



Mourir à domicile mission impossible ?

2

Suzanne Cayer

Vous recevez un appel téléphonique de M. Leblanc, époux de M^{me} Auclair, votre patiente depuis cinq ans. Cette dernière est de retour à la maison après un séjour hospitalier au cours duquel on lui a diagnostiqué un cancer très avancé de l'ovaire, dont le pronostic a été évalué à deux ou trois mois. Elle souhaite mourir chez elle, et son mari vous demande si c'est possible. Que pouvez-vous faire pour aider M. Leblanc à respecter le vœu de sa femme ?

UN GRAND NOMBRE de patients atteints de cancer désirent mourir à la maison ou, à tout le moins, y demeurer le plus longtemps possible. Au Québec, entre 1997 et 2001, 8,3 % des malades pouvant bénéficier de soins palliatifs sont morts à domicile¹. Ce pourcentage est plus faible qu'au Royaume-Uni, en Australie ou aux États-Unis¹. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques à issue fatale comme le cancer ou encore l'insuffisance respiratoire ou cardiaque, les décès à domicile sont appelés à croître dans l'avenir. Les médecins de famille seront de plus en plus sollicités pour offrir des soins palliatifs à domicile. En général, lorsque les soins actifs cessent, le suivi en spécialité se termine ou devient plus espacé. À ce moment, la plupart des patients souhaitent garder contact avec leur médecin de famille qui, bien souvent, les connaît depuis plusieurs années et est donc le mieux placé pour leur prodiguer les soins dont ils ont besoin^{2,3}.

La D^{re} Suzanne Cayer, omnipraticienne, pratique et enseigne la médecine familiale à l'UMF Laval, à Québec. Elle est également membre de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital Laval. Elle est professeure agrégée de clinique au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université Laval.

Mourir à domicile, à quelles conditions ?

La mort à domicile est possible, mais certaines conditions doivent être respectées⁴.

Le patient et son réseau

Tout d'abord, mourir à domicile doit être une volonté du patient. Un réseau de soutien, composé d'au moins un proche de la famille et du conjoint, doit être disponible, prêt à s'investir et capable d'assumer la charge physique et émotionnelle d'un décès à domicile. Il ne faut pas oublier que c'est ce réseau qui devra donner le plus gros des soins en fin de vie^{4,5}.

Les ressources publiques

Au Québec, tous les CSSS disposent d'une équipe de soins à domicile, dont la participation est essentielle et devrait être sollicitée le plus tôt possible (voir l'article de la D^{re} Nathalie Beaulieu dans ce numéro).

Le suivi médical du patient

Un médecin de famille doit être disponible pour visiter le malade à domicile régulièrement et travailler en étroite collaboration avec les intervenants du CLSC. En cas d'urgence, le patient ou ses proches doivent pouvoir joindre un intervenant en tout

Un réseau de soutien, composé d'au moins un proche de la famille et du conjoint, doit être disponible, prêt à s'investir et capable d'assumer la charge physique et émotionnelle d'un décès à domicile. Il ne faut pas oublier que c'est ce réseau qui devra donner le plus gros des soins en fin de vie.

Repère

temps, notamment le soir, la nuit et la fin de semaine. Toutes les régions du Québec disposent maintenant d'un service de soins infirmiers de garde offerts jour et nuit, sept jours sur sept. Les patients y sont habituellement inscrits par l'infirmière du CLSC. Si tel n'est pas le cas, on peut communiquer avec le CLSC pour connaître la procédure d'inscription. En ce qui a trait à la garde médicale, il est difficile d'exiger du médecin traitant une disponibilité continue. Cette responsabilité devrait être partagée avec les autres membres de son groupe de pratique. Dans certaines régions du Québec, les DRMG ont mis en place un système de garde régional disponible jour et nuit, sept jours sur sept (par territoire de CLSC), auquel collaborent plusieurs médecins d'un même territoire afin de répondre aux urgences et de constater un décès, le cas échéant.

