adjoint de l'unité de médecine familiale de l'Hôpital Laval, à Québec.

Finalement, les pressions des proches ou des voisins viennent parfois à bout de la volonté de maintenir à domicile le patient dément. Un parent non inhibé qui se promène en petite tenue peut créer une situation embarrassante ou humiliante pour les enfants. Ou encore, des voisins peuvent difficilement accepter que quelqu'un hurle la nuit ou urine devant l'ascenseur.

La question de la sécurité à domicile, surtout si le patient demeure seul, est évidemment au cœur du débat. Une grille d'évaluation de la sécurité des personnes âgées souffrant de démence a été mise au point et validée, en anglais et en français, dans trois provinces et dans des milieux diversifiés. Cette grille existe en version courte (19 questions) et en version longue (32 questions). Elle se trouve dans le site Internet du CLSC Côte-des-Neiges (www.clscote-des-neiges.qc.ca).

Faut-il commencer les démarches ?

La nécessité d'un placement en hébergement est souvent prévisible, et les proches ont alors tout le temps de faire les démarches nécessaires*. Le rôle du médecin traitant est d'encourager la réflexion et la discussion au sein de la

* Il importe de mentionner ici un conseil facile à donner, et qui laisse plus de latitude aux familles : demander d'inclure dans le bail une clause de résiliation si l'entrée en hébergement devient nécessaire de façon précipitée, pour tenter d'éviter de doubler les coûts.

Le rôle du médecin traitant est d'encourager la réflexion et la discussion au sein de la famille pour lui éviter d'être prise au dépourvu. Il est dommage de voir un patient amené à l'urgence parce que les soignants sont épuisés, alors que cette situation aurait pu être évitée.

La rencontre de famille

La rencontre de famille est un outil utilisé couramment en gériatrie. Voici quelques suggestions pour rendre l'exercice plus facile :

- Demandez à quelqu'un de vous aider à organiser la rencontre (généralement la travailleuse sociale ou l'infirmière).
- Invitez toutes les personnes clés concernées.
- Informez les proches que, sauf exception, le patient assistera à la rencontre (ce qui rend souvent certains membres de la famille mal à l'aise, mais se déroule la plupart du temps très bien).
- Prévoyez un temps suffisant, commencez à l'heure.
- Prévoyez assez de chaises pour tout le monde, et indiquez à chacun où s'asseoir (il est préférable que le médecin se place près du patient et puisse voir toute la famille du même coup d'œil ; il est plus difficile de voir toutes les interactions et les réactions de chacun si une partie des proches se trouvent hors de son champ de vision).
- Invitez chacun à se présenter, puis présentez-vous et indiquez à tous qu'une telle rencontre n'est pas une pratique inhabituelle, mais une façon de faire très courante.
- Commencez la rencontre en précisant son but, sa durée et les règles (exemple : « Je veux d'abord faire un résumé de la situation médicale, puis discuter de la possibilité que votre mère retourne à la maison. Nous avons environ 30 minutes devant nous. En tout temps, n'hésitez pas à poser des questions ou à apporter des précisions. Est-ce que cela vous convient ? »).
- Poursuivez en respectant les règles établies, en vous assurant que chacun a l'occasion d'intervenir s'il le désire.
- En fin de réunion, faites un résumé des discussions et des décisions prises, et précisez les tâches de chacun ainsi que le temps qu'on s'accorde pour les réaliser.
- Remerciez chacun avant de partir (parfois, la réunion se poursuit avec la travailleuse sociale ou l'infirmière, pour régler d'autres problèmes).
- Après la rencontre, effectuez un retour sur les discussions avec les membres de l'équipe de soins qui y ont assisté et inscrivez une note au dossier.

famille pour lui éviter d'être pris au dépourvu. Il est dommage de voir un patient amené à l'urgence parce que les soignants sont épuisés, alors que cette situation aurait pu être évitée.

Les discussions avec les proches permettent au médecin ou aux différents intervenants de connaître et de conseiller la famille. De façon générale, il faut résister à la tentation de vouloir « placer » le patient trop tôt, autant pour son propre bien-être que pour celui du soignant. Le placement en hé-

bergement est relativement irréversible et traumatisant, et précipite parfois la perte d'autonomie ; il suscite un sentiment d'abandon chez le patient, et des sentiments de culpabilité chez les proches.

