



Rester chez soi : Aspects à considérer

De nombreux Canadiens et Canadiennes disent qu'ils préféreraient mourir à domicile, dans un environnement familier et confortable. Par contre, la majorité d'entre nous ignore en quoi cela consiste. L'objectif de cet article est de présenter les défis et les avantages d'un décès à domicile, pour que le patient et les soignants sachent mieux à quoi s'attendre.

Existe-t-il un endroit « idéal » où mourir?

Il peut être difficile de déterminer l'endroit où prodiguer des soins, et il se peut que vous changiez d'avis selon les circonstances. En réalité, il n'y a pas de « bonne » réponse. Ce qui importe en fin de compte, c'est que le patient se sente à l'aise et que vous vous prévaliez du soutien dont vous avez besoin. Si vous êtes ouvert à l'idée, cela peut éliminer des sentiments de culpabilité ou de regret la situation change. Le patient hésite parfois à changer d'idée par crainte qu'il ne respecte pas son propre plan ou celui de sa famille. Vous pouvez choisir de :

- rester à domicile le plus longtemps possible;
- discuter de vos soins avec les membres de l'équipe de santé.

Le patient choisit habituellement de mourir à domicile parce qu'il se trouve parmi les siens dans un milieu qui lui est familier. Avec l'aide des services de soins de santé locaux, tels que le programme de soins palliatifs avec soins à domicile, l'expérience peut être enrichissante pour les familles. Cependant, lorsque la fin approche, les proches se sentent parfois dépassés par tous les soins à donner et trouvent qu'il leur reste peu de temps pour parler avec le patient ou simplement pour être à son chevet. Dans un tel cas, il serait peut-être bon de créer un environnement domiciliaire dans un établissement de soins de santé.

Vous pouvez créer une ambiance inspirée de la vie du patient à n'importe quel endroit. Vous pourriez par exemple décorer une chambre d'hôpital en y ajoutant des photos, y faire jouer de la musique ou y placer un objet personnel du patient, qui ne rappelleraient pas un établissement de soins de santé. Pour certaines familles, se libérer des principales responsabilités de soins au patient peut leur permettre de passer du temps de qualité ensemble. Il est plus important de créer cette ambiance du foyer que d'être véritablement chez soi. Cependant, pour d'autres personnes, il y a un sentiment du devoir accompli à s'occuper du patient à la maison.

Facteurs à envisager

Si vous songez au décès à domicile pour vous-mêmes ou un membre de votre famille, il y a certains éléments essentiels à respecter :

- le patient et la famille sont d'accord sur le principe du décès à domicile;
- plus d'une personne peut donner les soins;
- du personnel médical qualifié est disponible en tout temps.

Il reste ensuite le côté pratique à envisager :

- La famille a-t-elle le matériel nécessaire pour permettre un décès à domicile? Par exemple, le domicile est-il accessible en fauteuil roulant? Y a-t-il une chambre au rez-de-chaussée? Les soignants naturels peuvent-ils prendre congé de leur travail ou peuvent-ils obtenir des prestations sociales pour devenir soignants naturels?
- Le patient peut-il accomplir certaines tâches seul (s'asseoir sur la toilette ou tenir une cuiller pour manger) ou a-t-il besoin d'aide pour accomplir ces tâches?

- pour manger) ou a-t-il besoin d'aide pour se nourrir?
- Si le patient souffre de symptômes physiques (par exemple, douleur ou difficulté à respirer), le soignant a-t-il les ressources et les consignes nécessaires pour assurer le confort du patient?
- Y a-t-il suffisamment de place au domicile pour les appareils médicaux nécessaires aux soins?
- La famille accepte-t-elle la présence d'aides-soignants à domicile (personnel de foyers pour aînés, infirmières en soins palliatifs, médecins, etc.)?

Voir aussi : [Prestations aux soignants et aux survivants](#)

Communication ouverte

Dans un contexte de soins à domicile, il est primordial de maintenir une bonne communication entre les membres de la famille. En veillant à ce que chacun comprenne bien ses rôles et responsabilités mutuelles, on évitera les sentiments de rejet et de colère. Si possible, parlez ouvertement de vos sentiments face à vos expériences, car vous vivrez des émotions de toutes sortes. Parler avec des personnes de confiance pourrait vous aider à chasser le sentiment d'isolement et vous attirer des gens qui voudront vous aider.

Une communication ouverte et honnête avec l'équipe de soins de santé est aussi utile. N'oubliez pas que les fournisseurs de soins de santé seront à l'affût de signes de votre part sur la quantité d'information que vous êtes prêt à recevoir. Il se pourrait que vous ayez besoin de signaler à l'équipe de soins de santé que vous êtes prêt à recevoir plus de détails.