Le pharmacien

Il est essentiel de repérer une pharmacie à proximité du domicile du patient, car ce dernier aura besoin de médicaments injectables de première nécessité, tels que des opiacés, de la scopolamine et du midazolam (Versed)⁶. Le médecin peut alors communiquer avec le pharmacien et lui demander de se les procurer afin d'éviter des difficultés d'approvisionnement en cas de besoin. De plus, le pharmacien peut prodiguer de précieux conseils quant aux médicaments, aux doses, aux interactions, etc. Dans les petites localités, on peut vérifier auprès de la pharmacie du centre hospitalier le plus proche quelles sont les ententes possibles pour obtenir des médicaments en cas d'urgence.

Même en présence de conditions favorables, la situation peut évoluer de telle manière que le décès à domicile n'est plus possible ni souhaitable. En pareil cas, le patient doit pouvoir être admis rapidement en milieu hospitalier ou dans un centre spécialisé de soins palliatifs⁷. Par ailleurs, les soignants doivent être prudents et ne pas promettre à tout prix un décès à domicile. Ils s'engageront cependant à faire tout ce qui est en leur pouvoir pour garder le

Tableau I

Signes et symptômes fréquents chez les patients en fin de vie

- Douleur
- Constipation, fécalome
- Rétention urinaire aiguë
- Vomissements
- Agitation, anxiété
- Convulsions
- Symptômes respiratoires :
dyspnée, râles, détresse respiratoire
- Hémorragie

malade le plus longtemps possible à la maison. De la même façon, le médecin pourra tempérer les promesses faites par les proches de garder le patient à la maison jusqu'à la fin, car elles peuvent devenir une source importante de culpabilité si elles ne sont pas possibles à respecter.

Quelles sont les principales causes de crise ?

Les dernières semaines de vie peuvent être marquées par des situations de crise remettant en question le maintien à domicile du patient. En voici les principales causes⁸.

1. Mauvaise maîtrise des symptômes

On peut assister à l'apparition de nouveaux symptômes ou à l'exacerbation de certains déjà présents. Le *tableau I* présente les principaux symptômes qui peuvent poser problème. Le traitement détaillé de ces derniers dépasse les limites de cet article. Toutefois, quelques principes sont importants à connaître. Un principe-clé en soins palliatifs consiste, dans la mesure du possible, à anticiper les crises plutôt qu'à les gérer⁹.

Tout d'abord, une évaluation régulière de l'état du patient permet de repérer de nouveaux symptômes et d'intervenir avant une crise. Pour faciliter les choses, les divers professionnels devraient se concerter pour alterner leurs visites. Ainsi, l'infirmière pourrait passer par exemple en début de semaine et le médecin à la fin. Plus le décès approche, plus il peut être nécessaire d'augmenter la fréquence des visites. Les visites peuvent être suivies d'appels téléphoniques à des moments stratégiques (début de journée, de soirée ou de fin de semaine). On peut ainsi rassurer le patient, répondre à ses questions ou ajuster ses médicaments afin de prévenir l'aggravation d'un symptôme.

Le *tableau II* contient une liste des ordonnances à rédiger d'avance pour permettre à l'infirmière d'agir sans le délai souvent nécessaire pour joindre le médecin. Les médicaments, les ordonnances et le matériel devraient être laissés au domicile dès qu'on voit poindre un problème. Par exemple, mieux vaut prévoir d'emblée un protocole de détresse respiratoire

Tableau II**Ordonnances anticipées en fin de vie**

Symptôme	Ordonnance
Douleur	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Opiacé à administrer par voie sous-cutanée (ne pas oublier qu'une dose en sous-cutané équivaut à la moitié de la dose par voie orale) ☉ Papillons sous-cutanés
Nausées ou vomissements	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Halopéridol (Haldol) par voie sous-cutanée, de 1 f.p.j à 2 f.p.j. ☉ Prochlorpérazine (Stémétil) par voie intrarectale toutes les 6 à 8 heures ☉ Dimenhhydrinate (Gravol) par voie intrarectale toutes les 6 à 8 heures
Anurie ou incontinence urinaire	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Prescription pour sonde urinaire ☉ Matériel d'installation de la sonde à laisser sur place
Constipation	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Suppositoires : bisacodyl (Dulcolax) et glycérine ☉ Lavement évacuant, au besoin
Détresse respiratoire	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Médicament pour exécuter le protocole de détresse respiratoire : opiacé, scopolamine, midazolam (Versed)