La décision de « déménager » le patient dément est parfois facile et évidente à prendre, mais peut également se révéler pénible et déchirante. La rencontre de famille (voir l'*encadré*) est un outil extrêmement utile à ce stade : elle permet de faire le point, de comprendre les forces en pré-

La décision de « déménager » le patient dément est parfois facile et évidente à prendre, mais peut également se révéler pénible et déchirante. La rencontre de famille est un outil extrêmement utile à ce stade : elle permet de faire le point, de comprendre les forces en présence et de prendre une décision éclairée, évitant ainsi peut-être un placement inutile ou intempestif ou, au contraire, un maintien à domicile éventuellement préjudiciable au patient ou à ses proches.

sence et de prendre une décision éclairée, évitant ainsi peut-être un placement inutile ou intempestif ou, au contraire, un maintien à domicile éventuellement préjudiciable au patient ou à ses proches.

Quand et comment faire les démarches ?

Le médecin doit s'informer auprès du patient et de ses proches de leurs projets et de leurs attentes en matière d'hébergement. Il doit également les conseiller adéquatement et s'assurer qu'ils trouvent une ressource qui soit en mesure de répondre aux besoins actuels et prévisibles du patient.

À ce stade, le service social s'avère extrêmement utile pour contribuer à évaluer la situation, conseiller le patient et sa famille, les aider à décider et les accompagner dans leur cheminement.

Il y a lieu de rassurer les patients et leurs proches : il y a de très bons (mais aussi, malheureusement, de moins bons) milieux d'hébergement, autant dans le réseau public que dans le secteur privé. Il est utile de suggérer aux proches d'adapter leurs attentes à la réalité. En effet, il est impossible qu'un établissement (si bon soit-il, privé ou public) puisse soigner leur parent de la même façon qu'ils le feraient eux-mêmes.

Première question à considérer : doit-on privilégier un établissement privé ou public ? Généralement, le patient ayant peu d'argent et beaucoup de problèmes (perte d'autonomie fonctionnelle) doit être admis dans le réseau public ; il faudra alors faire les démarches suffisamment à l'avance, en tenant compte des délais d'admission dans sa région. Par contre, le patient qui jouit de ressources financières suffisantes peut se permettre d'attendre, puisqu'il pourra payer pour recevoir les soins nécessaires à domicile ou pour recourir à une ressource privée offrant tous les services que son état requiert.

Demande dans le réseau public

Si l'on envisage un hébergement dans le secteur public, on doit s'adresser au CLSC de son territoire. L'équipe du CLSC s'occupera de préparer les documents nécessaires et de soumettre la demande d'admission au comité régional. Cette demande comprend une évaluation fonctionnelle et sociale ainsi qu'une partie médicale, remplie par le médecin traitant. On ne peut trop insister sur l'importance de remplir le formulaire d'information médicale (*CTMSP médical*) avec diligence pour ne pas retarder indûment le processus d'admission. Soulignons que le formulaire *CTMSP médical* constitue en même temps un résumé mé-

dical qui est envoyé au médecin de l'établissement qui recevra le patient.

Dans certains cas, si le patient est hospitalisé au moment de la demande, celle-ci sera préparée et coordonnée par le service social du centre hospitalier où se trouve le patient. L'équipe du centre hospitalier coordonnera ses travaux avec ceux du CLSC pour éviter des chevauchements inutiles et coûteux.

Avec la collaboration du CLSC, il est généralement possible que le patient en attente d'hébergement dans le secteur public (ou parfois privé) puisse bénéficier de services supplémentaires pour soutenir les aidants et favoriser le maintien à domicile, ce qui lui évitera d'être hospitalisé en attendant d'avoir une place dans le centre d'hébergement.

La question des coûts est évidemment souvent au cœur de la décision de placement. Les patients ou leurs proches hésitent à laisser « le gouvernement » fouiller dans leurs affaires. Quelques notions doivent être précisées aux familles : la contribution financière demandée ne représente en fait qu'une fraction du coût réel de l'hébergement, et est ajustée à la baisse pour tenir compte de plusieurs facteurs (déduction de base pour dépenses personnelles, déduction pour conjoint non hébergé, déduction pour enfant à charge, etc.). La Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) publie un guide très intéressant sur la contribution financière des adultes placés en hébergement. On peut également obtenir des informations par téléphone de Montréal : (514) 873-1529 ou de partout ailleurs au Québec : 1 800-265-0765.

