Soutenir la vie jusqu'au dernier souffle :

Guide d'accompagnement pour les personnes proches aidantes de personnes en soins de fin de vie

Québec

© Guide réalisé en 2024 par la Direction du Programme soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale.

Ce texte utilise le masculin pour en faciliter la lecture.

Direction du projet

Julie Gilbert, adjointe à la direction DSAPA - Volet clinique et développement des communautés

Rédaction et coordination du projet

Marie-Josée Grenier, agente de planification, de programmation et de recherche, DSAPA – Volet clinique | Soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Groupe de travail

Jean-Philippe Frenette, assistant du supérieur immédiat – Volet clinique SGS et SPFV | DSAPA

Marie-Carmen Gagnon, conseillère en soins infirmiers – Volet CHSLD | DSISP

Nathalie Savaria, assistante du supérieur immédiat – Volet clinique SAD | DSAPA

Anne-Sophie Tremblay, conseillère cadre de l'offre de services – Volet clinique CHSLD | DSAPA

Consultations à l'interne

Mathieu Bouchard, technicien en travail social – SAD | DSAPA

Dominique Fortin, cheffe d'unité de vie par intérim - Hôpital Jeffery-Hale | DSAPA

Johanne Gagné, conseillère cadre à la qualité des milieux de vie | DSAPA

Julie Girard, cheffe des services gériatriques spécialisés, Hôpital régional de Portneuf | DSAPA

Nancy Girard, cheffe d'unité de soins courte durée - Charlevoix Ouest | DSISP

Mélanie Harvey, cheffe d'unité de soins par intérim en gérontopsychiatrie et médecine | DSMDI

Judy Hennessey, technicienne en travail social – SAD | DSAPA

Sophie Houde, psychoéducatrice – Volet clinique CHSLD | DSAPA

Marthe Lacroix, présidente du Comité des usagers et du Comité des résidents, vice-présidente du Comité des usagers du centre intégré

Marie Larose, conseillère-cadre à la coordination en proche aidance par intérim | DSM

Julia Masella, conseillère-cadre par intérim - Volet SPFV | DSAPA

D^re^ Elyse Roy, médecin et cocheffe de service aux personne âgées (SAPA), volet soutien à domicile et soins palliatifs

Annie Tremblay, technicienne en travail social – SAD | DSAPA

Josiane Tremblay, conseillère-cadre en nutrition | DSM

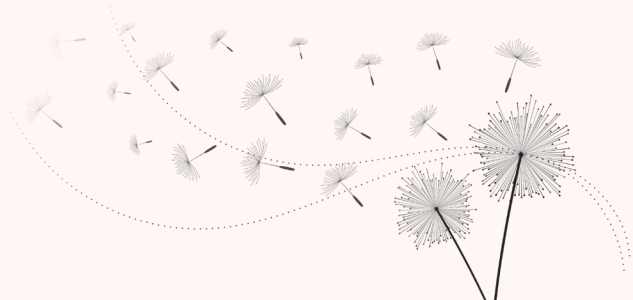


Table des matières

Introduction 4

Soins palliatifs 5

- Types de soins et services 5
- Sujets qui seront abordés par un professionel de la santé 6

Soins de fin de vie 7

- Comment se passent les derniers moments ? 7

Être une personne proche aidante : un rôle essentiel 8

- Être à l'écoute de soi pour mieux prendre soin de l'autre 8
- Reconnaître ses besoins 9
- L'importance de la relation avec votre proche 11
- Conseils pour communiquer par les sens 12
- Participation et communication avec l'équipe de soins 13

Particularités du suivi en établissement 14

Particularités du suivi à domicile 15

Faire ses adieux 17

Lorsque le décès survient 17

Conclusion 18

Ressources 19

- Ressources communautaires - Région de la Capitale-Nationale 19
- Liens web 19

Annexe 1 - Mythes à propos des soins palliatifs 20

Annexe 2 - Membres de l'équipe de soins 21

Annexe 3 - Options de soins de fin de vie 22

Annexe 4 - Signes et manifestations physiques 23

Références 25

Notes 26

INTRODUCTION

Ce guide a été conçu pour les personnes qui, comme vous, prennent soin d'un être cher. Il a pour objectif de vous soutenir dans les différentes étapes de votre parcours de personne proche aidante, peu importe le lieu dans lequel votre proche reçoit des soins et services. Ce guide est un outil général et adaptable à la réalité de la personne que vous accompagnez en fonction de son milieu de vie, ses besoins et ses préférences. Il ne présente pas toutes les spécificités des types de milieux. Celles-ci vous seront expliquées par un membre de l'équipe de soins.

*« Soigner est un geste de vie.
Prendre soin, c'est entretenir la vie,
toute la vie qui reste. »*

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs se définissent comme des soins actifs et globaux. Ces soins sont dispensés par une équipe interdisciplinaire et destinés aux personnes atteintes d'une maladie irréversible à issue fatale pour laquelle un pronostic de fin de vie a été émis. Leur objectif est de soulager les souffrances et d'offrir le soutien nécessaire à ces personnes et à leurs proches. Ces soins sont offerts dans une période qui varie de quelques semaines à plusieurs mois, selon la condition de chaque personne. Ainsi, lorsqu'une personne est en soins palliatifs, cela ne signifie pas nécessairement qu'elle soit en fin de vie.