L'appui de votre communauté

Il est important de vous assurer du soutien de fournisseurs de soins de santé qui sont à la fois facilement accessibles et sensibles à vos préoccupations. Votre équipe de soins de santé peut vous aider à développer un plan de soins à domicile et vous indiquer les ressources dont vous avez besoin immédiatement et celles qu'il vous faudra plus tard. Elle pourra également vous mettre en contact avec d'autres réseaux de soutien de votre communauté.

Les membres de votre réseau de soutien seront, par exemple :

- du personnel infirmier ou des médecins qui travaillent aux soins palliatifs locaux ou régionaux; même si les programmes de votre communauté n'offrent pas de visites à domicile, du personnel peut offrir des services téléphoniques; ces programmes sont souvent gérés par les hôpitaux;
- des médecins de famille ou des infirmières praticiennes qui acceptent de faire des visites à domicile;
- des infirmières offrant des soins à domicile, qui vous aideront à gérer les symptômes en vous rendant visite périodiquement, en évaluant votre état de santé et en coordonnant les soins avec les autres membres de l'équipe de soins;
- des aides-soignants de programmes de soins à domicile, qui donnent un coup de main à l'heure du bain, à la préparation de repas légers et au ménage;
- du personnel de relève qui offre des soins pendant plusieurs heures ou plusieurs jours;
- des bénévoles en soins palliatifs qui peuvent vous rendre visite, vous offrir du soutien et atténuer votre sentiment d'isolement.

Les programmes de soins à domicile offrent en outre des fauteuils roulants, marchettes, sièges de bain, barres de soutien pour la douche et lits d'hôpitaux pour aider la famille à assurer la sécurité des patients.

N'oubliez pas que vous êtes un membre important de votre équipe de soins de santé. Faites part de vos observations, questions et préoccupations à vos fournisseurs de soins de santé pour les aider à cerner les ressources nécessaires à vos soins.

Voir aussi : [Que sont les soins palliatifs?](#)

Planification

Les personnes en phase terminale remarqueront des changements au niveau de leurs capacités physiques. Selon la progression de leur maladie, elles remarqueront de nouveaux symptômes ou une

physiques. Selon la progression de leur maladie, elles remarqueront de nouveaux symptômes ou une détérioration de leur état général. Le fait de vous préparer à ces changements, en collaboration avec votre équipe de soins de santé, vous aidera à les accepter quand ils surviendront.

Symptômes communs

Parlez à votre équipe de soins de santé si les symptômes suivants se présentent : douleur, essoufflement, confusion, agitation ou sécrétions des voies respiratoires. Ces symptômes se traitent généralement à domicile, même si le patient a de la difficulté à avaler ses médicaments.

Changements de régime médicamenteux

L'équipe de soins de santé peut parfois prévoir certains changements et prescrire un changement de régime médicamenteux. Le cas échéant, on vous donnera une nouvelle ordonnance pour que vous soyez prêt lorsque ce changement se produira.

D'autres facteurs sont à considérer au chapitre des médicaments. Il est possible de prévoir la plupart des cas et de s'y préparer adéquatement, de manière à éviter l'hospitalisation :

- Le patient doit-il continuer à prendre ses médicaments actuels? Les médicaments qui ne sont pas nécessaires au bien-être du patient (par exemple, les médicaments qui abaissent le taux de cholestérol) peuvent être cessés.
- Les médicaments actuels peuvent-ils être dangereux si l'état du patient se détériore? Par exemple, un médicament qui sert à réduire la glycémie peut être dangereux si le patient ne mange plus.
- Que faire si des symptômes se présentent lorsque le patient a de la difficulté à avaler des pilules? Le médicament peut être pris par d'autres moyens : sous la langue, par timbre transdermique, par injection sous-cutanée, etc.

Voir aussi : [Administrer des médicaments](#)

Urgences

Demandez à votre équipe de soins de santé qui appeler si vous avez besoin d'aide le jour, le soir et la fin de semaine : votre aide-soignant, un service téléphonique de soins palliatifs, un bureau de soins à domicile ou le 911. Ces informations devraient être bien en évidence, par exemple sur la porte du frigo.

Périodes de repos

Les aidants naturels sont souvent appelés à aider le patient à prendre son bain, à faire sa toilette, à se relever et à se retourner dans son lit. Ce travail physique peut être épuisant, en particulier si l'aidant est lui-même de santé fragile. Avoir des proches pour prendre la relève au besoin permet aux aidants de se reposer. De plus, organiser un horaire qui comprend des périodes de répit régulières permet à l'aidant de refaire le plein d'énergie.

