



Guide d'accompagnement

Soins palliatifs et de fin de vie en CHSLD



Québec 

Table des matières

Pour un accompagnement de qualité jusqu'au bout de la vie.....	4
Définition de la fin de vie.....	5
Définition des soins palliatifs.....	5
Les valeurs des soins palliatifs.....	6
Les soins palliatifs de fin de vie et la médication	6
S'adapter à la fin de notre vie.....	8
Conseils pour les proches.....	12
Manifestations physiques de la fin de vie.....	13
Immédiatement après le décès.....	13
Le deuil pour les proches.....	14
Rôles des différents professionnels.....	16
Ressources communautaires.....	17
Pistes de lecture.....	17
Notes.....	18

Ce livret d'accompagnement s'adressant aux proches aidants du résident en soins palliatifs et de fin de vie est une production du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches :

363, route Cameron
Sainte-Marie (Québec) G6E 3E2
Téléphone : 418 386-3363

Lorsque le contexte l'exige, le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Toute reproduction de ce document est autorisée et conditionnelle à la mention de la source.

© Centre intégré de santé et de services sociaux
de Chaudière-Appalaches, 2020





*Les couchers de soleil sont la preuve
que les fins peuvent être belles.*

Pour un accompagnement de qualité jusqu'au bout de la vie

Que vous soyez la personne concernée ou un proche de celle-ci, nous sommes conscients que cette étape engendre beaucoup d'émotions. Les impacts physiques, psychologiques, sociaux et spirituels peuvent être significatifs. Cette étape de la vie consiste à savoir comment bien utiliser ses propres ressources et savoir accepter le soutien offert par son entourage.

Nous souhaitons, par ce livret, vous présenter les grandes lignes de notre offre de services en soins palliatifs en CHSLD et vous offrir un accompagnement des plus chaleureux et respectueux.

Si vous avez des questionnements, n'hésitez pas à vous adresser aux membres du personnel qui se feront un plaisir de vous répondre.

- L'équipe de soins de votre CHSLD

Définition de la fin de vie

La fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable. À ce stade, l'équipe soignante en CHSLD aura pour objectif de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage quant aux symptômes et aux conséquences de la maladie.

Définition des soins palliatifs

Selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les soins palliatifs sont des soins actifs et globaux dispensés, par une équipe interdisciplinaire, aux personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé dans le but de :

- Soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort;
- Les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible;
- Offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

Ainsi, les soins palliatifs visent l'atténuation de la douleur et des autres symptômes physiques, ainsi que l'accompagnement de tout problème psychologique, social ou spirituel que la personne en fin de vie et ses proches peuvent vivre.

Les valeurs des soins palliatifs

Le respect est la valeur principale qui habite l'ensemble des intervenants qui gravitent autour de vous. Il est primordial pour nous de respecter chaque personne ainsi que ses proches dans leurs besoins. Le respect se reflète notamment dans chacun de nos gestes et chacune de nos paroles. Cela signifie aussi le respect de vos droits, de votre dignité, de vos valeurs, de vos préférences, de votre cheminement personnel et de vos choix.

La compassion est une autre valeur primordiale pour notre équipe. Nous ne pouvons pas vous libérer de la souffrance que vous portez, mais nous pouvons nous engager, comme intervenants avec nos forces et nos faiblesses, à vous accompagner d'humain à humain au meilleur de nos capacités.

Les soins palliatifs et de fin de vie et la médication

Les soins palliatifs visent, d'abord et avant tout, à assurer un confort maximal et à soulager autant que possible les symptômes physiques en préservant la qualité de vie, sans diminuer ou prolonger la durée de celle-ci. Ils visent également à offrir un confort global à la personne et ses proches en accordant une attention aux aspects psychologiques, sociaux et spirituels (approche holistique).

Le soulagement de la douleur est intégré à la philosophie des soins palliatifs et soins de fin de vie. Chaque personne reçoit une médication en fonction de sa condition clinique : niveau de la douleur, problème de santé, poids, âge, etc. La médication utilisée ne raccourcit pas la vie et ne provoque pas le décès.

Il est possible qu'une personne en fin de vie prenne plus d'un médicament, le rôle de chacun étant bien précis. Lorsque la personne est confortable, il est important de poursuivre la médication afin d'assurer le soulagement de l'ensemble des symptômes que peuvent amener les soins palliatifs et la fin de vie.