Les soins palliatifs n'ont pas pour but d'accélérer ni de retarder la mort. Ils permettent d'aider une personne à conserver la meilleure qualité de vie possible, selon ses droits, ses besoins, ses projets et ses désirs, et ce, jusqu'à son décès. La priorité est d'offrir le maximum de confort à votre proche, tout en lui offrant des soins professionnels empreints de respect et d'humanisme.

TYPE DE SOINS ET SERVICES

Selon ses besoins et sa condition, votre proche pourra recevoir des soins médicaux et infirmiers, des soins d'hygiène, de l'aide à la vie quotidienne, du soutien psychosocial ou d'autres services plus spécifiques, comme la nutrition, l'ergothérapie, la physiothérapie, l'inhalothérapie ou les services spirituels.

À l'approche de la fin de vie, certaines activités cliniques seront cessées, comme la prise de signes vitaux et le suivi de glycémie. Cependant, les soins d'hygiène, les soins de la bouche, les soins de peau et les mesures pour éviter les plaies de pression sont maintenus afin d'assurer le confort et la dignité de votre proche.

Le soulagement de la douleur et le confort sont des aspects importants de l'approche palliative. La médication et les approches thérapeutiques complémentaires sont les principaux moyens utilisés. La musicothérapie, l'aromathérapie, le massage et la relaxation font partie de ces approches. Il est important de choisir l'approche qui convient le mieux à votre proche. Vous trouverez, en annexe 1, de l'information complémentaire sur les soins palliatifs.

Il existe différents milieux dans lesquels les soins palliatifs et de fin de vie peuvent se dérouler :

- domicile de votre proche;
- unité de soins palliatifs;
- milieu d'hébergement (centre d'hébergement ou maison des aînés);
- centre hospitalier.

Il est aussi possible d'obtenir des soins et des services dans une maison de soins palliatifs.

La composition des membres de l'équipe de soins varie selon les milieux. Les intervenants que vous rencontrerez peuvent aussi varier selon les besoins de votre proche. Vous trouverez, en annexe 2, un résumé du rôle de chacun.

SUJETS QUI SERONT ABORDÉS PAR UN PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

Au fil du temps, votre proche aura besoin de faire part de ses volontés face à sa fin de vie. Les choix et les volontés de fin de vie sont différents pour chacun, il est donc pertinent d'en discuter avec lui.

Un professionnel de la santé de l'équipe de soins discutera avec votre proche de la possibilité qu'il puisse éventuellement perdre son aptitude à prendre des décisions et à consentir aux soins. Il est souhaitable qu'il exprime à l'avance ses choix, ses volontés et ses préférences quant aux soins qu'il souhaite recevoir à cette étape. En cas d'inaptitude, le fait qu'une personne inapte ait exprimé ses volontés à l'avance aidera son entourage à prendre une délicate décision à sa place. Voici quelques sujets qui seront abordés avec votre proche :

- ses volontés pour les arrangements funéraires;
- la planification des préarrangements funéraires, si cela n'est pas déjà fait;
- ses volontés en cas d'inaptitude;
- les directives médicales anticipées (DMA);
- le niveau de soins et de réanimation cardiorespiratoire qu'il désire recevoir;
- les options et ses volontés pour le don de tissus humains et d'organes.

Il existe différentes voies légales pour soutenir l'expression de la volonté de votre proche en fin de vie. Vous trouverez une liste de liens à la fin de ce document pour obtenir plus d'informations sur ces sujets. N'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe de soins.

SOINS DE FIN DE VIE

La mort est la dernière étape de la vie et chaque accompagnement est unique. Vous pouvez offrir cet accompagnement à votre proche par votre présence, souvent mieux que quiconque et avec le soutien du personnel. Vous serez possiblement présent et impliqué lors des soins de fin de vie. Ces soins couvrent une période plus restreinte et avancée de la maladie, normalement de quelques jours à quelques semaines. Ces soins incluent différentes options qui sont présentées en annexe 3.

COMMENT SE PASSENT LES DERNIERS MOMENTS

Il est difficile de prédire le moment exact du décès, puisqu'il se produit de manière unique, à un rythme différent pour chacun et que personne n'est à l'abri d'une complication soudaine. Pendant cette période, la personne ne peut plus se déplacer par elle-même et est contrainte à rester au lit. Son état de conscience est altéré et les symptômes sont plus difficiles à soulager, ce qui nécessite une intensification de soins et une surveillance accrue. Vous trouverez, en annexe 4, plus d'information sur les signes et manifestations physiques les plus fréquents.

ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE : UN RÔLE ESSENTIEL

Prendre soin d'une personne qui requière des soins de fin de vie est une expérience intense. Pendant cette période, plusieurs émotions et réactions se bousculent. Certaines personnes proches aidantes décrivent cet accompagnement comme un moment exigeant et enrichissant. Lorsqu'une personne assume un rôle de proche aidant, elle s'engage dans un parcours dont il est difficile de prévoir la durée et l'intensité. Votre rôle est essentiel pour accompagner et soutenir votre proche à rendre ses derniers jours de vie plus confortables. Pour ce faire, il est important de prendre soin de vous et de reconnaître vos besoins et vos limites.