Pour connaître les doses : Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*. 3^e éd. Montréal : Éditions APES ; 2002. 338 pages.

lorsqu'un patient commence à avoir des râles bronchiques que de se retrouver avec une crise un samedi soir à 23 heures sans aucun médicament injectable à la maison ! L'infirmière peut installer les papillons sous-cutanés et préparer les seringues des divers médicaments pour les prochaines 24 à 48 heures. Elle enseigne alors aussi aux proches comment donner les injections.

Dans la région de Québec, médecins et infirmières ont accès depuis 2005 à une trousse de dépannage* en soins palliatifs qui permet d'administrer un médicament d'urgence en dehors des heures d'ouverture des pharmacies. Cette trousse doit cependant être utilisée de façon exceptionnelle — en cas de situation imprévisible ou en l'absence d'ordonnance anticipée —, mais ne doit pas remplacer cette dernière⁶.

* Cette trousse de dépannage est une initiative locale de la région 03. Les médecins et infirmières qui participent à la garde de jour et de nuit, sept jours sur sept, dans cette région savent comment se la procurer. Toute personne qui voudrait implanter cette trousse dans sa région pourrait consulter la référence 6 pour plus de détails.

2. Détérioration de l'état de conscience

Un changement de l'état de conscience représente souvent un moment important pour les proches qui peuvent alors remettre en question leur capacité à poursuivre le maintien à domicile⁸. Un problème important à cette étape est l'incapacité d'utiliser la voie orale pour administrer les médicaments. Il est important de rapidement mettre en place une solution de rechange afin de prévenir une recrudescence des symptômes, en particulier la douleur, s'ils étaient bien maîtrisés par les médicaments par voie orale. Le *tableau III* présente les principaux agents utiles en fin de vie et les voies d'administration les plus faciles.

Si ce n'est déjà fait, c'est aussi le moment de cesser tous les médicaments qui ne servent pas à améliorer le confort du patient, comme les statines, les anti-hypertenseurs, les hypoglycémiant oraux, les suppléments vitaminiques, etc.

Un changement de l'état de conscience représente souvent un moment important pour les proches qui peuvent alors remettre en question leur capacité à poursuivre le maintien à domicile. Un problème important à cette étape est l'incapacité d'utiliser la voie orale pour administrer les médicaments.

Repère

Tableau III**Autres voies d'administration des médicaments en fin de vie**

Indication	Médicaments	Voies d'administration
Douleur	Morphine	SC, IR*
	Hydromorphone	SC, IR*
	Fentanyl (Duragesic)	Transdermique
	Naproxen (Naprosyn)	IR*
	Diclofénac (Voltaren)	IR*
Râles bronchiques	Scopolamine	SC
	Glycopyrrolate (Robinul)	SC
Sédation ou convulsions	Lorazépam (Ativan)	SL, SC, IR†
	Midazolam (Versed)	SC
	Diazépam (Valium)	IR†
Sédation	Méthotriméprazine (Nozinan)	SC

SL : sublingual ; SC : sous-cutané ; IR : intrarectal

* Suppositoire

† Solution parentérale injectée dans le rectum à l'aide d'une seringue sans aiguille. Pour connaître les doses : Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*. 3^e éd. Montréal : Éditions APES ; 2002. 338 pages.

3. Hydratation et alimentation

À ce stade surviennent souvent des questions concernant l'hydratation et l'alimentation. Les proches peuvent attribuer l'état du malade à son incapacité à manger et à boire. Il est important de leur expliquer que cette incapacité fait partie de l'évolution normale de la maladie, que l'installation d'un soluté ne retarderait pas le processus en cours et que la détérioration aurait lieu même si le patient continuait à s'alimenter et à s'hydrater⁹. Si le malade est encore capable d'avaler, on peut lui donner du liquide en petite quantité, par exemple en déposant de l'eau contre la joue au moyen d'une seringue, en mouillant la bouche avec une éponge au bout d'un bâton ou en laissant fondre dans la cavité buccale de petits morceaux de glace concassée.