Demande dans le secteur privé

Si l'on opte plutôt pour un centre d'hébergement privé, il revient au patient et à ses proches de trouver et de visiter les endroits susceptibles de l'accueillir et de s'assurer que les services requis seront disponibles. Dans plusieurs régions, on trouve des conseillers en hébergement : ceux-ci connaissent plusieurs ressources privées et peuvent aider la famille à faire un choix parmi des options parfois très nombreuses. Les services offerts par ces agences sont généralement gratuits. En effet, l'agence a un contrat avec les ressources vers lesquelles elle dirige le patient et sa famille et touche un montant pour chaque patient adressé. Les proches doivent rester à l'affût des possibilités d'hébergement privé qui ne sont pas offertes par les agences mais sont tout de même très intéressantes.

Dans certaines régions, le CLSC joue le rôle de conseiller en hébergement privé. Il existe également un bottin des

T A B L E A U I

Avantages et inconvénients des milieux d'hébergement privés et publics

Caractéristique	Hébergement public	Hébergement privé
Démarches pour l'admission	Par le CLSC (pour les personnes vivant dans la collectivité) ou le service social de l'hôpital (pour les patients hospitalisés)	Démarches personnelles, par une agence, ou parfois par le CLSC
Délais d'admission	Variables, souvent longs (mois ou années)	Variables, généralement plus courts que dans le réseau public (jours ou semaines)
Services disponibles	Relativement standard, dans tous les centres d'hébergement et de soins de longue durée	Très variables
Coûts	Fixés par règlement, selon le type de chambre occupée ; ne sont pas fonction de la lourdeur du cas ; peuvent être ajustés à la baisse selon le revenu et les avoirs de la personne, et selon ses personnes à charge et la situation du conjoint (« coûts selon les revenus »)	Négociés cas par cas, augmentent avec la quantité de services nécessaires ; services à la carte (« coûts selon les services »)
Bail	Pas de bail, et l'établissement est tenu de continuer à héberger la personne même si les services requis augmentent, jusqu'à ce qu'un autre établissement prenne la relève si cela s'avère nécessaire	Bail, avec pénalités possibles en cas de départ avant la fin du bail, et pas d'obligation pour le locateur d'offrir tous les services requis par un alourdissement éventuel

78

ressources privées accréditées par la Fédération de l'Âge d'Or du Québec (FADOQ).

Le *tableau I* présente les avantages et les inconvénients des milieux d'hébergement privés et publics.

Et si le patient ne veut pas ?

Trois situations peuvent être à l'origine du refus du patient d'aller dans un centre d'hébergement : il est trop tôt, on se trouve dans une zone grise, ou il est inapte à décider.

La décision des proches de « placer » le patient est parfois prématurée. Il y a lieu de bien clarifier avec les proches les motifs qui justifient leur empressement à demander l'entrée en hébergement et de les aider à bien évaluer les avantages et les inconvénients pour le patient. Le besoin de sentir le patient en sécurité « mur à mur » doit-il primer sur la possibilité qu'il aurait de maintenir son autonomie pour quelque temps encore ? Peut-on tolérer un certain risque, et sera-t-on capable de vivre avec un éventuel incident (chute, fugue, embarras social, etc.) ? Le médecin n'a pas à décider lui-même de l'entrée en hébergement, mais il doit aider les proches et le patient à prendre la meilleure décision dans l'intérêt de son patient.

Il arrive qu'on se trouve dans la zone grise, dans la pé-

riode où la décision n'est vraiment pas évidente à prendre. Il est souvent préférable à ce moment de suggérer de retarder la décision jusqu'à ce qu'elle devienne inévitable et facile à prendre. Ce qui évite des regrets et des chicanes de famille, à condition bien sûr que les principaux intéressés comprennent et acceptent le risque d'incident.

Dans certains cas, la nécessité du placement en hébergement est évidente, mais le patient refuse obstinément. Il y a alors lieu de statuer sur sa capacité à consentir (si ce n'est déjà fait) et de demander à son mandataire de décider à sa place (nécessité de recourir à un régime de protection). Il convient alors de trouver les stratégies qui s'imposent pour minimiser les répercussions de cette décision sur le patient. Par exemple, les patients qui présentent des troubles de mémoire importants ne doivent pas être informés trop rapidement qu'ils iront dans un centre d'hébergement afin de diminuer le nombre de réactions catastrophiques. Le patient peut être informé le jour même, et les proches doivent être présents pour le rassurer. Celui-ci s'adapte habituellement rapidement à son nouveau milieu.