ÊTRE À L'ÉCOUTE DE SOI POUR MIEUX PRENDRE SOIN DE L'AUTRE

L'anticipation de la mort d'un être cher peut susciter plusieurs émotions. Chaque personne réagit à sa façon et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise émotion. Il vous est donc possible de ressentir :

- une crainte grandissante, de l'impatience, de l'anxiété, de l'irritabilité, de la fatigue, de la tristesse, voir même de la culpabilité et des regrets;
- une impuissance, de la confusion et se sentir en perte de contrôle;
- des sautes d'humeur et passer par une gamme variée de réactions comme avoir des périodes de déni, d'acceptation, d'espoir et de désespoir;
- du soulagement en sachant que les souffrances de votre proche se termineront éventuellement;
- des moments de profonde connexion avec votre proche.

Prenez le temps d'accueillir les émotions et de les partager avec une personne en qui vous avez confiance. Vivre des émotions fortes dans une telle situation est normal et permettre l'expression de ces émotions, y compris par les pleurs, peut contribuer à réduire le stress et à mieux traverser cette période difficile. Remémorer des moments

agréables ou amusants peut également apporter un certain apaisement et favoriser des instants de répit. Dans la section « Ressources » à la fin de ce document vous trouverez des ressources disponibles pour vous accompagner et à en discuter avec un membre de l'équipe de soins.

Le baromètre de la santé psychologique présenté ci-dessous est un outil pratique pour vous aider à mieux vous écouter et reconnaître vos besoins.

Baromètre de la santé psychologique

	EN SANTÉ	EN RÉACTION	FRAGILISÉ(E)	EN ÉTAT CRITIQUE
SIGNES	Être posé - Calme	Anxiété - Tristesse occasionnelle	Anxiété - Tristesse envahissante	Anxiété constante - Dépression - Idées suicidaires
	Sens de l'humour	Irritabilité - Sarcasme déplacé	Colère - Cynisme	Excès de colère - Agressivité
	Vivacité d'esprit	Oublis - Pensées intrusives	Indécision - Manque de concentration	Incapacité à se concentrer
	Sommeil réparateur	Sommeil perturbé	Sommeil agité, cauchemars	Trop ou manque de sommeil
	Rendement soutenu	Sentiment d'être surchargé - Procrastination	Sentiment d'être débordé - Piètre performance	Incapacité à faire ses tâches
	Confiance en soi, en les autres	Doute de soi	Doute des autres	Méfiant
	Se sentir bien	Tensions et maux de tête	Douleurs physiques	Maladies physiques
	Bon niveau d'énergie	Manque d'énergie	Fatigue	Épuisement
	Actif physiquement	Activités physiques réduites	Inactif physiquement	Léthargie
	Actif socialement	Contacts sociaux réduits	Contacts sociaux évités	Interruption des contacts avec ses proches
	Consommation occasionnelle et sociale	Consommation régulière mais contrôlée	Consommation difficile à contrôler	Abus ou dépendance
STRATÉGIES	Maintenir ses activités	Récupérer : ralentir - se reposer	Reconnaître qu'il faut agir	Consulter un professionnel rapidement
	Pratiquer la pleine conscience	S'outiller pour préserver sa santé psychologique	Récupérer : éliminer les tâches non essentielles	Se confier à un pair ou une personne de confiance
	Cultiver ses liens sociaux	Identifier les difficultés	Se confier à un pair ou une personne de confiance	Considérer un arrêt de travail
		Agir sur ce qu'on peut changer	Maintenir le contact avec ses proches	Reprendre contact avec ses proches

© 2020 Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le ministre de la Défense nationale; Adaptation © (2020) Rachel Thibeault, Ph.D. et le Programme d'aide aux médecins du Québec. Tous les droits sont réservés.

RECONNAÎTRE SES BESOINS

Lorsque vous accompagnez un être cher en fin de vie, il est normal de ressentir que cela bouleverse votre routine et vos repères. Il est important de reconnaître vos besoins et vos limites, tout en prenant soin de vous, afin de pouvoir être présent jusqu'aux derniers instants.

Comme personne proche aidante, il est normal que vous ayez aussi des besoins qui peuvent prendre différentes formes, telles que :

- être écouté et soutenu;
- être informé et conseillé;
- être consulté et impliqué;
- avoir du répit et vous ressourcer.

Voici quelques conseils :

- soyez attentif aux signes de stress et d'épuisement;
- prenez des pauses en respectant votre rythme et vos capacités;
- accordez-vous un minimum d'heures de sommeil et reposez-vous lorsque votre proche fait une sieste;
- identifiez les services et ressources disponibles pour vous aider;
- organisez un horaire avec les autres membres de la famille afin d'éviter l'épuisement;
- prévoyez du temps pour faire des activités plaisantes ou de détente;
- évitez l'isolement et poursuivez des activités sociales autant que possible;
- discutez de vos besoins ainsi que ceux de votre proche avec une personne de confiance ou avec un membre de l'équipe de soins.

Certains organismes communautaires offrent des services pour soutenir les personnes en soins palliatifs et de fin de vie ainsi qu'à leur entourage. Consultez la section « Ressources » à la fin de ce document pour identifier les ressources existantes.

« Il nous faut peu de mots pour exprimer l'essentiel». - Paul Élwad »

L'IMPORTANCE DE LA RELATION AVEC VOTRE PROCHE

Toutes les personnes en fin de vie, quel que soit leur état, ont besoin d'être accompagnées et d'être en relation avec leur entourage. Même si une personne est plus ou moins consciente de son environnement et qu'elle est incapable de parler, elle peut percevoir les ambiances, la présence et l'affection qui lui sont offertes, que ce soit par des paroles, un sourire, un toucher, ou simplement une présence attentive.

