

MOURIR À DOMICILE

La tâche d'organiser les soins en fin de vie d'un patient qui souhaite mourir à domicile devient plus en plus complexe néanmoins, elle peut être une expérience extrêmement gratifiante.

Ce module vise à fournir de l'information pour:

- évaluer la faisabilité d'un décès à domicile pour un patient donné
- identifier comment obtenir les services de soins à domicile et de soins palliatifs, et s'assurer une collaboration efficace entre tous les dispensateurs de soins pour mettre en place un plan de soins
- élaborer des objectifs et les plans de soins appropriés qui se fondent sur des outils intégrant la trajectoire de maladie et le déclin du fonctionnement
- fournir une prise en charge des symptômes en fin de vie incluant l'élaboration d'un plan d'action pour répondre aux crises potentielles.

Remarque: Les aspects spécifiques à la prise en charge des soins palliatifs ont déjà été abordés dans d'autres modules PGBP:

- Soins en fin de vie: maladie chronique et transition des niveaux de soins (2011)
- Douleur cancéreuse: Évaluation et prise en charge pharmacologique (2010)
- NPR: quelle en est la signification réelle? (2009)
- Détresse respiratoire (dyspnée) en fin de vie (2008)

HISTOIRES DE CAS

Avant d'entreprendre la discussion des histoires de cas fournies, prenez le temps de réfléchir sur vos propres expériences cliniques; revoyez autant celles positives que négatives et qui impliquaient de vos patients qui avaient pris la décision de mourir à domicile.

Cas numéro 1: Robert, âgé de 69 ans**Première partie**

Robert, un mécanicien automobile à la retraite, a reçu il y a trois mois un diagnostic d'adénocarcinome métastatique (de multiples métastases hépatiques dont le site primaire demeure inconnu). Robert a choisi de ne pas recevoir de chimiothérapie. Il vit avec sa femme, Anna, âgée de 65 ans dans une maison à deux étages. Anna est diabétique de type 2, souffre d'arthrose, d'ostéoporose, et a plusieurs problèmes chroniques incluant l'anxiété. Leur fils le plus âgé, Gérald, est leur voisin immédiat.

La capacité fonctionnelle de Robert a graduellement décliné et il est la plupart du temps, assis ou couché. Il est incapable de faire la moindre AVQ, mais il peut toujours se déplacer à la toilette avec l'aide d'Anne. Il a besoin de beaucoup d'aide pour son hygiène personnelle. Son appétit est médiocre. Anna pense que depuis peu, il est devenu légèrement confus. Votre examen d'aujourd'hui révèle qu'il a la mémoire courte, qu'il est de plus en plus faible, et qu'il a un début d'ictère. Il a un peu d'œdème périphérique, mais pas de dyspnée.

Robert veut demeurer à la maison pour le reste de ses soins, si possible. Gérald demande s'il pourrait essayer d'avoir un congé pour prendre soin de son père.

Comment aborderiez-vous les soins de Robert pour le moment?

Comment pourriez-vous répondre à la question de son fils sur sa demande de congé?

Deuxième partie

Gérald appelle aujourd'hui parce que Robert est tombé et ne peut plus marcher. Robert a des douleurs modérées, mais refuse de se rendre à l'hôpital. Lorsque vous examinez Robert, il présente les signes cliniques compatibles avec une fracture de la hanche.

Comment pourriez-vous prendre en charge les soins de Robert à partir de maintenant?

Troisième partie — Deux semaines plus tard

Robert est resté au lit depuis son accident. Il a de plus en plus de difficultés à avaler ses médicaments et il prend maintenant de la morphine à l'aide d'une pompe autocontrôlée (ACP - analgésie contrôlée par le patient). L'infirmière des soins à domicile vous dit que Robert «ne semble pas avoir de douleurs» puisqu'il est plus tranquille, qu'il ne grimace pas lors de ses transferts

et qu'il tolère mieux les soins d'hygiène personnelle. Par contre, Robert est maintenant plus confus; il dort le jour et reste éveillé la majorité de la nuit. Les membres de sa famille sont découragés et épuisés. Son niveau de fonctionnement a décliné. L'échelle de performance palliative (ou PPS - Palliative Performance Scale) est passée de 50% à 20%; ce qui suggère, dans un contexte de cancer métastatique évolutif en phase terminale, qu'il ne lui reste que quelques jours ou semaines à vivre.

Comment pourriez-vous prendre en charge les soins de Robert rendu à cette étape?

Cas numéro 2: Rose, âgée de 83 ans

Rose souffre d'insuffisance cardiaque congestive de classe IV selon la NYHA (New York Heart Association). Elle porte un défibrillateur cardiaque implantable et prend du ramipril, du métoprolol, de la furosémide, du métolazone, de l'escitalopram, de la pioglitazone et de la gabapentine. Son histoire médicale inclut: une maladie cardiaque ischémique, des infarctus du myocarde, l'installation de stent coronarien, une insuffisance rénale chronique, du diabète, une neuropathie périphérique et de la dépression. Rose vit avec son mari, Albert, dans un bungalow. Albert souffre de démence modérée. Rose et Albert ont un fils, Jean, mécanicien automobile, qui vit à 100 km de chez eux et une fille, Marianne, une infirmière travaillant à Dubaï. Rose et Albert n'ont pas d'assurance médicale privée. Une infirmière des soins à domicile les visite une fois par semaine et une auxiliaire familiale vient deux fois par semaine.

Rose est devenue de plus en plus essoufflée peu importe l'activité; le simple fait de préparer le thé pour son mari l'incommoder. Elle dort maintenant dans un fauteuil. Elle manifeste une fatigue extrême, elle a des douleurs généralisées et une humeur dépressive. Il est très difficile pour elle de se déplacer pour ses rendez-vous médicaux. Elle s'inquiète surtout du bien-être de son mari. Elle préfère rester dans sa maison et y mourir plutôt que de se déplacer à répétitions pour des visites médicales et risquer d'être hospitalisée. Rose vous dit qu'elle est épuisée et «prête à partir». Elle vous demande: «Est-ce que je dois réellement continuer dans ces conditions? Ai-je vraiment besoin de prendre toutes ces pilules?».

Que répondriez-vous à Rose?

Comment organiseriez-vous un décès à la maison?

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

1. La plupart des patients qui ont une maladie en phase terminale souhaitent mourir à domicile, mais peu d'entre eux pourront le faire ¹. En réalité, le fait de mourir à domicile avec le soutien d'un médecin de famille, permet de mieux répondre aux attentes de soins en fin de vie du patient, d'augmenter l'expertise du médecin sur les aspects importants de ces soins et, potentiellement, de favoriser un meilleur contexte de soins en fin de vie pour la population en générale.

LA PLANIFICATION DES SOINS EN FIN DE VIE À DOMICILE

2. *Les obstacles qui empêchent un patient de mourir à domicile:* Un sondage réalisé auprès des professionnels de la santé en soins palliatifs a revu les obstacles aux soins optimaux en fin de vie ² et a révélé qu'il s'agit: (1) du manque de soutien et du fardeau qui en résulte sur les aidants naturels, en plus des conflits familiaux; (2) du peu de connaissances du médecin sur les soins à dispenser en fin de vie; (3) du manque de financement des soins palliatifs; (4) de l'accès inéquitable; et (5) du manque de soins et de soutien médical après les heures normales de travail.

Une étude qualitative d'un groupe de discussion d'infirmières de soins à domicile a donné pratiquement les mêmes résultats lors de la revue des obstacles à mourir à la maison chez les patients cancéreux ³. Les obstacles majeurs identifiés sont: temps insuffisant pour livrer l'équipement nécessaire; pas suffisamment de personnel formé en soins à domicile; problèmes de communication et de coordination pour planifier le congé hospitalier; et difficultés à fournir des soins et des prescriptions de médicament après les heures normales de travail.

3. *Les facteurs prédictifs de la possibilité de mourir à domicile:* D'autres études ^{4,6} ont révélé que les facteurs prédictifs significatifs face à cette éventualité étaient le désir de mourir à la maison à la fois du patient et des aidants naturels, la disponibilité de plus d'un aidant, et le soutien d'un médecin de famille.
4. *L'endroit des soins et du décès:* L'endroit où dispenser les soins et où aura lieu le décès peut changer avec le temps. Selon une étude ⁷, ces choix ont changé, mais pas de nécessairement de façon simultanée, chez les aidants naturels et les patients dans 30% des cas. Cette donnée souligne l'importance de revoir périodiquement les décisions et les préférences.