La médication sera ajustée régulièrement. Elle peut s'administrer de différentes façons, soit par la bouche, en perfusion, en injection sous-cutanée, en timbre appliqué sur la peau ou sous la forme de suppositoires. Des doses régulières de médication sont administrées et l'utilisation d'entredoses est prévue lorsque la douleur persiste.

Les entredoses sont des doses supplémentaires de médicaments administrées entre les doses régulières pour soulager les pics de douleur. Elles sont administrées à la demande de la personne malade ou à la suite des signes et symptômes observés par les proches ou l'équipe soignante. Elles peuvent s'administrer avant d'effectuer des mobilisations (ex. : changement de position), des soins d'hygiène ou autres. Chaque personne est unique et reçoit une médication adaptée à sa condition et à ses besoins.

Les médecins, pharmaciens et infirmières sont formés pour assurer le soulagement de la douleur et leurs connaissances sont mises à jour de façon continue. La médication habituelle prise à la maison ou durant l'hospitalisation sera modifiée ou conservée selon le besoin et l'évaluation.

La sédation palliative continue est un soin qui peut être offert en fin de vie. Ce soin permet d'administrer de la médication sédatrice à la personne jusqu'à son décès naturel afin de diminuer son état de conscience pour ainsi atténuer ses souffrances physiques ou psychologiques.

L'aide médicale à mourir est un soin à distinguer des soins palliatifs. Il s'agit d'un soin consistant en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès rapidement. Pour obtenir plus d'information sur ce soin, veuillez-vous référer à votre infirmière ou à votre travailleur social.

S'adapter à la fin de notre vie

Les professionnels de la santé et des services sociaux reconnaissent qu'en général, la personne en fin de vie chemine à travers différentes étapes à la suite de l'annonce d'une maladie incurable. Ces étapes sont les suivantes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Chaque personne vit habituellement toutes ces étapes peu importe l'ordre, en s'adaptant au meilleur de ses capacités et de son rythme. L'essentiel pour les proches et pour l'équipe soignante est de respecter le cheminement unique de la personne. L'accompagnement que vous pouvez offrir est principalement basé sur l'écoute et sur une présence authentique.

Étape 1 : La négation ou le déni

« Non pas moi. Ce n'est pas possible, ils ont dû se tromper. »

Notez que le vécu de la personne en fin de vie et son accompagnement sont des expériences complexes. Les lignes qui suivent doivent seulement être considérées comme des points de repères généraux.

L'annonce d'un diagnostic de maladie incurable ou du passage en soins palliatifs provoque généralement un choc émotif. La nouvelle peut être tellement difficile à entendre que la personne n'y croit pas. Elle se retrouve dans un état émotif figé. Elle peut même sembler ne pas réagir à la mauvaise nouvelle, comme si celle-ci ne la concernait pas directement. Le déni est un mécanisme de protection psychologique qui aide la personne à ne pas ressentir une trop grande détresse, qui lui serait insupportable.

Que faire?

- Écouter : permettre à la personne, par exemple, de parler de ses projets sans toutefois encourager ceux qui ne seraient pas réalisables;
- Accepter ses réactions sans jugement;
- Ne pas confronter la personne : ne pas la ramener à la réalité trop brusquement;
- Rester disponible et laisser la personne elle-même aborder le sujet de la mort si elle le souhaite et quand elle le voudra.

Étape 2 : La colère

« Pourquoi moi et pas un autre? Ce n'est pas juste! »

La colère que vit la personne en fin de vie peut prendre différentes formes et peut être dirigée vers différentes cibles. Elle se manifeste souvent par de l'impatience et de l'irritabilité. Elle peut prendre la forme d'agressivité verbale (ex. : sacres, paroles blessantes, blâmes, etc.) ou non-verbale (ex. : regards accusateurs, gestes brusques, etc.). Pour s'exprimer, la colère nécessite une cible : elle est parfois dirigée vers l'équipe soignante, vers Dieu, vers les proches et vers la personne elle-même. Il s'agit d'une émotion généralement difficile à accueillir.

Que faire?

- Écouter et favoriser l'expression des émotions négatives;
- Demeurer calme autant que possible;
- Éviter les réactions défensives ou agressives;
- Aider la personne à ne pas dépasser certaines limites qui pourraient avoir des conséquences négatives sur elle-même ou sur les autres.