Plusieurs personnes peuvent se sentir inconfortables de côtoyer un proche en fin de vie parce qu'elles ne savent pas quoi dire ou faire, particulièrement si la personne est lucide et consciente. Il est tout à fait normal d'avoir le réflexe d'éviter d'aborder les sujets sensibles. Pourtant, la période de fin de vie peut être propice aux confidences et aux échanges significatifs. La personne que vous accompagnez pourrait souhaiter s'exprimer sur différents thèmes. Elle pourrait relater des épisodes de vie, exprimer ses sentiments comme de la reconnaissance ou des regrets. Votre présence attentive et votre écoute peuvent favoriser ses confidences, considérant que c'est une période propice au bilan de vie. Votre proche pourrait aussi préférer le silence en profitant de la présence bienveillante de son entourage.

Une atmosphère paisible et harmonieuse contribue au bien-être de votre proche. De simples gestes peuvent favoriser le tout, tels que :

- parler d'une voix douce;
- parler de sujets dont vous aviez l'habitude de discuter ensemble (il est tout à fait approprié de parler de votre quotidien);
- prendre le temps de l'écouter, sans jugement;
- répondre à ses questions avec franchise et simplicité;
- ne faire aucune promesse que vous ne pouvez pas tenir ;
- respecter ce qu'il dit, même si vous n'êtes pas en accord avec lui;
- ne pas imposer vos croyances;
- lui dire les choses qui vous semblent importantes, par exemple, que vous l'aimez ou ce que vous regrettez;
- éviter de parler de votre proche en sa présence comme s'il n'était pas là.

CONSEILS POUR COMMUNIQUER PAR LES SENS

L'utilisation des sens est une façon simple et efficace d'être en relation et de communiquer avec votre proche. Il est toutefois important d'aviser votre proche de votre intention et de lui décrire au fur et à mesure ce que vous faites afin d'éviter l'effet de surprise ou des réactions de défense. Le sens de l'odorat est très sensible durant la période de fin de vie. Il est donc important de s'adapter à la situation et aux préférences de votre proche pour appliquer ces exemples de gestes apaisants :

Ouïe

- Lui rappeler des moments agréables et des personnes aimées.
- Lui faire la lecture (poème, prières, etc.).
- Mettre une musique douce, chanter ou fredonner.

Vue

- Tamiser la lumière. Éviter la noirceur ou les lumières trop vives.
- Feuilleter un album de photos ou visionner des vidéos d'événements passés avec votre proche.
- Regarder des objets ou des images qui représentent des activités ou des événements significatifs pour lui.

Toucher

- Lui tenir la main ou caresser son bras.
- Hydrater sa peau avec de la crème.
- Massez ses mains ou ses pieds.

Odorat

- Lui apporter des fleurs.
- Lui faire sentir ses mets préférés ou des épices.
- Lui faire sentir le parfum ou des produits de soins corporels qu'il utilisait.

PARTICIPATION ET COMMUNICATION AVEC L'ÉQUIPE DE SOINS

Il est important de communiquer régulièrement et ouvertement avec l'équipe de soins qui fait de son mieux pour répondre à vos besoins et ceux de votre proche. Voici quelques conseils :

- exprimez vos besoins et vos attentes;
- posez vos questions, partagez vos préoccupations et clarifiez vos perceptions;
- en cas d'insatisfaction ou d'une demande particulière, adressez-vous à l'infirmière;
- déterminez une personne responsable de prendre des nouvelles auprès de l'infirmière. Cette personne aura la charge de diffuser l'information auprès de la famille et de l'entourage.

Les membres de l'équipe de soins discutent régulièrement pour trouver les meilleures options afin d'offrir des soins de qualité à votre proche. Vous serez invité à participer à ces échanges si vous le souhaitez.

Vous pouvez aussi participer aux soins en aidant au confort de votre proche par l'application de plusieurs petits gestes, tels que :

- créer un environnement paisible et confortable;
- rafraîchir le visage avec une débarbouillette humide;
- humecter et hydrater les lèvres et la bouche pour prévenir la sécheresse;
- replacez les oreillers;
- aider au changement de position lorsque la personne est alitée.

Peu importe l'état de votre proche, les visites des membres de la famille, des petits-enfants et des amis peuvent être des sources de réconfort. Il est toutefois requis d'adapter le nombre de visiteurs et la durée des visites pour répondre à la fois aux besoins de présence et de calme de votre proche.

Surveillez les signes de douleur et d'inconfort de votre proche et avisez un membre de l'équipe de soins si vous avez l'impression que votre proche est inconfortable. Si votre proche n'a plus la capacité de s'exprimer par la parole, ses sons, son expression faciale et sa posture corporelle constituent de bons indices sur son niveau de confort.

PARTICULARITÉS DU SUIVI EN ÉTABLISSEMENT

Votre proche pourrait obtenir des soins et services dans l'un des milieux de soins du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Le personnel qui exerce en établissement a pour objectif de rendre les derniers moments de votre proche les plus confortables possibles. Dès le début de chaque quart de travail, un membre de l'équipe se présentera à vous. Cette personne sera disponible pour répondre à vos questions, vous rassurer et vous soutenir. Vous serez informé en tout temps de l'état de votre proche, des changements dans sa condition de santé et des ajustements pharmacologiques pour gérer les symptômes. Dans certains milieux, vous serez aussi convié à une rencontre d'équipe qui permettra de discuter des préférences et des besoins de votre proche.