Dans ce contexte, il est essentiel d'anticiper les circonstances qui pourraient surcharger les aidants naturels de la famille et de discuter de leurs possibles inquiétudes. Donc, l'éducation de la famille (voir le feuillet d'information destiné aux aidants naturels à la fin de ce module) est primordiale; de plus, il faut les assurer qu'il y aura une bonne prise en charge des symptômes à domicile.

Le souhait de *mourir à domicile* peut se transformer en «demeurer le plus de temps possible à la maison», au fur et à mesure que la situation évolue. Le patient, sa famille ou l'équipe de soins ne devrait pas éprouver un sentiment d'échec si le patient ne peut malheureusement pas mourir à domicile.

5. *Discussions avec le patient et sa famille:*
 - a) Une entrevue centrée sur le patient en utilisant l'outil **FIFE** (**F**eelings—**I**deas—**F**unctions—**E**xpectations) peut faciliter l'amorce d'une discussion avec le patient au sujet de ses soins en fin de vie, l'aider à dévoiler ses peurs et ses attentes, et mieux encadrer les conversations portant sur l'évolution de la maladie (voir l'annexe 1) ⁸⁻¹⁰.
 - b) *La discussion du pronostic:* Envisager de poser les questions suivantes: «Que comprenez-vous de votre maladie?» et «Êtes-vous le genre de personne qui aime tout savoir au sujet de sa maladie ou avoir juste une idée générale?»
 - Environ 20% des patients ne veulent pas connaître leur pronostic ou montrent de l'ambivalence à ce sujet ¹¹. Les techniques d'entrevue centrée sur le patient ⁸⁻⁹ peuvent aider le médecin à travailler avec les patients qui ne veulent pas connaître leur pronostic («Si vous pouviez m'aider à comprendre pourquoi vous préférez ne pas discuter de l'évolution de votre maladie, cela pourrait m'aider à aborder d'autres problèmes») et avec les patients ambivalents («Est-ce que j'ai raison quand je perçois que vous avez des sentiments contradictoires face à votre avenir?» et «Qu'arrivera-t-il si les choses ne vont pas comme nous l'espérons, devrions-nous en parler un peu?») Une approche empathique qui reconnaît les inquiétudes du patient peut amorcer la discussion et aider à déterminer la façon de procéder pour la suite des soins.
 - Les techniques d'entrevue centrée sur le patient peuvent aussi orienter les discussions chez les patients qui sont ouverts à connaître leur pronostic et la «trajectoire de leur maladie» ^{10,12}. Bien

comprendre leurs besoins d'information permet d'encadrer la discussion initiale et les subséquentes. («*Quel genre d'information voudriez-vous connaître?*»).

- c) *Comprendre le désir d'abrégé l'agonie:* Les souhaits du patient prêt à mourir peuvent aller de simplement accepter la mort à vouloir faire une tentative de suicide ¹³. Les raisons sous-jacentes à ces pensées impliquent souvent une souffrance physique, psychologique, interpersonnelle ou spirituelle. Les comorbidités comme la dépression, la perte d'espoir, la détresse spirituelle et l'impression de perdre sa dignité peuvent être des éléments encore plus importants que la sévérité de la douleur ou même la perte d'autonomie. La perception d'être un fardeau, une faible cohésion familiale et un soutien social inadéquat ajoutent à ce sentiment.
6. *La transition pour passer de la prise en charge de la maladie aux soins palliatifs:* Il existe peu de preuves scientifiques sur la prise de médicaments pour soigner des problèmes chroniques alors qu'on amorce des soins palliatifs ¹⁴⁻¹⁵. Une discussion des objectifs de soins avec le patient et sa famille demeure donc essentielle. Au fur et à mesure qu'on ajoute des médicaments pour prendre en charge les symptômes de fin de vie, les interactions possibles avec les autres médicaments prescrits auparavant augmentent; il est donc important de déterminer quels médicaments peuvent être arrêtés puisqu'ils ont peu de chances de contribuer à la qualité de vie du patient en fin de vie.
- LA PLANIFICATION PRÉALABLE**
7. *Les services de soins à domicile et la collaboration:* Le médecin de famille qui aide les patients à mourir à domicile doit travailler en collaboration avec les services de soins palliatifs à domicile. Plusieurs modèles de soins partagés où des équipes interprofessionnelles soutiennent les médecins de famille, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, ont montré qu'ils améliorent la communication et l'accès aux soins — ce qui permet à plus de patients qui le souhaitent de mourir à domicile ¹⁶⁻¹⁷.
8. *Le guide de planification pour mourir à domicile:* L'annexe 2 résume les éléments à aborder à différentes étapes lorsqu'un patient envisage de mourir à la maison ^{4,18-19}. Le point de départ est de déterminer les souhaits du patient et de la famille, les objectifs de soins et la capacité de la famille à fournir des soins. Ce guide inclut aussi les particularités liées aux derniers jours ou heures de vie, ainsi que le constat de décès.
- a) Une planification préalable efficace pour la prise en charge des symptômes inclut l'éducation du patient et des aidants naturels et «l'ordonnance permanente de médicaments» adaptée spécifiquement au patient. Les médicaments nécessaires devraient être laissés à la maison avec un mode d'administration pré-déterminée qui remplacera l'administration orale lorsqu'elle ne sera plus possible. Il serait aussi utile de disposer à la maison d'une trousse médicale en prévision de la fin de vie (voir le tableau 1).
- b) La planification et la revue régulière de cette organisation des soins au fur et à mesure que la condition du patient évolue est l'élément pivot pour permettre un décès à domicile et éviter l'hospitalisation.
- c) Plusieurs provinces ont élaboré des protocoles et des formulaires détaillés qui peuvent diminuer les incertitudes et augmenter la confiance des professionnels de la santé à donner des soins en fin de vie à domicile (voir la section Renseignements généraux, point 14).
9. *L'estimation du risque de décès imminent du patient:* Les patients qui s'approchent d'une mort imminente ont des symptômes de plus en plus lourds qui se répercutent, de façon significative, sur les aidants naturels de la famille et qui exigent de faire une planification préalable des soins.
- a) Certains experts ²⁰ recommandent une approche qui commence par une question: «Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les prochains ...?»
- b) Les indicateurs généraux d'un pronostic limité dans le temps incluent l'incapacité à faire ses soins personnels, le fait de rester au lit ou assis dans un fauteuil plus de 50% de la journée, ou des besoins accrus de soins à domicile.
- c) Les facteurs qui affectent la survie sont les suivants: ²¹
- *Une maladie avec un mauvais pronostic:* Ces maladies incluent un cancer métastatique qui ne répond plus au traitement, une fragilité extrême avec de multiples facteurs de comorbidité et une détérioration marquée du fonctionnement des organes.
 - *Les circonstances d'un très mauvais pronostic:* en plus du déclin fonctionnel, les circonstances liées à un très mauvais pronostic sont: un cancer avec de multiples métastases, une insuffisance cardiaque hémodynamiquement instable, une maladie pulmonaire obstructive chronique avec insuffisance respiratoire, une septicémie chez un patient fragilisé et d'autres causes possibles ²².

d) *La trajectoire du déclin fonctionnel* est particulièrement importante puisque la trajectoire historique d'une maladie a tendance à prédire la trajectoire future¹⁰. La vitesse ou la rapidité du déclin fonctionnel antérieur peut aider à évaluer la vitesse du déclin futur. Les maladies avec un déclin fonctionnel lent ont plus de chances d'avoir une trajectoire différente de celles qui ont un déclin rapide.

10. *Les échelles pronostiques*: Les outils pronostiques et l'évaluation clinique sont plus précis lorsque les patients ont quelques jours ou semaines à vivre. Les outils suivants peuvent favoriser l'évaluation et la communication de l'équipe dans la planification des soins en fin de vie.