Étape 3 : Le marchandage

« *Oui, mais...* »

Cette étape pourrait se résumer par une acceptation partielle de la dure réalité. La personne commence à reconnaître qu'elle va mourir, mais n'est pas prête pour le moment et souhaite gagner du temps. Cela peut prendre la forme d'une négociation avec Dieu, par exemple : « Si tu peux me laisser terminer l'année, après, je serai prêt. »

Que faire?

- Entretenir l'espoir que la crise va s'atténuer;
- Éviter d'entretenir les faux espoirs;
- Encourager et participer à la réalisation de projets réalistes.

Étape 4 : La dépression

« *Je suis tellement triste, il n'y a plus rien d'important.* »

La tristesse prend maintenant beaucoup de place dans la vie de la personne en fin de vie. La personne pleure : elle veut parfois exprimer cette tristesse seule et parfois être accompagnée dans l'expression de cette grande peine. Les personnes en fin de vie expriment souvent qu'elles auraient voulu que cette vie se poursuive encore longtemps et comment il est difficile de laisser ceux qu'ils aiment. La personne mettra souvent l'accent sur les pertes, parfois même sur ses regrets.

Que faire?

- Offrir votre présence et votre écoute;
- Respecter ce besoin de pleurer;
- Démontrer à la personne comment elle est importante pour vous.



Étape 5 : L'acceptation

« *Je suis prêt. Je suis serein face à la mort.* »

À cette étape, la personne accepte un peu plus la réalité de la mort. L'acceptation ne signifie pas que les émotions négatives sont disparues définitivement. Souvent, la personne se résigne : « Que veux-tu? Je n'ai pas le choix, tout le monde doit passer par-là. » Il est possible aussi qu'elle n'accepte pas cette difficile réalité. Il n'est pas garanti que la personne en fin de vie traverse l'ensemble des étapes du deuil dans son cheminement vers l'approche de la mort.

Lorsqu'un écart est constaté entre le cheminement de la personne en fin de vie et ses proches, cela peut occasionner un fort malaise. Le cheminement d'une personne en fin de vie est une expérience complexe, singulière et parfois imprévisible. Soyez assuré de l'engagement de l'équipe des soins palliatifs à tenter de faciliter cette étape difficile.

Que faire?

- Ne pas mettre de pression pour en arriver à accepter la fin de la vie;
- Ne pas trop valoriser cette étape, car cela pourrait empêcher la personne de revenir aux étapes antérieures;
- Écouter attentivement;
- Aider à réaliser les désirs ou les projets qui sont réalistes;
- Souligner les qualités et les réalisations de la personne en fin de vie;
- Échanger, si la personne le souhaite, au sujet du sens de la vie.

Conseils pour les proches

- Considérant que le sens de l'ouïe est préservé jusqu'à la toute fin, nous vous invitons à continuer de parler à l'être cher. Parlez doucement. Même s'il ne vous répond pas, il est probable qu'il vous entende et qu'il soit conscient de votre présence.
- Afin de tenter d'éviter l'épuisement, organisez un horaire de présence avec les autres membres de votre entourage, si possible.
- Déléguez, par exemple, une personne pour les communications. C'est elle qui discutera avec le personnel soignant et qui transmettra les informations au reste de la famille. Cela vous évitera de répéter la même histoire trop souvent et vous permettra de mieux utiliser votre temps.
- Demandez aux gens d'appeler avant de venir vous voir et n'hésitez pas à reporter ou à limiter les visites : vous seul êtes juge de ce qui est bénéfique ou non pour vous et la personne en fin de vie.
- Si des tensions montent au sein des membres de la famille, nous vous suggérons d'en parler avec un membre du personnel. Du soutien pourra vous être offert, si vous le désirez.
- Exprimez vos besoins, vos préférences et vos préoccupations à l'équipe soignante : une communication respectueuse et authentique favorisera grandement la qualité de l'ambiance qui règnera auprès de la personne en fin de vie.
- Malgré une présence assidue, il peut arriver que la personne décède en votre absence : ne cédez pas à l'envie de vous culpabiliser. L'heure de la mort demeure toujours inconnue. Nul ne peut prédire exactement quand et comment une vie prendra fin.
- La qualité de votre présence est un processus qui s'échelonne parfois sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Ne résumez pas cet accompagnement au fait d'avoir été présent ou non lors du dernier souffle.
- Nous ne pouvons pas prédire votre réaction au moment du décès. Toutefois, des émotions très fortes sont prévisibles. Il est normal d'éprouver de la solitude, de la tristesse, de l'impuissance, de l'inquiétude, de la culpabilité, de la fatigue, de l'agressivité, de la

peur ainsi que différentes autres émotions parfois difficiles à décrire et à comprendre. L'expression de ce que vous vivez peut vous aider. N'hésitez pas à demander de l'aide.