4. Problèmes de communication

La plupart des proches peuvent passer à travers une crise s'ils ont l'assurance de pouvoir parler à quelqu'un qui connaît le patient quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit. Ils doivent donc savoir clairement **qui** appeler, **quand** le faire et à **quel** numéro.

De leur côté, les soignants ont le devoir d'établir des mécanismes de communication efficaces. L'infirmière doit pouvoir joindre facilement le médecin traitant ou le médecin de garde et vice versa. Un autre outil de communication est le dossier chevet qu'on laisse au domicile et dans lequel les divers soignants peuvent inscrire leurs observations⁸.

Une discussion sur la réanimation cardiorespiratoire devrait avoir lieu tôt dans le suivi. À ce stade de la maladie, cette manœuvre n'est carrément pas indiquée. Il est donc recommandé d'utiliser un certificat de non-réanimation. On peut s'informer auprès du CLSC pour savoir où se le procurer. Il s'agit d'un document légal, signé par le patient ou son représentant et par le médecin, qui décharge les ambulanciers et le personnel infirmier ou médical de l'obligation de tenter une réanimation en l'absence de respiration ou de pouls. Ce certificat est révocable en tout temps^{11,12}.

5. Épuisement des proches

On ne saurait trop insister sur le rôle fondamental que jouent les proches, qui devraient être considérés à la fois comme des collaborateurs et comme des gens dont on doit prendre soin. Ils sont les principaux fournisseurs de soins, un rôle qui leur est habituellement étranger. Tout nouveau symptôme peut donc contribuer à augmenter leur anxiété. Plusieurs ont peur de ne pas être à la hauteur, de nuire au malade, de ne pas bien administrer les médicaments, etc.⁷ Cette tâche de soignant s'ajoute à leur vécu personnel devant la perte imminente d'un être cher. Ils éprouvent souvent toute une gamme d'émotions changeantes et contradictoires.

Il est important de leur consacrer du temps à chaque visite afin de les rassurer et de répondre à leurs questions, si insignifiantes puissent-elles leur paraître. Il faut leur expliquer que les opiacés ou le protocole de détresse respiratoire n'ont pas pour but d'euthanasier le malade, mais uniquement de le soulager. L'information donnée au sujet de la maladie et des événements à venir augmente leur confiance en eux-mêmes et diminue leur anxiété. Leur capacité physique et émotionnelle à poursuivre le maintien à domicile doit être réévaluée à chaque visite.

Il arrive parfois que des aidants soient complètement épuisés, tout en étant incapables de le reconnaître ou de le verbaliser. Le médecin peut alors leur sug-

gérer de faire affaire avec une infirmière privée dont les honoraires sont remboursés par certaines compagnies d'assurances. Dans certains cas, le médecin doit prendre la décision de transférer le patient dans un autre milieu de soins : hôpital, maison de soins palliatifs ou autre établissement en mesure de l'accueillir.

Mon épouse vient de mourir : que faire ?

Le décès peut être lui aussi un moment de crise pour les proches. C'est pourquoi il doit être abordé à l'avance avec eux⁸. On leur expliquera les signes annonciateurs de la mort afin qu'ils sachent à quoi s'attendre.

Qui appeler ?

Lorsque le décès survient, les proches n'ont pas à appeler le 911 pour faire transporter le malade à l'hôpital. Ils doivent plutôt prendre contact avec le médecin traitant (selon l'entente convenue au préalable avec lui) ou l'infirmière de garde qui communiquera avec le médecin de garde afin que celui-ci se rende à domicile constater le décès¹².