- a) *Échelle de performance palliative*: L'échelle de performance palliative mesure l'état physique et fonctionnel (voir l'annexe 3). Parmi les personnes qui sont référées à une équipe de soins palliatifs, uniquement 10% des patients survivent plus de six mois à un score $\leq 50\%$ ²³. Le déclin graduel du fonctionnement qui n'est pas lié à une cause réversible est un facteur puissant de prédiction de la mortalité.
- b) *Index de pronostic palliatif*: L'index de pronostic palliatif validé chez les patients cancéreux, utilise l'échelle de performance palliative en plus de l'information clinique²⁴. Sa sensibilité et sa spécificité est d'environ ~80%, et un score de > 6 à cet index indique des chances de survie inférieures à trois semaines²⁵.
- c) *Le modèle Seattle Heart Failure (SHFM)*: Ce calculateur fait une projection de la survie initiale et après les interventions chez les patients qui ont une insuffisance cardiaque. Il est [disponible en ligne et en anglais seulement](#)^A.

PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES

11. *Symptômes et problèmes fréquents*: L'éducation des patients et des membres de leur famille portant sur l'évaluation des symptômes fréquents et leur prise en charge est un des éléments clés pour des soins de qualité^{18,26}.

- Il existe de bonnes sources d'information sur les soins à dispenser qui peuvent être utiles dans ce processus. Par exemple, *Guide des aidants naturels – Un manuel de soins de fin de vie*, est une source d'information précieuse pour les

familles et les aidants bénévoles, en particulier, dans les petites villes et communautés où les services de soins palliatifs à domicile sont limités. Une copie gratuite peut être obtenue à [CHPCA Marketplace](#)^B.

- Les problèmes spécifiques à envisager sont:
 - a) *La douleur*: L'éducation aborde les peurs face à la douleur incontrôlée, élimine les mythes sur l'utilisation des opioïdes, et explique l'importance de prendre les médicaments régulièrement. Un plan de traitement de la douleur devrait anticiper une escalade de la douleur²⁷.
 - b) *Les nausées et vomissements*: Des antinauséux sont utiles à prendre, au besoin, et lorsqu'on commence le traitement avec des opioïdes^{18,26}.
 - c) *La constipation*: Il faut surveiller la constipation, prendre de routine des laxatifs et évaluer continuellement leur efficacité de façon à éviter les complications intestinales sérieuses, par exemple, l'occlusion^{18,26}.
 - d) *La dyspnée*: L'éducation du patient et de sa famille au sujet de ce symptôme fréquent mais effrayant peut les aider à y faire face^{18,26}. La prévalence de la dyspnée augmente au fur et à mesure que la mort approche^{28,29}, et peut surprendre un médecin qui n'y est pas préparé. La prescription d'opioïdes et les interventions non pharmacologiques peuvent diminuer la perception de la dyspnée³⁰. On recommande de réserver l'utilisation de l'oxygène uniquement s'il y a de l'hypoxémie³¹.
 - e) *Les sécrétions des voies respiratoires («le rôle agonique»)*: On rapporte une prévalence des sécrétions excessives des voies respiratoires qui peut aller jusqu'à 92% chez les patients en fin de vie³². Même si elles ne sont pas stressantes pour le patient, elles peuvent l'être pour les aidants naturels. De façon typique, la prise en charge implique de changer la position du patient, de prescrire des médicaments anticholinergiques (scopolamine, atropine, glycopyrolate) et de privilégier des discussions régulières avec la famille. On pourrait envisager l'aspiration des sécrétions si elles sont visibles dans la partie postérieure de l'oropharynx et facilement accessibles. Par contre, l'aspiration profonde est dérangeante et produit une irritation des voies respiratoires qui peut augmenter alors la production de sécrétions.

^A Seattle Heart Failure Model (SHFM): <http://depts.washington.edu/shfm/index.php> (accès vérifié en octobre 2011)

^B CHPCA Marketplace: <http://www.market-marche.chpca.net/chpca/marketplace.nsf/prodnum/0632E> (accès vérifié en octobre 2011)

- f) *Les problèmes de peau*: Un aspect important des soins en fin de vie est de maintenir l'intégrité de la peau^{18,26}. Une infirmière peut enseigner à la famille la façon de repositionner et de tourner le patient pour aider à prévenir les plaies. Il peut y avoir dans votre communauté des soins spécialisés de traitement des plaies.
- g) *L'anxiété et la peur*: La peur est souvent liée à l'inconnu donc, le fait de demander au patient ou à sa famille de verbaliser leurs craintes et leur anxiété peuvent les aider à y faire face^{18,26}.
- h) *Le délirium*: Cet état confusionnel peut survenir chez près de 85% des patients en fin de vie³³. Le délirium est stressant et mène souvent à l'hospitalisation. L'hypoxie, les troubles métaboliques, l'infection et la toxicité des médicaments peuvent causer ou contribuer au délirium. Il peut alors être approprié de traiter les causes potentiellement réversibles. Le traitement symptomatique avec une faible dose de neuroleptique, par exemple, l'halopéridol peut aider à réduire l'agitation et les hallucinations. Dans de rares circonstances, une sédation palliative peut prendre en charge les symptômes sévères réfractaires aux autres traitements.
- i) *Les convulsions*: Les causes de convulsion en soins palliatifs peuvent inclure les métastases cérébrales ou les tumeurs primaires cérébrales, les troubles métaboliques, les médicaments et les AVC³³. Le traitement vise la sécurité du patient et le contrôle des convulsions. Le midazolam en sous-cutanée ou le lorazépam en sous-linguale (p.ex., 1 à 2 mg S/L qh4) peut être efficace chez les patients qui ne peuvent pas prendre d'anticonvulsivants oraux. Le phénobarbital en sous-cutanée peut se révéler nécessaire dans les cas réfractaires au traitement.
- j) *Les saignements majeurs*: Même s'il s'agit d'un problème inhabituel en fin de vie, un saignement majeur peut survenir et être causé par un trouble lié à un vaisseau sanguin, aux plaquettes ou à la coagulation³³. Certains patients qui ont eu des antécédents de saignements répétés (p.ex, hémoptysie, saignements gastrointestinaux, cancers envahissants de la tête ou du cou) devraient être considérés comme exposés à un risque élevé de récurrence de ce type d'évènement. Un protocole et une trousse de sédation accessible, en plus d'une infirmière ou d'un médecin disponible après les heures normales de travail peuvent être utiles dans cette situation. Prévoir des draps et des serviettes foncées (brunes ou vertes) pour limiter l'impact visuel du sang sur une literie blanche.
- k) *Les symptômes réfractaires au traitement*: Le délirium et la dyspnée constituent les symptômes réfractaires les plus fréquents en fin de vie³³. Parfois, la sédation est indiquée (voir la tableau 1).
- l) *L'épuisement des aidants naturels*: L'anticipation et la prévention de l'épuisement des aidants naturels sont des éléments essentiels pour permettre au patient de mourir à domicile³³. Il est donc primordial d'identifier les ressources communautaires formelles et bénévoles disponibles.
12. *L'évaluation des symptômes*: L'évaluation et la revue régulière des besoins physiques et psychologiques constituent le fondement des soins palliatifs efficaces^{18,26}. On devrait donc retrouver au domicile et continuellement mis à jour, un résumé médical, un plan de traitement des symptômes ainsi que les directives préalables. L'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton est efficace et simple à utiliser. Elle inclut dix symptômes de détresse avec des échelles numériques d'évaluation (voir l'annexe 4)³⁴⁻³⁵. Cet outil facilite la communication entre les professionnels de la santé pour le suivi des soins du patient.
13. *Le soulagement des symptômes en fin de vie*: Le plan de traitement des symptômes chez un individu en particulier sera fortement influencé par les symptômes similaires éprouvés dans le passé, par exemple, les patients qui ont des antécédents de convulsions récurrentes ou d'obstructions intestinales répétées exigeront une attention particulière de ce type de problèmes dans leur plan de traitement.
- a) Il est impératif d'anticiper les changements de voies d'administration des médicaments (surtout la perte de l'administration orale) et la nécessité d'aborder les changements rapides de symptômes dans les dernières heures/derniers jours (par exemple, l'agitation ou la dyspnée).
- b) *Une trousse de médicaments pour soulager ces symptômes* disponible au domicile (voir le tableau 1) permet de soulager plus rapidement et plus efficacement les symptômes du patient à la maison. Ils augmentent même les chances du patient de mourir à domicile en évitant un transfert en catastrophe à l'hôpital¹. Il est utile de choisir des médicaments versatiles — des médicaments qui ont de multiples indications ou voies d'administration, pour en simplifier l'administration.
- La trousse de médicaments devrait inclure des formules appropriées pour administration en sous-cutanée, sublinguale, rectale et transdermique.