Lorsque vous accompagnez votre proche pour plusieurs heures, portez des vêtements confortables et n'hésitez pas à demander une couverture au besoin. Renseignez-vous sur les commodités offertes et les services disponibles dans l'établissement ou à proximité, comme la cafétéria ou le salon des familles. Planifiez des horaires de présence avec la famille et l'entourage afin de prévenir l'épuisement.

Chaque milieu a ses particularités en ce qui concerne les soins de fin de vie. Dans certains cas, les derniers moments auront lieu dans la chambre habituelle de la personne en fin de vie. Dans d'autres situations, il pourrait être possible de trouver une chambre plus intime, afin de rendre ses derniers moments plus confortables, surtout s'il partage une chambre avec une autre personne.

PARTICULARITÉS DU SUIVI À DOMICILE

Votre proche pourrait exprimer le souhait de finir ses jours à domicile. Cela lui permettrait de continuer de vivre dans un milieu qui lui est familier. En tant que personne proche aidante, votre rôle sera d'assurer la majorité des soins à domicile, comme la prise de médication, la surveillance et le suivi des symptômes. Dans ce cas, le soutien et l'enseignement de l'équipe de soins vous seront offerts.

Cette décision doit être réfléchie et discutée avec les membres de la famille et de l'entourage, tout en respectant vos limites et vos capacités. Voici des éléments à considérer dans votre réflexion :

- Êtes-vous en mesure de soutenir votre proche, physiquement et moralement, dans ses incapacités et dans la globalité de sa personne ?
- Pouvez-vous respecter ses volontés et ses choix de vie tout en respectant vos croyances et vos limites personnelles ?
- Y a-t-il des responsabilités ou des soins que vous ne vous sentez pas à l'aise d'assumer ?
- Certaines tâches ou certains soins peuvent-ils être partagés avec des membres de la famille ou de l'entourage ? Si oui, combien de temps ces personnes peuvent-elles vous accorder ?
- D'autres membres de la famille ou de l'entourage pourront-ils vous aider à la maison ? Si oui, à quelle fréquence ? Par exemple, combien d'heures par semaine peuvent-elles vous accorder ?
- Serez-vous ouvert à recevoir de l'aide extérieure et d'accueillir différents intervenants dans votre domicile ?

Un professionnel de la santé du soutien à domicile pourra répondre à vos questions et vous expliquer en détail les particularités de cette implication. Sachez que si vous prenez la décision de débuter des soins à domicile, il sera possible de changer d'avis. À ce moment, il faudra faire une demande d'admission dans une unité de soins palliatifs ou dans une maison de soins palliatifs. Cette décision sera discutée entre vous et l'équipe de soins, le tout en fonction de la condition de votre proche.

Au soutien à domicile, il y a des équipes qui ont une expertise en soins palliatifs et de fin de vie. Celles-ci permettent d'offrir des évaluations et des interventions rapides et adaptées aux attentes et aux besoins de votre proche et de son entourage. Selon l'intensité des besoins évalués, les membres de l'équipe participeront aux soins et services, lorsque leur expertise sera requise.

Il est aussi possible de vous prêter de l'équipement, comme un lit électrique, pour adapter votre domicile, en prévision de la fin de vie.

En tout temps, une garde infirmière et médicale est disponible en dehors des heures ouvrables, selon les besoins.

Pour plus d'information, n'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe.

FAIRE SES ADIEUX

Lorsque la fin arrive à grands pas, il se peut que vous souhaitiez être constamment aux côtés de votre proche de peur qu'il ne prenne son envol sans vous. Il est souvent difficile de gérer ce désir de présence constante avec votre horaire et vos autres obligations. L'équipe de soins pourra vous guider lorsque la nécessité de veiller sur votre proche sera requise.

Il ne faut pas vous culpabiliser si, pour différentes raisons, vous ne pouvez être présent lors de son décès. Le plus important demeure les instants passés auprès de votre proche dans les derniers moments de sa vie.

Même si votre proche ne peut plus communiquer, les sens de l'ouïe et du toucher demeurent souvent jusqu'à la fin. Vous pouvez lui tenir la main, lui parler ou vous allonger près de lui. Donnez à votre proche la permission de mourir tout en sachant que celui-ci n'a pas de contrôle sur le moment de son décès. Parlez-lui de vos sentiments et de votre acceptation. Prenez le temps qu'il faut pour rester à ses côtés et lui dire un dernier au revoir. Il est important de voir la mort comme un processus naturel de la vie, et non comme une finalité.

LORSQUE LE DÉCÈS SURVIENT

Même bien préparé, le décès d'un proche a toujours un impact important, notamment sur le plan émotif. Accueillez les émotions sans jugement. Le processus de deuil est unique à chacun et procure une multitude d'émotions.

Quel que soit le milieu dans lequel le décès survient, un constat de décès sera fait. Par la suite, le personnel préparera le corps avant que la maison funéraire vienne le recueillir. Les membres de l'équipe de soins vous accompagneront dans cette étape.

Le décès d'un proche implique certaines démarches administratives et gouvernementales à réaliser. Pour vous accompagner, il vous est recommandé de consulter l'aide-mémoire qui est dans la section « Ressources » à la fin de ce document. Cette section contient également des informations pour vous aider à comprendre les différentes phases du deuil et à trouver des moyens pour les traverser.