Manifestations physiques de la fin de vie

Chez la personne en fin de vie, vous pouvez vous attendre à constater certaines manifestations physiques. Toutefois, l'observation d'un ou de plusieurs de ces signes ou symptômes ne signifie pas nécessairement que la personne est proche de la mort. Voici quelques-uns des changements que vous pourriez observer :

- **Somnolence** : la personne peut dormir davantage et devenir difficile à réveiller;
- **Agitation** : mouvements saccadés et involontaires qui peuvent vous paraître inquiétants, mais qui n'incommodent habituellement pas la personne elle-même;
- **Perte d'appétit** : les besoins nutritionnels et d'hydratation sont diminués à cette étape de la vie. Il est rare que la personne en souffre;
- **Diminution de la fonction urinaire** : diminution de la quantité des urines et couleur plus foncée;
- **Froideur de la peau** : les mains et les pieds de la personne peuvent être froids au toucher et la peau peut prendre une couleur légèrement bleutée ou violacée;
- **Augmentation de la température corporelle** : il est fréquent d'observer une hausse de la température en fin de vie, ce qui peut provoquer des transpirations;
- La respiration peut ralentir, devenir peu profonde ou cesser pendant plusieurs secondes. Des sécrétions peuvent rendre la respiration bruyante; il est rare que la personne en souffre.

Immédiatement après le décès

Ne vous sentez pas obligé de tout précipiter dans les minutes qui suivent le décès. Vous pouvez prendre le temps de vous recueillir. L'équipe soignante sera en mesure de vous épauler et de vous guider pour les prochaines étapes.

Le deuil pour les proches

Cette section aborde le sujet du deuil des proches. Vous êtes invité, avant de continuer, à vous questionner sur votre propre cheminement et à vous poser la question suivante : Suis-je prêt(e) émotionnellement à aborder ce sujet?

Le deuil représente l'ensemble des impacts que le décès a sur les proches ainsi que la manière, propre à chacun, de s'adapter à cette épreuve. Plusieurs auteurs ont écrit sur le sujet. Jean Monbourquette est un prêtre et psychologue québécois bien reconnu par les cliniciens qui œuvrent auprès des personnes en deuil. Dans son livre *Aimer, perdre et grandir*, il s'adresse directement à la personne qui vit un deuil. Nous vous résumons ici les principales étapes du processus de deuil proposé par cet auteur. Nous vous en recommandons la lecture complète.

Basés sur les travaux de Jean Monbourquette, voici des repères émotionnels que peuvent vivre une personne en deuil. Sachez que ces étapes ne sont pas forcément linéaires ni absolues.

1. Le choc

Le choc est comme « une mesure de survie à laquelle l'organisme a recours dans les moments de grande détresse; (une mesure qui permet) de continuer à fonctionner au lieu de s'effondrer totalement. »

2. Le déni

Voici quelques phrases intérieures qui décrivent bien ce que la personne en déni peut vivre : « Ce n'est pas vrai », « Je vis un cauchemar » et « Je ne peux pas y croire ».

3. L'expression des émotions

La fonction de cette étape sera celle de permettre « à la personne endeuillée de purifier ou de soulager son psychisme des liens biologiques et psychologiques qui la retiennent encore attachée à l'être aimé disparu ». Plusieurs émotions pénibles peuvent surgir, notamment la culpabilité, la colère et la peine.

Chaque deuil est unique.

4. La réalisation des tâches rattachées au deuil

Référence à des « choses à faire » qui peuvent être concrètes (ex. : vendre ou donner des biens appartenant au défunt) ou encore d'une nature spirituelle (ex. : compléter des dialogues inachevés avec le défunt par écrit ou en prière).

5. La découverte d'un sens à la perte

Une tâche à réaliser lorsque la personne est « dégagée de l'effervescence de son émotion au point de pouvoir prendre du recul quant à sa perte ». Le sens que la personne donnera à sa perte pourra, par exemple, prendre la forme d'une meilleure connaissance de soi, d'une nouvelle orientation de sa vie, d'une évolution spirituelle, d'une plus grande attention au moment présent, etc.