- L'infirmière des soins palliatifs à domicile peut donner la formation aux membres de la famille pour administrer ces médicaments.
 - La trousse de médicaments devrait aussi inclure le matériel d'administration, par exemple, des papillons et des seringues étiquetées pour les médicaments à donner au besoin, en plus des ordonnances permanentes.
14. *Planifier le décès*: Le fait d'expliquer les signes physiques et les changements attendus peut réduire les peurs et aider la famille à faire face à la mort ^{18,26}. Expliquer les plans de traitement incluant les ordonnances permanentes aide aussi à laisser toute la place à la mort naturelle.
- a) Certaines provinces/régions ont des protocoles pour guider la planification d'un décès prévu à domicile. Les exemples incluent (accès aux sites vérifié en octobre 2011):
- Colombie-Britannique: *End of Life and Community Care* ^C
 - Ontario: *Expected Death in the Home protocol (EDITH)* ^D
 - Manitoba College of Physicians and Surgeons: *Arrangements for Expected Death at Home* ^E
 - Nouvelle-Écosse: *Preparing for an expected death at home* ^F
 - Île-du-Prince-Édouard: *Renseignements pour les personnes soignantes — la mort imminente à domicile. À quoi s'attendre? Quoi faire?* ^G
- b) Il est utile d'identifier, à l'avance, les personnes qui devraient être appelées lorsque le décès surviendra. Ce plan devra identifier la personne qui doit constater le décès et compléter le certificat de décès. Lorsque la famille est prête, on peut appeler la maison funéraire.

Tableau 1. Suggestions de trousse de médicaments pour soulager les symptômes en fin de vie ¹

Utilisation	Classe médicamenteuse	Médicament (envisager une autre voie d'administration lorsque l'administration orale n'est plus possible)
Douleur (incluant les entredoses) Dyspnée	Opioïdes	Hydromorpone (SC)
		Morphine (SC)
Déliirium Agitation/bouger sans arrêt	Neuroleptiques	Halopéridol* (SC)
		Olanzapine ODT (comprimé à dissolution orale)
		Méthotriméprazine (SC), si symptômes réfractaires
Convulsions Dyspnée Déliirium Spasmes musculaires Sédation palliative	Benzodiazépines	Lorazépam (S/L)
		Midazolam (SC)
Spasmes des viscères Sécrétions respiratoires	Antispasmodiques	Glycopyrrolate (SC)
	Agents antisécrétoires	Scopalamine (SC, TD)
Nausées et vomissements	Antiémétiques*	Métoclopramide (SC)
	Remarque: Halopéridol peut aussi être utilisé pour ses propriétés antiémétiques	Halopéridol (SC)
		Olanzapine ODT (comprimé à dissolution orale, semblable à la formulation sublinguale)
Fièvre	Antipyrétique	Acétaminophène (R)

SC=sous-cutanée; S/L= sublinguale; R= rectale; TD=gel transdermique

Note spéciale: Ces médicaments ne sont pas tous couverts dans toutes les provinces; vérifier avant de prescrire pour éviter qu'ils deviennent un fardeau financier supplémentaire pour la famille alors que d'autres médicaments sont couverts.

^C Colombie-Britannique: <http://www.health.gov.bc.ca/hcc/endoflife.html> (en anglais seulement)

^D Ontario: http://centralhpcnetwork.ca/hpc/HPC_docs/formsref/EDITH%20Protocol%20Guidelines%20for%20Implementation%2020May%202010.pdf (en anglais seulement)

^E Manitoba: <http://www.cpsm.mb.ca/guidelines/gdl1600.pdf> (en anglais seulement)

^F Nouvelle-Écosse: http://www.gov.ns.ca/health/reports/pubs/PFEDH_brochure.pdf (en anglais seulement)

^G Île-du-Prince-Édouard: http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_exp_death_e.pdf (en anglais)
http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_exp_death_f.pdf (en français) (Accès à tous les sites Web vérifié en octobre 2011)

LES ÉLÉMENTS CLÉS

Un patient qui souhaite mourir à domicile:

- représente de nombreux défis pour son médecin de famille au niveau de ses habiletés médicales, organisationnelles et de communication.
- exige une équipe interprofessionnelle formée et des bénévoles pour soutenir le médecin de famille et ainsi fournir des soins 24 heures sur 24, et 7 jours sur 7, en plus des visites à domicile.
- exige d'anticiper et de planifier les difficultés probables liées au déclin fonctionnel, à la perte de la voie d'administration orale des médicaments, et aux problèmes de prise en charge des symptômes fréquemment rencontrés.
- peut constituer un aspect de la médecine familiale très valorisant.

COMMENTAIRES DES HISTOIRES DE CAS**Cas numéro 1: Robert, âgé de 69 ans****Première partie****Comment aborderiez-vous les soins de Robert pour le moment?**

Les symptômes de Robert, son fonctionnement actuel et la trajectoire de sa maladie peuvent aider à déterminer les soins à domicile nécessaires (voir la section Renseignements généraux, points 9, 10 et 12). La revue des objectifs du patient et de sa famille, par exemple, mettre la priorité sur le confort et permettre la mort à domicile plutôt que de prolonger la vie, permet d'anticiper les difficultés qui se présenteront au cours des prochaines semaines. On peut utiliser les outils pratiques suivants: l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (annexe 4) pour évaluer les symptômes, l'échelle de performance palliative (voir l'annexe 3) pour évaluer le statut fonctionnel et l'index du pronostic palliatif (voir la section Renseignements généraux, point 10b) pour aider à évaluer le pronostic de survie chez les patients cancéreux (voir la section Renseignements généraux, points 9 et 10).

L'impression clinique combinée à ces outils peut prédire la trajectoire de la maladie et aider les professionnels de la santé ainsi que les membres de la famille à planifier les soins (voir la section Renseignements généraux, points 4 à 8). En tenant compte des ressources disponibles dans votre communauté, c'est le moment de réfléchir sur la faisabilité de fournir les services essentiels, les visites à domicile et les soins nécessaires après les heures normales de travail pour que le patient puisse mourir à domicile. La liste des soins palliatifs à la maison (voir l'annexe 2) peut regrouper les ressources et les soutiens

disponibles, et permettre d'élaborer une planification des soins et un plan d'action pour la prise en charge des symptômes en fin de vie (voir la section Renseignements généraux, points 11 à 13). Le médecin de famille peut éduquer le patient et sa famille sur les étapes d'un décès à domicile, aborder leurs inquiétudes et anticiper les changements physiques, par exemple, le déclin de l'envie de manger et de boire (voir la section Renseignements généraux, points 8 et 13; et le feuillet d'information destiné aux aidants naturels).

Comment pourriez-vous répondre à la question de son fils sur sa demande de congé?

La fonction cognitive et l'état physique de Robert se détériorent et il a un ictère. L'échelle de performance palliative se situe à 50% et l'index du pronostic palliatif à 8,5 (voir l'annexe 3 et la section Renseignements généraux, points 10). Connaissant la «trajectoire probable de la maladie» de son père (voir la section Renseignements généraux, point 9), Gérald peut songer à prendre un congé pour soigner son père.

Deuxième partie**Comment pourriez-vous maintenant prendre en charge les soins de Robert?**

Dans certaines communautés, on peut effectuer des radiographies à domicile pour confirmer le diagnostic. La priorité est maintenant de prendre en charge la douleur de Robert et tout autre symptôme incommode (voir la section Renseignements généraux, points 12 à 14; le tableau 1 et l'annexe 4), de s'assurer que la famille comprend bien ce qui passe et peut faire face à la décision de ne pas opérer la hanche, et de déterminer si la famille peut continuer à donner les soins à domicile (voir la section Renseignements généraux, points 4 et 8).

Le patient réel qui a inspiré cette histoire: Les radiographies faites à domicile ont confirmé la fracture de hanche. La consultation d'un orthopédiste a indiqué que la chirurgie n'était pas nécessaire. Donc, Robert pouvait demeurer chez lui et laisser la fracture guérir par 2^e intention. Robert et sa famille étaient d'accord. En dépit du risque de thrombose veineuse profonde, Robert et sa famille ont aussi refusé le traitement d'héparine de faible poids moléculaire. Les opioïdes ont été titrés pour bien contrôler la douleur plus intense et on a augmenté les heures de soins des préposés puisque Robert est devenu complètement dépendant pour ses soins et son hygiène personnelle.