Le constat de décès

Même s'il ne s'agit pas d'une urgence médicale à proprement parler, la confirmation du décès peut être urgente pour les proches. Il est donc souhaitable de ne pas trop tarder. Si le médecin ne peut se libérer rapidement, il peut téléphoner pour faire savoir à quel moment il passera. Le constat de décès constitue un moment privilégié pour écouter les proches raconter les derniers moments passés avec l'être cher, pour les rassurer et pour les féliciter de ce qu'ils ont fait pour le patient au cours des dernières journées ou des dernières semaines. On profitera aussi de ce moment pour retirer le matériel en place (sonde urinaire, papillons sous-cutanés) et aussi pour préparer sommairement le corps, en fermant par exemple les yeux ou en remplaçant les membres.

Encadré

Ressources très utiles pour les soins en fin de vie

☉ Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*. 3^e éd. Montréal : Éditions APES ; 2002. 338 pages.

Une ressource indispensable en soins palliatifs ! Tous les médicaments, toutes les indications, toutes les doses, tous les effets indésirables y sont mentionnés. Nouvelle édition attendue prochainement.

☉ Dechêne G, Desforges J. Décès à domicile. Dans : Dechêne G, Duchesne M, Mégie MF et coll., rédacteurs. *Précis pratique de soins médicaux à domicile*. Montréal : Edisem FMOQ ; 2000. pp. 151-2.

Le volume au complet constitue une référence remarquable sur les soins à domicile en général et les soins palliatifs en particulier.

Le formulaire SP-3

Une autre tâche du médecin est de remplir le formulaire SP-3 ou le bulletin de décès¹². Le médecin doit remplir les sections 1 à 35 et porter une attention spéciale à la section 22.1 qui porte sur la cause du décès. Il faut y éviter des termes comme « arrêt cardio-respiratoire » ou « syncope » qui décrivent le mode du décès. Il faut plutôt nommer la maladie ou la complication ayant entraîné la mort, de même que les affections y ayant conduit : « Pneumonie consécutive à un cancer du poumon métastatique » ou encore « Occlusion intestinale consécutive à une carcinomatosité péritonéale à la suite d'un cancer de l'ovaire. » Le formulaire SP-3 comporte cinq copies. La seule que doit reprendre le médecin est celle qui va dans le dossier médical. Les autres doivent toutes être laissées à domicile. La maison funéraire a absolument besoin de la sienne pour prendre possession du corps du patient décédé. Elle se chargera ensuite d'acheminer les autres à leurs destinataires.

En soins palliatifs à domicile, il n'y a habituellement pas lieu d'aviser le coroner. Cependant, il faut le faire lorsqu'on ne peut établir les causes probables du décès ou lorsque les circonstances semblent obscures ou violentes¹².

Lorsque le décès survient, les proches n'ont pas à appeler le 911 pour faire transporter le malade à l'hôpital. Ils doivent plutôt prendre contact avec le médecin traitant (selon l'entente convenue au préalable avec lui) ou l'infirmière de garde qui communiquera avec le médecin de garde afin que celui-ci se rende à domicile constater le décès.

Repère

Il revient aux proches de prendre contact avec la maison funéraire de leur choix¹². Cependant, le corps de la personne décédée peut sans danger demeurer à la maison pendant quelques heures, donnant ainsi le temps voulu à la famille pour pleurer, se recueillir ou attendre la visite d'autres proches.

Le cas de M^{me} Auclair

Vous avez suivi M^{me} Auclair à domicile pendant un mois et demi. Elle présentait alors une très grande agitation nécessitant une sédation et une surveillance étroite. Constatant l'épuisement des aidants, vous leur avez suggéré d'accepter de la faire entrer dans une maison de soins palliatifs. M^{me} Auclair y est décédée calmement trois jours après son arrivée. Quelques semaines plus tard, vous reparlez à M. Leblanc. Il se dit heureux d'avoir pu garder sa femme à la maison aussi longtemps. Il est toutefois content d'avoir accepté le transfert à la maison de soins palliatifs, car il est convaincu qu'il n'aurait pas tenu le coup jusqu'à la fin...

LA PRÉSENCE D'UN MÉDECIN de famille est une des conditions indispensables pour permettre à un patient de mourir chez lui ou à tout le moins d'y demeurer le plus longtemps possible. Le suivi à domicile d'un patient en fin de vie est exigeant, mais représente une expérience unique et combien gratifiante!