CONCLUSION

En tant que personne proche aidante, votre rôle est essentiel dans l'accompagnement de votre proche. Votre présence et tous les soins que vous lui donnez contribuent à son mieux-être dans les derniers moments de sa vie. Si les informations contenues dans ce guide ne répondent pas à toutes vos questions, n'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe de soins, qui se fera un plaisir de répondre à vos questions.

RESSOURCES

RESSOURCES COMMUNAUTAIRES

- **211** : principale source d'information sur les services sociaux et de santé non-cliniques communautaires et gouvernementaux
  www.qc.211.ca

- L'**Appui** : organisme ayant pour mission de soutenir et d'écouter les personnes proches aidantes
  www.lappui.org/fr

LIENS WEB

- Aide médicale à mourir
  www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir

- Décès | Aide-mémoire
  https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/services_quebec/AMM_Deces_Proches_2023-06-21.pdf

- Deuil
  www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/deces/mieux-vivre-deuil

- Directives médicales anticipées
  www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/demarche

- Droits de la personne en fin de vie
  https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-828-01F.pdf

- Inaptitude et perte d'autonomie
  www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perte-autonomie

- Revenu Québec
  www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-maintien-a-domicile

- Soins de fin de vie
  www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie

ANNEXE 1 -
MYTHES À PROPOS DES SOINS PALLIATIFS

Portailpalliatif CANADIEN

10 mythes à propos des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont encore mal connus. Voici 10 mythes souvent entendus. Aidez-nous à les dissiper en présentant les faits à vos proches et amis, à vos collègues, à vos patients et à vos clients.

1. Mythe : Les soins palliatifs accélèrent la mort.

Réalité : Les soins palliatifs n'ont pas pour effet d'accélérer la mort. Ils permettent d'améliorer le confort et la qualité de vie des bénéficiaires, depuis le diagnostic jusqu'à la mort.

2. Mythe : Les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer.

Réalité : Les soins palliatifs peuvent bénéficier à toute personne présentant un diagnostic de maladie susceptible d'abréger son espérance de vie. Ils peuvent bénéficier aussi à ses proches et amis.

3. Mythe : Une personne en soins palliatifs qui cesse de manger mourra de faim.

Réalité : Les personnes en situation de maladie avancée ne ressentent souvent pas la faim et la soif comme les personnes en bonne santé. Si une personne cesse de manger, elle mourra de sa maladie et non de faim.

4. Mythe : On peut seulement recevoir des soins palliatifs à l'hôpital.

Réalité : On peut recevoir des soins palliatifs à différents endroits, par exemple chez soi, dans un foyer de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital.

5. Mythe : Pour leur protection, les enfants ne doivent pas être confrontés à la mort et à la fin de vie.

Réalité : Le meilleur moyen de protéger les enfants, c'est de les informer rapidement de la situation et de leur donner des explications claires et franches en fonction de leur âge. Comme les adultes, les enfants aiment avoir le temps de dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.

6. Mythe : La douleur, ça fait partie de la mort.

Réalité : Pas toujours. Mais lorsqu'elle est présente en fin de vie, il y a toutes sortes de façons de la prendre en charge.

7. Mythe : L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.

Réalité : Pour maintenir le confort du patient, il faut souvent augmenter les doses d'analgésiques à mesure que son corps s'habitue à ces médicaments. Il ne s'agit pas d'une dépendance.

8. Mythe : La morphine précipite la mort.

Réalité : La morphine et les autres médicaments du même type servent à maintenir le confort des patients. Administrée à dose adéquate, la morphine ne précipite pas la mort.

9. Mythe : Les soins palliatifs sont un aveu d'abandon de la part du médecin; ils sont le signe que tout espoir est perdu.

Réalité : Les fournisseurs de soins palliatifs aident leurs patients à avoir la meilleure qualité de vie possible pour le reste de leur vie. L'espoir de guérir fait place à l'espoir de vivre le plus pleinement possible.

10. Mythe : Si mourir à la maison n'est pas une option pour un proche ou un ami, c'est parce que je l'ai laissé tomber.

Réalité : Même avec les meilleures intentions, les soins à domicile sont parfois insuffisants pour les besoins d'une personne. Lui assurer les meilleurs soins possibles, quel que soit l'endroit, n'est pas un échec.

PortailPalliatif.ca

© Portail palliatif canadien, 2021

Aussi disponible en anglais, en arabe, en catalan, en chinois, en cri, en hébreu, en inuinnaqtun, en japonais, en espagnol et en tagalog.

Source : Portail palliatif canadien, consulté sur le web le 13 août 2024; https://www.virtualhospice.ca/Assets/10%20Myths%20about%20Palliative%20Care%20-%20Infographic%202021-French_20220824201040.pdf

ANNEXE 2 - MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE SOINS

La composition des membres de l'équipe de soins varie selon les milieux. Les intervenants que vous rencontrerez peuvent aussi varier selon les besoins de votre proche. Voici un résumé du rôle de chacun :