Troisième partie — Deux semaines plus tard

Comment pourriez-vous prendre en charge les soins de Robert rendu à cette étape?

Le délirium survient chez plus de 50% des patients qui agonisent et ce symptôme peut causer beaucoup de détresse chez la famille; il est donc primordial de prendre en charge ce symptôme de façon appropriée (voir la section Renseignements généraux, point 11h). Dans cette population, les causes sont souvent multifactorielles – hypoxie, troubles métaboliques, infection et toxicité médicamenteuse y contribuent souvent. Le traitement symptomatique avec une faible dose de neuroleptique, par exemple, halopéridol (0,5 mg en sous-cutanée, deux fois par jour à l'aide d'un papillon) peut aider à réduire l'agitation et les hallucinations (voir la section Renseignements généraux, point 13 et le tableau 1).

Le principal objectif sera de continuer de traiter pour minimiser les symptômes et s'assurer d'avoir accès aux médicaments nécessaires dans la trousse de médicaments de fin de vie (voir la section Renseignements généraux, point 13). Les autres problèmes qui doivent être abordés sont: plus de soutien pendant la nuit pour donner du répit à la famille; anticipation des symptômes à venir (voir la section Renseignements généraux, point 12); revue des prescriptions permanentes déjà en place; et utilisation des protocoles locaux pour un décès prévu à la maison (voir la section Renseignements généraux, point 14).

Conclusion du patient réel: L'halopéridol donné deux fois par jour a éliminé le délirium. Après quelques semaines de lucidité et un bon contrôle de la douleur, le niveau de conscience de Robert a décliné. Quelques jours plus tard, Robert est décédé à la maison — comme lui et sa famille le souhaitaient.

Cas numéro 2: Rose, âgée de 83 ans

Que répondriez-vous à Rose?

Il est important de clarifier ce que Rose veut dire avec ses questions «continuer dans ces conditions» et «besoin de prendre toutes ces pilules» (voir outil FIFE et l'annexe 1). Elle peut vouloir simplement modifier son schéma posologique pour diminuer la quantité de médicaments à prendre et maximiser sa qualité de vie plutôt que de faire une demande pour mourir plus rapidement. Les besoins non rencontrés face aux symptômes incapacitants, la perte de dignité et de contrôle, la difficulté à trouver un sens aux circonstances actuelles et l'impression d'être un fardeau pour les autres sont d'autres causes possibles de sa détresse (voir la section Renseignements généraux, point 5). Discuter de

la situation de Rose avec les spécialistes qui la traitent et cesser tout médicament non essentiel (voir la section Renseignements généraux, point 6). La furosémide et le métolazone peuvent être nécessaires pour son confort. On pourrait démagnétiser son défibrillateur interne. Les opioïdes et les mesures non pharmacologiques, par exemple, l'installer près d'une fenêtre ou d'un ventilateur peut aider Rose à mieux tolérer sa dyspnée (voir la section Renseignements généraux, point 11d). L'oxygène peut aussi être utile si elle souffre d'hypoxie.

Comment organiseriez-vous un décès anticipé à la maison?

Au départ, le décès à la maison ne semble pas faisable dans le cas de Rose (voir la section Renseignements généraux, points 2 et 3). Elle devient de plus en plus limitée et ne dispose d'aucun soutien à la maison. Elle n'a aucune assurance privée ni membre de sa famille qui demeure assez proche pour l'aider. Son mari souffre de démence et elle est son principal aidant naturel. Tous ces problèmes doivent être abordés et les services à domicile augmentés pour que Rose puisse mourir à domicile comme elle le désire.

La désignation d'un tiers pour la prise de décision est nécessaire à la fois pour Rose et pour Albert (voir l'annexe 2). Il est important de communiquer avec Jean et Marianne pour les informer de la situation, et déterminer leur capacité et leur désir de venir à la maison pour aider leurs parents. Il peut y avoir d'autres personnes, par exemple, des membres de la famille élargie, des amis ou des bénévoles qui pourraient l'aider.

La famille doit aussi planifier les soins d'Albert notamment, les ressources disponibles dont La Société Alzheimer et les autres ressources communautaires. Il peut sembler irréaliste de demander à des amis de prendre soin à la fois de Rose et d'Albert puisque les deux nécessiteront des soins 24 heures sur 24. Organiser des soins de répit pour Albert pourrait être le choix le plus pratique en attendant les détails de la mise en place des soins en fin de vie pour Rose (voir la section Renseignements généraux, point 8).

La révision de la liste des soins palliatifs à domicile peut aider le médecin à aborder les symptômes, à élaborer un plan d'action anticipatoire et à préparer la trousse de médicaments avec les prescriptions permanentes pour les soins de Rose en fin de vie (voir la section Renseignements généraux, points 8, 11 à 14; tableau 1; annexe 2).

Auteurs: **D^r Paul McIntyre, CCFP, FCFP**
Médecin en soins palliatifs
 Halifax, Nouvelle-Écosse

D^{re} Adrienne Penderell, CCFP
Médecin de famille/soins palliatifs
 Hamilton, Ontario

Réviseurs: **D^r Romaine Gallagher, CCFP, FCFP**
Médecin de famille/soins palliatifs
 Vancouver, Colombie-Britannique

D^r Mike Harlos, CCFP, FCFP
Médecin en soins palliatifs
 Winnipeg, Manitoba

Rédactrice médicale en chef: **D^{re} Jacqueline Wakefield, CCFP, FCFP**
Médecin de famille
 Hamilton, Ontario

Rédactrice médicale: **Joanna Gorski, BSc (Hons), BEd, DVM**
 Niagara-on-the-Lake, Ontario

Traduction: **Biograph**

Recherche: **Wendy Leadbetter, RN, BScN**
 Hamilton, Ontario

L'élaboration de ce module a été rendue possible grâce au soutien financier de la Division of Palliative Care, Department of Family Medicine, McMaster University

L'équipe de rédaction de La Fondation tient à remercier Kate Lafferty et Lori Teeple qui ont participé à la table ronde initiale de ce module. De plus, La Fondation remercie les groupes-pilotes PGBP facilités par Cathy Faulds (London, Ontario) et Stan Oleksinski (Prince Albert, Saskatchewan) qui ont testé ce module de formation et proposé des améliorations.

Divulgarion de conflits d'intérêts:

Paul McIntyre, Adrienne Penderell, Romaine Gallagher, Mike Harlos, Jacqueline Wakefield et Joanna Gorski n'en ont déclaré aucun.

Même si le plus grand soin a été apporté à la préparation des informations contenues dans ce module, le Programme ne peut en garantir la pertinence dans des cas cliniques particuliers ou chez certains patients. Les médecins et les autres professionnels de la santé doivent utiliser leur propre jugement clinique, fondé sur les circonstances particulières de chaque cas, pour décider de la prise en charge et du traitement de leur patient.

Quiconque utilise ces renseignements, le fait à ses risques, et ne peut tenir pour responsable La Fondation pour l'éducation médicale continue ni le Programme d'apprentissage en petit groupe basé sur la pratique d'aucun incident ou dommage qui pourrait découler de cet usage.

Niveaux de preuves: Les bonnes preuves provenant de recherches sur les soins en fin de vie des maladies chroniques sont limitées. La plupart des preuves actuelles proviennent d'études comparatives cas-témoins et de publications d'études qualitatives. Les articles cités dans ce module reflètent donc des recommandations d'intervention fondées sur la compréhension théorique et l'opinion d'experts.

Références bibliographiques

- (1) Wowchuk SM, Wilson EA, Embleton L, Garcia M, Harlos M, Chochinov HM. The palliative medication kit: an effective way of extending care in the home for patients nearing death. *J Palliat Med* 2009; 12(9):797-803. PM:19624267.
- (2) Hardy J, Maresco-Pennisi D, Gilshenan K, Yates P. Barriers to the best care of the dying in Queensland, Australia. *J Palliat Med* 2008; 11(10):1325-1329. PM:19115892.
- (3) O'Brien M, Jack B. Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients with cancer. *Health Soc Care Community* 2010; 18(4):337-345. PM:20039968.
- (4) Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Hanson J, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care* 2000; 16(1):23-28. PM:10802960.
- (5) Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol* 2011; 29(9):1159-1167. PM:21343566.
- (6) Brazil K, Bedard M, Willison K. Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care* 2002; 1(1):2. PM:11911767.
- (7) Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med* 2008; 22(7):787-795. PM:18755830.
- (8) Ambuel B. Patient-centred interviewing. 2005. End of Life/Palliative Education Resource Center (EPERC). Available from: http://www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_017.htm. Accessed Oct 2011.
- (9) Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. *Patient Centred Medicine: Transforming the Clinical Method*. Thousand Oaks: Sage Communications; 1995.
- (10) Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330(7492):611-612. PM:15774965.