Voir aussi : [Prendre soin de soi-même](#)

Changements physiques

Les patients qui souffrent d'une maladie terminale sont affaiblis et moins en mesure de prendre soin d'eux-mêmes. Une marchette, un siège de bain, des barres de soutien dans la douche ou des toilettes portatives sont des articles qui permettent au patient de conserver une certaine autonomie lorsqu'il faiblit. Une analyse du domicile permet de voir si l'endroit peut accueillir une personne à mobilité réduite : la chambre à coucher est-elle accessible en fauteuil roulant? le tapis pose-t-il un danger?

Certains changements physiques ont parfois de grandes répercussions pour le patient ou la famille, notamment :

- **Aide aux toilettes**

Plusieurs personnes ne sont pas à l'aise d'aider un membre de la famille à aller aux toilettes. Si le patient est incapable de se déplacer, une toilette portative ou un cathéter sont peut-être nécessaires. La plupart des gens estiment que ces soins n'entraînent pas de perte de dignité du patient s'ils sont prodigués tout naturellement.

- **Perte de mobilité à domicile**

En fin de compte, le malade perd sa capacité de se déplacer dans la maison et se met donc à passer la majeure partie de la journée au lit. Cela peut être une source de détresse affective pour tous les membres de la famille. Par ailleurs, la perte de mobilité a pour effet d'alourdir le fardeau des aidants, qui doivent veiller à ce que le patient soit propre et confortable au lit, sans pour autant compromettre d'autres tâches ménagères, comme la cuisine et le lavage. Une bonne planification vous permettra de prévoir des gens qui pourront exercer de nouvelles tâches lorsque le patient sera alité.

- **Refus de manger ou de boire**

En phase terminale, le refus de boire ou de manger du patient préoccupe beaucoup les familles. Le patient peut se sentir bien sans prendre les liquides prescrits. Cependant, la situation est troublante pour les membres de la famille qui ont l'impression de priver le patient d'éléments essentiels.

Voir aussi : [Le manque d'appétit et la perte de poids](#)

- **Perte de conscience**

Un autre aspect troublant survient lorsque le patient est incapable de tenir une conversation avec les membres de sa famille ou même de les reconnaître. Les soignants sont souvent mal à l'aise de donner des médicaments lorsque le patient ne réagit plus. Ils remarquent aussi des changements chez le patient (plaintes, grimaces, etc.), mais ne savent pas quoi faire. Parlez-en avec les aides-soignants pour pouvoir mieux réagir face à des changements qui s'observent couramment dans les derniers jours ou les dernières heures de vie.

Voir aussi : [Quand la fin est proche](#)

Préparer les documents importants

- **Directives en matière de soins de santé / Directives sur la planification préalable des soins / Testament biologique**

Il s'agit d'un document qui précise les dernières volontés du patient s'il devient incapable de les communiquer lui-même. Le patient peut désigner une personne fondée de pouvoir pour transmettre ses dernières volontés à l'équipe médicale. Il est préférable de désigner un mandataire qui comprendra les valeurs et volontés du patient. Ce mandataire doit être en mesure de prendre des décisions médicales au nom du patient. La préparation de directives de soins de santé permettra aux familles de discuter des dernières volontés du patient et servira de guide lorsque viendra le temps de prendre des décisions importantes.

Voir aussi : [Directives en matière de soins de santé](#)

- **Lettre en cas de décès anticipé**

Au Canada, certains décès doivent être déclarés, c'est-à-dire que le décès doit être signalé au bureau de l'examineur médical provincial ou territorial. Les circonstances entourant ces décès font par la suite l'objet d'une enquête par la police ou le bureau du coroner. Selon la province ou le territoire, il se peut qu'un décès à domicile nécessite une déclaration. Dans plusieurs instances, il est toutefois possible d'informer l'examineur médical d'un décès à domicile à venir, en raison d'une maladie terminale, avant le moment du décès. Vérifiez auprès de votre équipe de soins de santé quelles sont les étapes à suivre dans votre région. En général, le médecin doit rédiger une lettre indiquant le décès probable et en donner copie au bureau de l'examineur médical et au salon funéraire. On évite ainsi la tenue d'une enquête après le décès.

La promesse de rester chez soi

Si vous avez promis à un membre de votre famille de l'aider à mourir à domicile, vous pouvez être angoissé à l'idée de ne pas tenir votre promesse face à un fardeau de plus en plus exigeant et

angoisse à l'idée de ne pas tenir votre promesse face à un fardeau de plus en plus exigeant et épuisant. Tentez de vous souvenir de l'objectif de votre promesse. Quel était l'esprit ou l'intention de la promesse? Vous serez peut-être en mesure de respecter l'esprit de la promesse à l'extérieur du domicile.