- **Médecin ou infirmière praticienne spécialisée (IPS) :** assure le suivi médical et prescrit les traitements pour soulager la douleur et les symptômes associés à l'évolution de la maladie.
- **Pharmacien :** collabore avec le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée pour ajuster, amorcer ou cesser la thérapie médicamenteuse.
- **Infirmière :** évalue l'état de santé global, prodigue les soins médicaux appropriés et agit comme personne-ressource au sein de l'équipe de soins.
- **Infirmière auxiliaire :** collabore à l'évaluation de l'état de santé global et prodigue des soins médicaux appropriés.
- **Professionnels en réadaptation :** fournissent des moyens pour soulager et assurer le confort de votre proche ainsi que des moyens pour un fonctionnement et des déplacements sécuritaires.
- **Intervenants psychosociaux :** offrent un soutien pour favoriser l'adaptation à la maladie et un accompagnement dans les différentes démarches de soins à effectuer.
- **Auxiliaire en santé et services sociaux (à domicile) ou préposé aux bénéficiaires (en établissement) :** assure le confort en prodiguant les soins personnels, comme des soins d'hygiène, aide aux changements de position, aide à l'habillement, etc.
- **Inhalothérapeute :** utilise son expertise clinique pour soulager les inconforts reliés à des problèmes respiratoires.
- **Nutritionniste :** utilise son expertise clinique pour soulager les symptômes et les inconforts reliés à l'alimentation et à la digestion, et met en place des stratégies alimentaires adaptées au besoin.
- **Intervenant en soins spirituels :** offre une réponse aux besoins spirituels, dans le respect des valeurs et des croyances, en accompagnant votre proche et vous durant le processus d'évolution de la maladie et du deuil.

Il est aussi possible que des ressources dans la communauté, comme des bénévoles, se joignent à l'équipe de soins pour vous offrir un accompagnement.

ANNEXE 3 - OPTIONS DE SOINS DE FIN DE VIE

En plus des soins de fin de vie standards, qui visent à soulager les symptômes de votre proche jusqu'à sa mort, d'autres options sont possibles. Parmi celles-ci figurent la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Ces options sont des soins particuliers qui ne sont admissibles que pour les personnes qui répondent aux conditions d'admissibilité. De plus, ces options nécessitent une évaluation par un professionnel compétent[2]. Il est important de noter que ces options ne sont pas exclusives et peuvent être ajoutées à tout moment du cheminement de votre proche.

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Le recours à la sédation palliative continue est une pratique d'exception. Celle-ci est utilisée lorsque les soins de fin de vie standards ne réussissent pas à soulager les symptômes réfractaires et intolérables.

La sédation palliative continue est un soin consistant en l'administration de médicaments à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci ou d'un proche. Son objectif est de soulager les souffrances de la personne en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. La sédation palliative continue est une option qui sera discutée avec votre proche et vous dans l'éventualité que les traitements habituels ne le soulagent pas adéquatement. Si vous désirez obtenir plus d'information sur la sédation palliative continue, parlez-en avec un membre de l'équipe de soins.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

L'aide médicale à mourir est une intervention exceptionnelle, soumise à des conditions très restrictives. Son recours est strictement encadré et balisé par la Loi concernant les soins de fin de vie ainsi que par le Code criminel.

Il est possible que l'accompagnement offert par les soins de fin de vie n'arrive pas à soulager les souffrances de votre proche de manière satisfaisante. La Loi concernant les soins de fin de vie permet alors d'offrir une option supplémentaire à ces personnes pour qui toutes les options thérapeutiques, curatives et palliatives ont été jugées insatisfaisantes et qui préféreraient mourir plutôt que de continuer à souffrir.

L'aide médicale à mourir consiste en l'administration de médicaments par un professionnel compétent, comme un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS), à une personne, à la demande de celle-ci. L'objectif est de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Ce soin est accessible dans tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, ainsi que dans les maisons de soins palliatifs. Il est aussi possible de demander de le recevoir à domicile. Pour obtenir plus d'information sur l'aide médicale à mourir, parlez-en avec un membre de l'équipe de soins.

[2]L'expression « professionnel compétent » désigne un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée, au sens de la Loi concernant les soins de fin de vie (article 3.1).

ANNEXE 4 - SIGNES ET MANIFESTATIONS PHYSIQUES

Le passage vers l'étape de la fin de vie se caractérise par une dégradation de la condition générale : fatigue, faiblesse, perte d'appétit, somnolence, etc. Voici quelques informations sur les signes et manifestations physiques les plus fréquents :

DOULEUR

Le symptôme physique le plus important est la douleur. Il s'agit d'une expérience subjective que seule votre proche peut décrire et quantifier. Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de la verbaliser, il est nécessaire de demeurer attentif aux signes non verbaux, comme l'expression du visage, les mouvements corporels, les vocalisations et la tension musculaire.

La douleur est multifactorielle. Cela signifie qu'elle peut toucher d'autres dimensions de la personne que le physique, comme les dimensions psychologique, sociale, spirituelle et émotionnelle. La douleur peut affecter autant le corps que l'esprit.

Les intervenants de l'équipe de soins disposent d'outils adaptés pour réaliser l'évaluation de la douleur chez votre proche, qu'il soit en mesure de s'exprimer ou non.

DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES

Les difficultés respiratoires peuvent se manifester par de l'essoufflement, de l'embarras respiratoire, une respiration bruyante ou une respiration rapide. Elles peuvent avoir différentes causes et souvent, elles sont causées par l'accumulation des sécrétions dans les voies respiratoires.

Sachez que des médicaments et des techniques de confort sont envisageables pour rendre votre proche confortable. Un enseignement pourra vous être fait au besoin, si vous accompagnez votre proche à domicile.