- (11) Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *J Clin Oncol* 2006; 24(25):4214-4217. PM:16943540.
- (12) Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who are prepared for explicit information. *J Clin Oncol* 2006; 24(25):4209-4213. PM:16943539.
- (13) Maytal G, Stern TA. The Desire for Death in the Setting of Terminal Illness: A Case Discussion. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2006; 8(5):299-305.
- (14) O'Brien CP. Withdrawing medication: Managing medical comorbidities near the end of life. *Can Fam Physician* 2011; 57(3):304-307. PM:21402966.
- (15) Lafferty K, Winemaker S. End of life care: chronic disease and transitions in care. *The Foundation for Medical Practice Education, PBLP Educational Module* 2011; 19(2):1-19. www.fmpe.org.
- (16) Fainsinger RL, Bruera E, MacMillan K. Innovative palliative care in Edmonton. *Can Fam Physician* 1997; 43:1983-1992. PM:9386885.
- (17) Marshall D, Howell D, Brazil K, Howard M, Taniguchi A. Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care: an end-of-life, shared-care model. *Can Fam Physician* 2008; 54(12):1703. PM:19074714.
- (18) Howarth G, Willison KB. Preventing crises in palliative care in the home. Role of family physicians and nurses. *Can Fam Physician* 1995; 41:439-445. PM:7539653.
- (19) Hall P, Hupe D, Scott J. Palliative care education for community-based family physicians: the development of a program, the evaluation, and its consequences. *J Palliat Care* 1998; 14(3):69-74. PM:9770925.
- (20) Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011; 14(1):17-23. PM:21133809.
- (21) Woelk C, Harlos M. Guideline for estimating length of survival in palliative patients. 2011. Palliative info Available from: http://palliative.info/teaching_material/Prognosis.pdf. Accessed Oct 2011.
- (22) Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330(7498):1007-1011. PM:15860828.
- (23) Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18(1):2-3. PM:10439564.
- (24) Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7(3):128-133. PM:10335930.
- (25) Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35(6):617-622. PM:18261876.
- (26) Back I, Watson M, Lucas C, Hoy A, Armstrong P. Palliative Care Adult Network Guidelines. Third Edition. 2011. Available from: <http://book.pallcare.info/>. Accessed October 2011.
- (27) Faught J, Taniguchi A. Cancer pain: assessment and pharmacologic management. *The Foundation for Medical Practice Education, PBLP Educational Module* 2011; 18(6):1-13. www.fmpe.org.
- (28) Hall P, Schroder C, Weaver L. The last 48 hours of life in long-term care: a focused chart audit. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(3):501-506. PM:11943047.
- (29) Reuben DB, Mor V. Dyspnea in terminally ill cancer patients. *Chest* 1986; 89(2):234-236. PM:3943383.
- (30) Boyle A, Worobec F, Marshall D. Breathlessness in Advanced Disease. *The Foundation for Medical Practice Education, PBLP Educational Module* 2008; 16(11):1-16.
- (31) Davidson PM, Johnson MJ. Update on the role of palliative oxygen. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011; 5(2):87-91. PM:21532348.
- (32) Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10(3):192-197. PM:7629413.
- (33) Schrijvers D, van FF. Emergencies in palliative care. *Cancer J* 2010; 16(5):514-520. PM:20890149.
- (34) Watanabe SM, Nikolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multicenter study comparing two numerical versions of The Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(2):456-468. PM:20832987.
- (35) Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, MacMillan K. The Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7(2):6-9. PM:1714502.

ANNEXE 1. Outil FIFE pour les soins en fin de vie

FIFE	Considérations du médecin	Trucs de discussion avec le patient et sa famille
<p>SENTIMENTS (FEELINGS) liés à la maladie, en particulier, les peurs</p>	<p>Les gens peuvent avoir des peurs qu'ils gardent tout au fond d'eux-mêmes et qu'ils ne révèlent pas, même à leur médecin.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment cette personne réagit-elle habituellement, ou a-t-elle déjà réagi face à un défi ou une crise? • Qu'est-ce que ces symptômes signifient chez ce patient? Chez ses proches? • Les inquiétudes des patients face à la mort peuvent varier énormément – chez certains ce peut être la douleur, pour d'autres la difficulté à respirer ou à parler, et pour d'autres encore, la perte de contrôle, etc. 	<p>J'imagine que vous avez eu plusieurs émotions contradictoires depuis que vous composez avec cette maladie.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui est le plus important pour vous pour le moment: le bien-être physique ou le bien-être psychologique? • Avez-vous présentement des peurs ou des craintes particulières? • Présentement, qu'est-ce qui vous inquiète le plus? • Lorsque vous pensez à la mort, qu'est-ce qui vous inquiète le plus? • Vous sentez-vous déprimé?
<p>IDÉES (IDEAS) et explications de la cause</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle perception (idée) le patient a-t-il de ce qui lui arrive? • Quels sont les répercussions de ses symptômes sur son confort et sur sa famille? • Le patient a-t-il une idée de ce qui va lui arriver? 	<ul style="list-style-type: none"> • Que croyez-vous qu'il vous arrive maintenant? • Que pensez-vous que cela signifie?
<p>FONCTIONNEMENT (FUNCTIONS) les répercussions de la maladie sur la vie de tous les jours</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comment le fonctionnement quotidien normal est-il affecté? • Quels sont les changements nécessaires pour maintenir/retrouver ce fonctionnement? • Qu'est-ce que le patient vous a dit au sujet de sa vie/de son travail? 	<ul style="list-style-type: none"> • À quoi avez-vous dû renoncer à cause de votre maladie/de vos symptômes? • Compte-tenu des circonstances, quels sont maintenant vos principaux objectifs de vie? • Comment cette maladie/ces symptômes affectent-ils les personnes les plus importantes de votre vie?
<p>ATTENTES (EXPECTATIONS) face au médecin et à la maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui pourrait être le plus utile pour ce patient dès maintenant? • Quelles sont les attentes que le patient a face à vous, face au système de santé? • Quel rôle le patient pense-t-il avoir? • De quel soutien émotif/particulier dispose le patient? 	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous pensé où vous voudriez finir vos jours – à la maison, dans un centre de soins prolongés, à l'hôpital? • Qu'attendez-vous ou qu'espérez-vous que je puisse faire pour vous aujourd'hui? • Connaissant la situation, qu'est-ce qui est important pour vous maintenant? • Puisque vous allez bientôt mourir, y a-t-il des choses que vous souhaiteriez (ou que vous ne souhaiteriez pas)?

Adapté de:

- 1) Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330(7492):611-612.
- 2) Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. Patient Centred Medicine: Transforming the Clinical Method. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 1995.
- 3) Ambuel B. Patient-Centered Interviewing. 2005; Fast Facts and Concepts #17. http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_17.htm
- 4) My Voice: a workbook for advance care planning. Calgary Health Region. 2008. www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/

L'accès à tous les sites Web vérifié en octobre 2011.

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, www.fmpe.org

Novembre 2011



ANNEXE 2. Guide pour planifier de mourir à domicile

Ce guide peut être utilisé comme une liste de vérification. Les problèmes seront abordés à différents moments de la trajectoire de la maladie.