Date de réception : 12 octobre 2007

Date d'acceptation : 19 novembre 2007

Mots-clés : soins à domicile, soins palliatifs, phase terminale

La D^{re} Suzanne Cayer n'a déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Bédard C, Major D, Ladouceur-Kègle P et coll. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*. Institut national de santé publique du Québec ; mars 2006. Site Internet : www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf (Date de consultation : le 10 décembre 2007).
2. Baillargeon L. Palliative care at home. Dying at home: an increasingly important trend. *Can Fam Physician* 2003 ; 49 : 1581-2.
3. Dechêne G. La fin de vie à domicile des malades non cancéreux. Un défi pour l'omnipraticien ! *Le Médecin du Québec* 2001 ; 36 (6) : 29-33.
4. Pereira J, republié par Tarumi Y, rédacteur. *Palliative Care Tips. Issue #16. Managing terminally ill patients at home*. Edmonton Regional Palliative Care Program ; 2007. Site Internet : www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/PCareTips/ISSUE%2016.pdf (Date de consultation : le 8 octobre 2007).

Summary

Dying at home: an impossible mission? Dying at home is possible but it requires certain conditions. The patient must be willing to do so. He also needs caregivers who are ready and able to care for him at home. Referral to CLSC home care services is essential. A family physician must be available to visit the patient at home regularly. Twenty-four-hour coverage, both nursing and medical care must be provided. It is very useful to identify a pharmacy in the vicinity which keeps injectable drugs likely to be used at some point by the patient.

Many situations may be a source of crisis during the follow-up: new symptoms may appear or old ones may worsen; the level of consciousness may decline; problems of communication may arise or the caregivers may become exhausted. A key principle is to try to anticipate all possible crises and to provide strategies for overcoming them. Regular visits will help identify badly controlled symptoms, anxiety or fatigue on the part of caregivers. Material, drugs and prescriptions must be left in the home at onset of illness in case of respiratory distress, urinary retention, vomiting, constipation, and so on. The caregivers must clearly know who to call if they need help and what to do when the patient dies. It is very useful to have the patient or his authorized legal representative sign a do-not-resuscitate order to avoid unnecessary resuscitation attempts. When death occurs, the physician must go to the deceased's home to pronounce death and complete the death certificate. Afterwards, the family can call the funeral home when they are ready to do so.

Keywords: terminal care, home care services, palliative care

5. Mégie MF. Ressources en maintien à domicile. Dans : Dechêne G, Duchesne M, Mégie MF et coll., rédacteurs. *Précis pratique de soins médicaux à domicile*. Montréal : Édisem FMOQ ; 2000. pp. 18-22.
6. Nadeau C, Arsenault P. Trousse d'urgence pour les soins palliatifs à domicile. *Le Médecin du Québec* 2007 ; 42 (9) : 111-3.
7. Doyle D. Palliative medicine in the home. Dans : Doyle D, Hanks G, Cherny NI et coll., rédacteurs. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3^e éd. Oxford : Oxford University Press ; 2004. pp. 1097-116.
8. Howarth G, Willison K B. Preventing crises in palliative care in the home. *Can Fam Physician* 1995 ; 41 : 439-45.
9. Doyle D. Domiciliary palliative care. Dans : Doyle D, Hanks G, McDonald N, rédacteurs. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2^e éd. Oxford : Oxford University Press ; 1998. pp. 957-73.
10. Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*. 3^e éd. Montréal : Éditions APES ; 2002. 338 pages.
11. Boulet A, Nault L. Le certificat de non-réanimation. Pour un décès à domicile digne, serein et paisible. *L'infirmière du Québec* juillet/août 1996 : 32-3.
12. Dechêne G, Desforges J. Décès à domicile. Dans : Dechêne G, Duchesne M, Mégie MF et coll., rédacteurs. *Précis pratique de soins médicaux à domicile*. Montréal : Édisem FMOQ ; 2000. pp. 151-2.