Les familles ont des sentiments partagés sur le décès à domicile lorsque :

- la personne est inconsciente et ne peut plus répondre aux membres de la famille;
- il sera difficile pour eux de vivre dans le domicile suite au décès.

Sentiments partagés lorsque le patient est inconscient

Certains membres de la famille puisent l'énergie et l'inspiration nécessaires pour prendre soin d'un patient à domicile de la grande valeur de la communication avec ce dernier à un moment si important. La perte de conscience du patient peut causer une baisse d'énergie de la part des soignants. Les familles trouveront peut-être qu'il est alors temps de remettre à d'autres la responsabilité des soins primaires.

D'autres familles croient que la période de tristesse débute lorsque le patient devient inconscient. Elles se sentent dépassées par les événements et sont prêtes à placer le patient dans un établissement de soins.

Parfois, les familles continuent de fournir des soins à domicile au patient même si elles préféreraient voir le patient à l'hôpital ou dans un autre endroit. Souvent, le patient demeure à la maison suite à une promesse d'un décès à domicile. Si tel est le cas, demandez-vous à qui vous rendez service en gardant le patient à domicile? Si vous ne trouvez pas réponse à cette question, il est probablement temps de considérer un déménagement du patient, sachant très bien que vous avez respecté l'esprit de votre promesse.

Sentiments partagés quant à la décision d'habiter la maison suite à un décès

Aux derniers moments de la vie du patient, certaines personnes sont mal à l'aise à l'idée que leur proche va mourir chez elles. Les lieux occupés par le patient évoqueront des souvenirs de sa vie, et les familles peuvent trouver difficile d'y vivre. Il se peut que vous vous demandiez comment vous arriverez à reprendre vos activités quotidiennes.

Voir aussi : [Rituels pour reconforter les familles](#)

D'autres facteurs qui rendent difficile la décision de rester à domicile :

- Les soins et l'attention demandés par le patient sont source de stress pour la famille. Les conjoints et les enfants peuvent se sentir « oubliés » pendant ce temps.
- Le patient peut devenir agité ou agressif. S'occuper d'un patient agité pose tout un défi à la maison. La famille peut avoir l'impression qu'elle a perdu le mourant, car sa personnalité et sa façon de communiquer ne sont plus ce qu'elles étaient.
- Ne pas connaître le moment du décès exige une certaine patience de la famille. C'est un peu comme faire une course sans savoir où se trouve la ligne d'arrivée.
- Assurer le bien-être du patient à la fin de sa vie exige de la vigilance, des changements de médicaments et, parfois, des décisions médicales difficiles.
- Il est possible que le décès survienne après l'administration de médicaments, car ils sont donnés si régulièrement. Un décès qui survient après qu'un membre de la famille ait donné un médicament peut être une expérience traumatisante pour cette personne. Même si un patient meurt la suite d'une longue maladie, on a tendance à associer le décès à un geste posé. Les membres de la famille qui ne connaissent pas les médicaments peuvent penser que le médicament a contribué au décès, malgré son inévitabilité suite à une longue maladie. Le soutien apporté par l'équipe de soins de santé peut aider la famille à gérer ces préoccupations.

Si vous avez de la difficulté à prendre une décision, imaginez si le patient pouvait voir ce qui se passe. Si vous croyez que la personne dirait « *C'est trop vous demander, je ne veux plus être un fardeau pour*

ma famille », considérez cela comme la permission de faire ce que vous croyez le mieux pour votre famille.

Conclusion

L'un des éléments les plus importants à prendre en considération au moment d'envisager un décès à domicile est sans doute de s'assurer d'avoir l'appui nécessaire pour donner des soins de qualité. Vous aurez besoin de l'appui de fournisseurs de soins de santé ainsi que de proches de votre communauté religieuse et de votre milieu de travail.

Peu importe votre décision quant au lieu du décès d'un être cher, souvenez-vous que d'autres options s'offrent toujours à vous. Ni vous ni l'équipe de soins de santé ne pouvez prévoir ce qui va se passer. C'est le travail d'équipe qui vous permettra de faire en sorte que la démarche adoptée vous convienne.

Pour plus d'informations sur la prestation de soins à domicile, consultez le [module 3](#) de la série pour les aidants sur le site [Aide aux aidants](#).

Pour en savoir plus sur le deuil et les façons dont vous pouvez soutenir les autres, consultez le site [MonDeuil.ca](#).

Contenu revu en janvier 2023