Les souhaits du patient en fin de vie
<i>Discuter avec le patient:</i> des peurs, des espoirs et des inquiétudes; de l'endroit préféré pour recevoir des soins; de la couverture d'assurance; des procurations; du testament; des directives préalables; de la décision de NPR; des dons d'organes/de tissus
La famille et les aidants naturels
Y a-t-il des personnes disponibles et qu'est-ce qu'elles sont prêtes à faire? Principale personne-ressource désignée pour discuter avec les professionnels de la santé, plan B; répit – besoins/planification; problèmes financiers
<i>Discuter avec chaque aidant naturel:</i> vérifier le désir de fournir des soins à domicile; craintes et inquiétudes sur les soins à domicile; capacité à prendre en charge les soins (fatigue, capacité à y faire face)
<i>Congruence entre le patient et sa famille:</i> au sujet de la décision de mourir à domicile et sa faisabilité
Soins de soutien à domicile et ressources
<i>Visites à domicile du médecin:</i> fréquence; couverture de 24 heures sur 24 avec les points saillants du dossier disponibles pour le médecin de garde (p.ex., l'objectif est de mourir à domicile, le nom de la personne-ressource), plan d'urgence si l'hospitalisation est nécessaire (admission directe ou par le service des urgences)
<i>Référence au programme de soins palliatifs:</i> disponibilité de centres de soins palliatifs, de soins de répit ou hospitalisation Personne-ressource de l'équipe de soins palliatifs (infirmière-pivot et le centre affilié):
<i>Prescription de médicaments:</i> liste mise à jour/disponibilité; cesser les médicaments non nécessaires; médicaments essentiels et disponibles, au besoin, pour administration autre que par voie orale (sublinguale, sous-cutanée); trousse de médicaments pour la fin de vie disponible à la maison. Numéro de téléphone de la pharmacie:
<i>Soins à domicile — infirmières, auxiliaires familiales et autres services (p.ex, nutritionniste, travailleur social, ergothérapeute), équipement médical.</i> Personne-ressource responsable du suivi du dossier:
<i>Considérations spirituelles et culturelles:</i> personne à contacter?
Prise en charge des symptômes lors d'un décès à domicile
<i>Emphase sur le contrôle de tous les symptômes physiques:</i> douleur, détresse psychologique, délirium, essoufflement/dyspnée, sécrétions, constipation, incontinence, nutrition et hydratation, etc.
<i>Fonctionnement:</i> assistance/soins requis, environnement confortable
<i>Anticiper et expliquer les changements à venir:</i> offrir plus (ou moins) d'information au besoin; peut être réconfortant (aussi parfois effrayant pour le patient) d'expliquer l'évolution naturelle de la maladie jusqu'au décès, en particulier, pour les aidants naturels. [Portail canadien en soins palliatifs. www.virtualhospice.ca (en anglais et en français) <i>Quand la fin approche</i> un feuillet d'information disponible en ligne]
Les derniers jours et heures
<i>Planification préalable de la mort:</i> confirmation de NPR, procuration pour la prise de toutes les décisions, ne pas appeler le 911/une ambulance
<i>Coordonnées de la personne-ressource de la maison funéraire sélectionnée:</i>
<i>Constat du décès:</i> certificat de décès
<i>Opioides, aiguilles et autres médicaments non utilisés:</i> à détruire selon les procédures et noter au dossier
<i>Suivi:</i> rencontrer/téléphoner aux membres de la famille; assister aux funérailles/cérémonie; counselling sur les ressources disponibles pour le deuil de la famille

Sources: (1) Howarth G, Willison KB. Preventing crises in palliative care in the home. Role of family physicians and nurses. *Can Fam Physician* 1995;41:439-445; (2) Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Hanson J, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care* 2000;16(1):23-28; (3) Hall P, Hupe D, Scott J. Palliative care education for community-based family physicians: the development of a program, the evaluation, and its consequences. *J Palliat Care* 1998;14(3):69-74.

Remarque: Certaines régions ont des protocoles et des ressources pour les patients qui souhaitent mourir à domicile qui peuvent être des guides très utiles (voir la section Renseignements généraux, point 14, l'annexe 5 et le feuillet d'information destiné aux aidants naturels à la fin de ce module).

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, www.fmpe.org

Novembre 2011



ANNEXE 3. Échelle de performance palliative

Disponible en ligne: <http://www.victoriahospice.org>



Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

1. Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
2. Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.

3. Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
4. L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society

Reproduit avec la permission de: ©Victoria Hospice Society, BC, Canada (2001) <http://www.victoriahospice.org>

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, www.fmpe.org

Novembre 2011



Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories « **surtout assis/couché** », « **surtout alité** » et « **toujours au lit** » sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre « assis/couché » et « alité » est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

« **mobilité réduite** » se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes « **Certains signes** », « **évidente** » et « **avancée** », réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, « certains signes » peut vouloir dire le passage du VIH au sida, « évidente » signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. « Avancée » signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un « par 3 » ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

« **Aide nécessaire occasionnellement** » signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

« **Beaucoup d'aide nécessaire** » signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

« **Assistance requise la plupart du temps** » est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

« **Soins complets** » signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, « **l'alimentation normale** » signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. « **Réduite à des gorgées** » réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

« **Conscience normale** » signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. « **Confus** » est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. « **Somnolence** » peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort; cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le « **coma** » dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSv2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org edu.hospice@viha.ca Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.



ANNEXE 4. Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton

Encerclez le chiffre qui correspond le mieux à comment vous vous sentez PRÉSENTMENT:

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire douleur possible
Pas de fatigue (fatigue = manque d'énergie)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire fatigue possible
Pas de somnolence (sommolence = s'endormir)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire somnolence possible
Pas de nausée	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire nausée possible
Pas de manque d'appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire manque d'appétit possible
Pas d'essoufflement	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire essoufflement possible
Pas de dépression (dépression = se sentir triste)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire dépression possible
Pas d'anxiété (anxiété = se sentir nerveux)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire anxiété possible
Se sentir bien (se sentir bien = sensation générale de confort)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Se sentir mal
Autre symptôme _____ (par exemple, constipation)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire possible

Rempli par (cochez une seule case):

Nom du patient _____

Date _____ Heure _____

- Patient
- Famille
- Professionnel de la santé
- Autre soignant

Sources: (1) Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multi-centre comparison of two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients J Pain Symptom Manage 2011; 41:456-468.; (2) Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7:6-9.

***Remarque:** Cette version révisée de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton ainsi que les lignes directrices d'utilisation sont gratuites en autant qu'on en indique la provenance de façon appropriée: <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/ESAS%20ToolsIdx.html> Accès vérifié en octobre 2011.