Et si les proches ne s'entendent pas ?

Ici encore, il faut bien cerner le problème. Peut-être est-

il trop tôt ou se trouve-t-on dans la zone grise. Plusieurs autres situations peuvent se présenter.

Dans les familles « normales », les proches peuvent percevoir la réalité différemment, selon leur proximité et le rôle qu'ils jouent dans le maintien à domicile. Ils peuvent avoir des attentes très différentes voire irréalistes vis-à-vis de l'hébergement. Et les aspects financiers viennent souvent colorer le débat, dévoilant parfois des comportements inattendus chez certains membres de la famille.

De plus, le stress et les débats engendrés par les discussions concernant l'entrée en hébergement mettent parfois en évidence un dysfonctionnement individuel ou familial important. Le médecin se retrouve à l'occasion face à un ou à des proches tout à fait « pathologiques ». Il doit savoir faire preuve de diplomatie, et ne pas hésiter à demander de l'aide aux autres membres de l'équipe de soins.

Quelle que soit la situation du patient et de ses proches, souvenons-nous que la patience, le travail d'équipe et les rencontres de famille sont les outils essentiels pour venir à bout des obstacles qui surgissent au cours des démarches de placement en hébergement. Le médecin ne doit pas hésiter à demander l'aide du CLSC (service social, psychologie, soins infirmiers, ergothérapie, etc.) ou des autres ressources du réseau gériatrique pour s'assurer de bien saisir toutes les composantes du problème. Il est souvent préférable de retarder la décision afin de donner aux proches et au patient un avis vraiment éclairé.

Le soutien au conjoint et aux proches

Bien que le placement en milieu d'hébergement puisse s'avérer un grand soulagement pour plusieurs familles, le médecin doit tout de même se montrer attentif aux signes de détresse manifestés par certains proches. Les aidants principaux risquent de se sentir coupables et désœuvrés. Ils peuvent se reprocher de n'avoir pas su « aller jusqu'au bout », et se sentir obligés de visiter leur parent tous les jours, pour aider aux soins ou surveiller la qualité des services offerts par le centre.

Le médecin doit revoir les proches dans les semaines qui suivent l'entrée en hébergement, les soutenir et s'informer

T A B L E A U II

Conditions essentielles pour un maintien à domicile du patient en phase avancée de démence

- Des proches qui connaissent la maladie et ses complications potentielles
- Des proches qui sont réalistes face à leurs capacités et à leurs limites
- Un réseau de soutien fiable et disponible (parents, amis, voisins)
- Une collaboration avec des professionnels (CLSC, secteur privé, organismes communautaires)
- Des visites médicales régulières, et l'assurance d'un système de garde permanent
- La présence à domicile du matériel, des fournitures et des médicaments nécessaires

de leurs sentiments. Il doit reconnaître les réactions de deuil chez les aidants, et s'assurer qu'ils bénéficieront d'une prise en charge adéquate.

Le médecin doit aussi aider les proches à adapter leurs attentes à la réalité des milieux d'hébergement. Bien que l'on ne puisse tolérer le manque de soins et d'attention qui prévaut malheureusement dans certains milieux d'hébergement, il convient parfois de rappeler aux proches que personne au monde ne saurait soigner leur parent comme ils le feraient eux-mêmes. Les contacts fréquents et courtois avec le personnel soignant donnent souvent de meilleurs résultats que les plaintes et « l'espionnage ».

Évidemment, le médecin doit aussi s'assurer que le patient continue à bénéficier d'un suivi médical. Il doit veiller à ce que l'information médicale nécessaire soit transmise à qui de droit : au service infirmier du centre, et (le cas échéant) au médecin qui assurera la suite des soins. Le niveau de soins sera de nouveau précisé, notamment les attentes de la famille concernant un transfert en milieu de

Quelle que soit la situation du patient et de ses proches, souvenons-nous que la patience, le travail d'équipe et les rencontres de famille sont les outils essentiels pour venir à bout des obstacles qui surgissent au cours des démarches de placement en hébergement.

soins actifs en cas de complications. Le médecin demeure responsable de son patient tant que celui-ci n'a pas été pris en charge par un autre médecin.