6. L'échange des pardons

Sentiment du besoin de pardonner au défunt pour toutes les difficultés qu'il lui fait traverser dans son deuil (je te pardonne pour...) et de se pardonner à lui-même pour atténuer son sentiment de culpabilité (je me pardonne pour...). Ce pardon permettra principalement à l'endeuillé de reconnaître et de normaliser l'imperfection de sa relation avec la personne décédée.

7. L'héritage

L'héritage « consiste à » récupérer pour soi l'énergie, l'amour et les qualités mêmes de l'être cher disparu. Ainsi, l'étape de l'héritage permet à l'endeuillé de s'approprier une ou des qualités qu'il appréciait chez l'autre.

8. Célébration de la fin du deuil

Enfin, il est suggéré de célébrer la fin du deuil pour conclure le processus. Un rituel permettra à la personne d'afficher socialement que son deuil est « résolu ». Cette reconnaissance sociale permettra à la personne de commencer « sa nouvelle vie ».

Rôles des différents professionnels

Infirmier : Il évalue régulièrement la douleur, les symptômes ainsi que le soulagement de ceux-ci et communiquera au besoin avec le médecin si un changement ou un réajustement de la médication est nécessaire, et ce, dans un but de confort optimal.

Préposé aux bénéficiaires : Aide à la réalisation des activités quotidiennes (soins d'hygiène, toilette partielle, aide à l'habillement, etc.). Observe et transmet à l'infirmière les changements à l'égard de la condition du résident. Assure une présence rassurante auprès du résident et de ses proches.

Ergothérapeute : Il dispense, entre autres, de l'enseignement sur la mobilisation de la personne, les soins d'hygiène ainsi que les techniques de positionnement au lit, et ce, dans le but de maintenir le plus possible de confort.

Travailleur social : Il agit principalement à l'égard de l'accompagnement, du soutien et de l'écoute dans l'expérience de soins palliatifs. Il peut être impliqué auprès du résident ou des proches pour les aider à cheminer dans cette étape habituellement chargée d'émotion.

Médecin : Il assure le suivi de la médication et des traitements dans le but de soulager la douleur et les autres symptômes associés à l'évolution de la maladie.

Intervenant en loisir : Il peut rendre accessible du matériel afin de rendre l'environnement plus apaisant et répondre à vos besoins.

Intervenant spirituel : Dans le respect de vos croyances et de vos valeurs, un intervenant spirituel peut vous rendre visite afin d'échanger sur ce que vous vivez intérieurement ainsi que sur vos inquiétudes et vos doutes. Si l'intervenant n'est pas présent dans le CHSLD au moment voulu, faites part de votre demande au personnel infirmier et ce dernier sera avisé.



Ressources communautaires

Info-Santé et Info-Social : **811**

Urgence-Détresse : **1 866 APPELLE (1 866 277-3553)**

Centre Régional du Deuil : **418 335-3408**

Pistes de lecture

DE HENZEZEL, Marie, LELOUP, Jean-Yves, (1997). *L'art de mourir*. Pocket, Éditions Robert Laffont, Paris, 213 pages.

DE MONTIGNY, Johanne et CYR, Claude, *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt*. Édition Novalis, 2017, 286 pages.

FAURÉ, Christophe, (1995). *Vivre le deuil au jour le jour : Réapprendre à vivre après la mort d'un proche*. Éditions J'ai lu : Bien-être, Paris, 252 pages.

KUBLER-ROSS, Élizabeth. (1989). *La mort est un nouveau soleil*. Montréal : Québecor.

MONBOURQUETTE, Jean, (2004). *Demander pardon sans s'humilier*. Novalis, Université Saint-Paul, Ottawa.

MONBOURQUETTE, Jean, Denise Lussier-Russel (2003). *Le temps précieux de la fin*. Novalis, Université Saint-Paul, Ottawa.

MONBOURQUETTE, Jean, (1994). *Grandir : Aimer, Perdre et Grandir*. Novalis, Université Saint-Paul, Ottawa, 175 pages.

PEREIRA, José, (2008). *Accompagner en fin de vie, Intégrer la dimension spirituelle dans les soins*. Les éditions Interpellations, 184 pages.

RÉGNIER, Roger, SAINT-PIERRE, Line, (2001). *Surmonter l'épreuve du deuil*. Les Éditions Québecor. Outremont, 244 pages.

VINAY, Dr Patrick, *Ombres et lumières sur la vie*. Édition MÉDIASPAUL, 2010, 80 pages.



COM-2022-018

**Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches**

Québec 

www.cisssca.com