ANNEXE 5. Sources d'information en ligne

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	
Portail canadien en soins palliatifs (bilingue) http://www.virtualhospice.ca/	<i>Mission:</i> Information et soutien au sujet des soins en fin de vie, de la perte d'un être cher et du deuil Bonne source d'information indexée avec des outils d'évaluation, des lignes directrices, des directives préalables, des guides de référence pour les médicaments, etc. (Cliquer sur <i>Professionnels</i> , puis sur <i>Boîte à outils</i>)
<i>Parlons-en:</i> Dialogue sur les décisions de fin de vie (bilingue) http://advancecareplanning.ca/	Encourage les Canadiens à discuter de leurs préférences de soins en fin de vie. Outils et témoignages des professionnels de la santé, des patients et de leurs familles.
Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (bilingue) http://www.chpca.net/	<i>Mission:</i> Organisme national en soins palliatifs. Répertoire détaillé des ressources fournissant des soins standards et des sites Web pour les médecins, les infirmières et les pharmaciens. Information sur la recherche, la formation, les politiques, les problèmes, les centres de soins palliatifs et <i>Les normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile</i>
Victoria Hospice (la plupart du contenu en anglais seulement) http://www.victoriahospice.org/	<i>Mission:</i> Soins de qualité en fin de vie pour tous. Plusieurs outils cliniques utiles (Cliquer sur <i>Health Professionals</i> puis sur <i>Clinical Tools</i>) pour évaluer et choisir un traitement pour les patients qui doivent faire face à une maladie à un stade avancé, à la mort et au deuil (p.ex., Échelle de performance palliative, Victoria Respiratory Congestion Scale, Bowel Performance Scale, etc.)
End of Life Palliative Education Resource Center (EPERC) Medical College of Wisconsin (en anglais seulement) http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsandConcepts	La section <i>Fast Facts and Concepts</i> fournit des résumés concis et pratiques revus par des pairs ainsi que des résumés fondés sur les données probantes de sujets clés importants pour les cliniciens
Guideline for estimating length of survival in palliative patients (en anglais seulement) http://palliative.info/teaching_material/Prognosis.pdf	Document qui contient de l'information utile pour évaluer l'espérance de vie et qui discute des échelles et des mesures pertinentes à cette évaluation
Victoria Palliative Research Network (VPRN) (la plupart du contenu en anglais) http://web.his.uvic.ca/Research/NET/tools/PrognosticTools/index.php	L'objectif de la VPRN est de créer des équipes interprofessionnels et des soins palliatifs dans les communautés. Ce site inclut des liens utiles vers la littérature médicale et des outils de pronostic (liens à gauche)
PATIENTS et FAMILLES	
CareSearch Australia (en anglais seulement) http://www.caresearch.com.au	Information sur la fin de vie adaptée aux patients, incluant des vidéos en ligne
Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (bilingue) http://www.chpca.net/	Information variée et centrée sur le patient incluant des guides pour les aidants naturels à télécharger, un répertoire des centres et des services canadiens en soins palliatifs, une liste des ressources disponibles pour les aidants naturels avec les liens
Le portail canadien en soins palliatifs (bilingue) www.virtualhospice.ca/	<i>Mission:</i> Soutien et information adaptée sur les soins en fin de vie s'adressant aux patients, aux membres de la famille, aux dispensateurs de soins de santé; on peut y lire des questions des patients et de leurs famille ainsi que les réponses des médecins/infirmières; on peut aussi poser des questions par courriel.
American College of Physicians (en anglais seulement) www.acponline.org/patients_families/end_of_life_issues/	Plusieurs brochures destinées aux patients tout comme un guide complet intitulé: <i>Home Care Guide for Advanced Cancer</i> comportant des chapitres sur des symptômes variés et qui peuvent être téléchargés (p.ex., <i>Problems with communication, confusion</i>) et certains aspects des soins (p.ex., <i>How to help during the final weeks, What to do before and after the moment of death</i>).
My Voice (en anglais seulement)	Document de travail destiné aux patients pour planifier leurs soins avancés et disponible sur plusieurs sites Web canadiens incluant: Fraser Health: http://www.fraserhealth.ca/your_care/advance_care_planning/ Alberta Health Services: www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/index.htm
Preparing for an expected death at home (en anglais seulement)	Brochure pour le patient et sa famille que l'on peut télécharger et portant sur plusieurs sujets: NPR, testament biologique, changements physiques observés lorsque la mort est proche, planification des funérailles. Disponible à Nova Scotia Health: http://www.gov.ns.ca/health/reports/pubs/PFEDH_brochure.pdf
Information pour les personnes soignantes — la mort imminente à domicile. À quoi s'attendre, quoi faire? (bilingue)	Brochure pour le patient et sa famille qu'on peut télécharger et qui explique les changements physiques qui surviennent à l'approche de la mort et quelle personne appeler après le décès. Disponible sur le site du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard: http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_exp_death_e.pdf et http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_exp_death_f.pdf

Accès à tous les sites Web vérifié en octobre 2011.

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, www.fmpe.org

Novembre 2011



FEUILLET D'INFORMATION DESTINÉ AUX AIDANTS NATURELS

Ce feuillet s'adresse aux familles et aux aidants naturels d'une personne qui a choisi de mourir à domicile.

CE QU'IL FAUT SAVOIR LORSQU'ON PREND SOIN D'UNE PERSONNE QUI VA MOURIR À DOMICILE

Les changements qui surviennent lorsqu'une personne meurt à domicile sont parfois plus difficiles à observer pour les aidants naturels qu'ils ne le sont pour la personne qui meurt. Plus l'évolution naturelle vers la mort sera bien comprise par la famille et les amis, le mieux vous pourrez prendre soin de vos proches à la maison. Il est important de respecter les souhaits du mourant et d'en discuter avec les autres membres de votre famille et votre médecin. Ces souhaits peuvent être différents des vôtres.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER

Aider au confort et au repos

Donner régulièrement les analgésiques tels que prescrits par le médecin. La lumière tamisée et la musique douce peuvent aider même si la personne est inconsciente. Tourner le patient après quelques heures et changer sa position avec des oreillers (demander au médecin ou à l'infirmière de vous montrer comment faire). Faire des massages du dos et hydrater la peau avec une lotion. Garder les yeux du patient humides en utilisant une débarbouillette humide chaude, appliquer un baume sur les lèvres. Le fait de parler au patient et de le toucher a un effet réconfortant autant pour lui que pour vous.

Se préparer aux changements physiques et émotionnels

Une personne qui se meurt, devient extrêmement fatiguée et faible. Le simple fait d'avaler devient de plus en plus difficile. La respiration change et devient bruyante et irrégulière. La personne répond de moins en moins. Discuter de tout symptôme qui vous inquiète avec le médecin ou l'infirmière. On peut prescrire des médicaments pour assurer le confort de votre proche.

Éviter d'appeler le 911 ou une équipe d'urgence

Lorsque vous appelez le numéro d'urgence de votre localité, l'équipe d'urgence arrivera avec l'objectif de sauver une vie; ils peuvent même transporter le patient à l'hôpital. Prévoir un plan en cas d'urgence et savoir qui appeler lorsque vous êtes inquiet, par exemple, le médecin de famille. Garder à portée de la main tous les numéros de téléphone nécessaires.

Préparer une liste des personnes à appeler lorsque la mort est imminente

Décider avec votre proche des personnes que vous et lui voudriez recevoir avant sa mort pour qu'il puisse faire ses adieux. Faire aussi la liste des personnes à avertir lorsque la personne décède. Choisir quelqu'un pour aider à faire les téléphones et les autres tâches. Demander à certaines personnes d'être disponibles pour prendre soin des plus jeunes enfants, au besoin. Décider si on devrait appeler un prêtre ou un conseiller aux personnes en deuil avant ou au moment du décès.

Préparer les arrangements funéraires à l'avance

Choisir une maison funéraire et informer-les que dans un avenir rapproché vous attendez le décès d'un patient à domicile. Les pré-arrangements permettent à la personne avec une maladie en phase terminale de prendre des décisions au sujet de ses funérailles.

À QUOI S'ATTENDRE EN FIN DE VIE?

L'expérience des derniers moments et de la mort varie chez chaque personne et chez chaque famille, mais est souvent chargée d'émotions. Vous aurez peut-être besoin d'une infirmière pour assurer le confort de votre proche. Une fois que l'être cher est décédé, prenez tout le temps nécessaire pour faire vos adieux. Le médecin ou l'infirmière présente pourra signer le constat de décès, éliminera les médicaments et appellera la maison funéraire lorsque vous serez prêt.

QUOI FAIRE SI LES SOINS QUE VOUS DONNEZ À VOTRE PROCHE NE FONCTIONNENT PAS?

Aider quelqu'un à mourir à domicile est une tâche ardue. Demandez-vous régulièrement si la personne est confortable, si ses souhaits sont respectés et si vous avez la résistance physique et mentale pour donner tous les soins requis. Sinon, il est important que vous en parliez avec le médecin ou l'infirmière. Vous pourrez continuer à prodiguer des soins à votre proche qu'il soit à l'hôpital, à l'unité de soins palliatifs ou dans un centre de soins prolongés. Il est important que vous et votre famille sachiez que la personne est confortable.



RESSOURCES POUR VOUS AIDER ET AIDER VOTRE FAMILLE

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul. Ressources disponibles dans votre communauté.	Nom	Numéro de téléphone
Médecin de famille		
Pharmacie		
Infirmière		
Prêtre ou accompagnateur spirituel		
Équipe de soins palliatifs (liste)		
Maison funéraire		
Services de répit		
Avocat		
Amis (liste)		
Famille (liste)		
Services communautaires (liste)		

Sources: **(1)** The American College of Physicians Home Care Guide for Advanced Cancer. 1997. http://www.acponline.org/patients_families/end_of_life_issues/cancer/; **(2)** Preparing for an expected death at home. Home Care Nova Scotia, 2000. http://www.gov.ns.ca/health/reports/pubs/PFEDH_brochure.pdf; **(3)** McIntyre P, Marshall D. «Mourir à domicile». Module de formation du PABP. Ed. Wakefield JG. Hamilton, Ontario: La Fondation pour l'éducation médicale continue. 2002 (Août);10(11): 1–22.



Les feuillets suivants contiennent aussi de l'information utile pour vous aider à faire face aux étapes de la mort:

My Voice: Advance care planning workbook for patients (en anglais seulement)

www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/index.htm

Renseignements pour les personnes soignantes — la mort imminente à domicile. À quoi s'attendre, quoi faire http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_exp_death_e.pdf (en anglais) et http://www.gov.pe.ca/photos/original/hss_exp_death_f.pdf (en français) Accès à tous les sites Web vérifié en octobre 2011.