Mourir à domicile ?

Certaines familles choisissent de garder leur parent dément à domicile jusqu'à la fin. Il ne s'agit pas d'une mission impossible, mais certaines conditions apparaissent essentielles au succès d'une telle entreprise (*tableau II*).

Les proches doivent être bien informés de l'évolution de la maladie et des complications qui peuvent survenir : immobilisation, chutes, infections, déshydratation, cachexie, etc. Ils doivent connaître et accepter leurs faiblesses et leurs limites. Les enfants qui gardent leur parent à la maison à tout prix « parce qu'il nous a fait jurer de ne jamais le placer » ont parfois besoin qu'on les aide à voir que la situation de leur parent a changé.

Les aidants principaux doivent pouvoir compter sur un réseau fiable et disponible qui participe aux activités de la vie domestique, les soutient et les remplace au besoin. Ils doivent aussi s'assurer la collaboration d'une équipe de professionnels, par l'entremise du CLSC ou de services privés. Les CLSC offrent souvent des services supplémentaires dans le cadre des programmes de soins palliatifs.

Le médecin doit effectuer des visites régulières pour suivre l'état du patient et de ses proches. Il devrait également être disponible pour des consultations téléphoniques, et s'assurer que le patient est couvert par un service de garde permanent (24 heures par jour, sept jours par semaine) offrant des soins infirmiers (CLSC) et médicaux.

Tôt ou tard, on se trouve en situation de soins palliatifs. Dans ce type de soins, l'essentiel est de tenter de prévoir tout ce qui peut l'être, et de fournir à l'avance à la famille l'information ainsi que le matériel dont elle pourrait avoir besoin.

L'expérience de la phase terminale à domicile peut se révéler très enrichissante pour la famille et l'équipe de soins. Il ne faut toutefois pas hésiter à reconsidérer un transfert en milieu hospitalier si la situation devient trop difficile à vivre pour les proches.

Lorsque le patient décède à domicile, un médecin devra s'y rendre pour constater le décès et ainsi éviter à la famille d'avoir à appeler une ambulance et à se rendre à une salle d'urgence. Il faut s'assurer que la famille sait où appeler et peut facilement joindre quelqu'un.

Dans les jours ou les semaines qui suivent le décès, le médecin devrait revoir les proches pour s'informer de leur

S U M M A R Y

Leaving home or dying at home? The decision to refer a demented patient to a nursing home is not always an easy one. The family physician has an active role to play: asking timely questions, helping families to prevent what can be prevented; giving proper advice on how and when to make arrangements for private or public accommodation; giving adequate support to the patient and his/her family before and after entering a nursing home.

Some difficult situations can occur: family members may disagree on the necessity for the patient to be sent to a nursing home, or the patient may refuse to leave home. Here as well, the physician can play an essential role: his knowledge of the patient's family and personal history, his communication skills and his capacity to assess the patient's ability to consent are key factors in making a smooth transition.

Occasionally, the patient's family decides to keep the patient at home until the end. The success of such a venture is highly dependent on the following elements: thorough understanding of the patient's condition and of its possible complications, a readily available and reliable support network, good teamwork, medical follow-up and full-time on-call system.

Key words: dementia, Alzheimer's disease, nursing home.

évolution et répondre à leurs questions. Cette pratique est généralement très appréciée par les familles et souvent enrichissante pour le médecin. Il est toujours surprenant de constater le grand nombre de questions que posent les proches dans les semaines qui suivent le décès, alors que le médecin avait l'impression que tout avait été dit et compris. ❧

Date de réception : 15 octobre 2001.

Date d'acceptation : 11 décembre 2001.

Mots clés : démence, maladie d'Alzheimer, hébergement.

Lectures suggérées

- La fin de vie à domicile, numéro de juin 2001 du *Médecin du Québec*. [Articles intéressants, autant pour les aspects généraux et éthiques que pour les aspects plus spécifiques des différents systèmes et appareils : respiratoire, cardiaque, etc.]
- Les soins palliatifs, numéro de mai 1999 du *Médecin du Québec*. [Plusieurs conseils très judicieux pour le médecin et la famille d'un patient en phase terminale.]
- Dechêne G, Duchesne M, Mégie MF, Roy M. *Précis pratique de soins médicaux à domicile*. Saint-Hyacinthe : Edisem, 2000.