DIFFICULTÉS À AVALER ET À S'ALIMENTER

À l'approche de son décès, la personne ne ressent plus la faim ni la soif comme à son habitude. De plus, elle éprouve plus de difficulté à avaler. La déshydratation fait partie du processus de fin de vie. La déshydratation n'affecte pas la personne mourante comme une personne en bonne santé qui se sent assoiffée, d'où l'importance de prodiguer des soins de bouche régulièrement. Cependant, la déshydratation du corps n'est pas douloureuse en soi dans un contexte de fin de vie.

CONSTIPATION

La constipation se caractérise par l'émission peu fréquente ou en petite quantité de selles dures ainsi que d'une difficulté à les évacuer. Cela entraîne une sensation de vidange incomplète. La constipation peut être fréquente et résulte généralement de l'association de différentes causes, comme les effets secondaires de la médication et de l'alitement.

En fin de vie, la surveillance de l'élimination intestinale doit être maintenue, même si la personne ne mange plus. Une évaluation sera effectuée par l'équipe de soins pour éviter les complications possibles à la constipation et assurer le confort de votre proche.

CHANGEMENT DE L'ÉTAT COGNITIF

Lorsque la maladie avance, il est possible qu'il y ait des changements au niveau de l'état cognitif. Les capacités à réagir, à comprendre et à penser peuvent être atteintes. Ces modifications peuvent être observées sous différentes formes, dont les principales sont :

- agitation ou ralentissement psychomoteur;
- difficulté à verbaliser ses pensées ou à comprendre des consignes simples;
- incapacité à reconnaître ses proches;
- somnolence en continu et incapacité de soutenir une conversation.

Il existe différentes méthodes pharmacologiques et non pharmacologiques pour favoriser le confort. Celles-ci vous seront partagées par les membres de l'équipe au besoin.

SIGNES DE FIN DE VIE

L'agonie est la période qui précède la mort. En général, celle-ci se produit sur quelques heures. C'est un moment de grande intensité durant lequel vous pourriez observer certaines manifestations physiques, telles que :

- la respiration qui devient peu à peu irrégulière et superficielle;
- des pauses respiratoires de plus en plus fréquentes;
- la peau du visage tirée et blanchâtre;
- les ongles des mains et des pieds ainsi que les lèvres peuvent être bleutés;
- les genoux peuvent être marbrés;
- des sursauts de courte durée (généralement d'un à deux).

À noter que ces signes ne sont pas présents chez toutes les personnes en fin de vie. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe de soins.

RÉFÉRENCES

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2019). *Votre histoire se poursuit. Guide d'accueil et d'accompagnement à l'intention des résidents et de leurs proches*. Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées, 28 p.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2022). *Cahier d'accompagnement pour guider et supporter. Accompagnement en fin de vie*. Mise à jour du document rédigé par la Direction de l'hébergement du centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord (2017), 30 p.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2019). *Guide de soutien aux proches aidants, Accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie. Pour ne pas seulement survivre, mais vivre avec qualité !* Direction des soins infirmiers, 44 p.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du Québec (2021). *Soins palliatifs et de fin de vie : guide pour les proches aidants*. Direction adjointe du programme de soutien à l'autonomie de la personne âgée : Assurance qualité, gestion des mécanismes d'accès et soutien, 32 p.

Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Consulté sur le Web le 17 septembre 2024; **https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001**

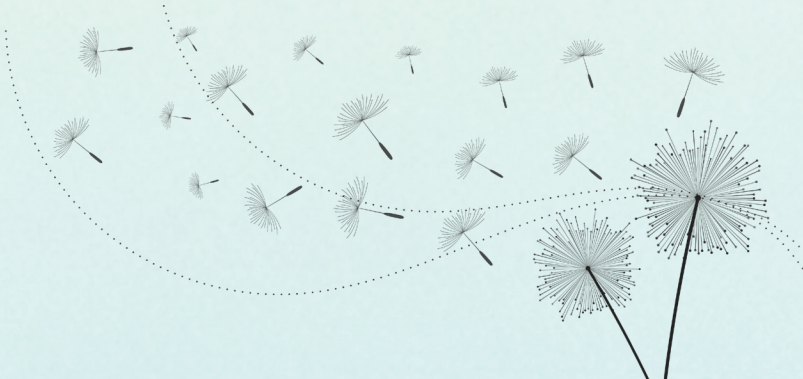
Macmillan, K. et al. (2004). *Guide des aidants naturels, un manuel de soins de fin de vie*. Association canadienne de soins palliatifs et Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem, 201 p.

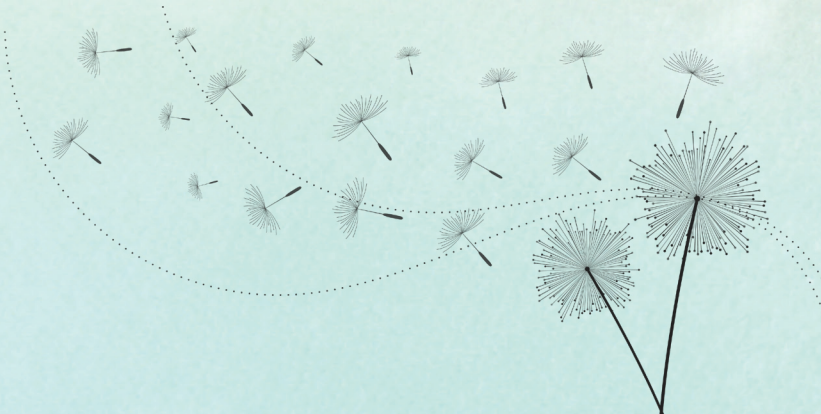
MSSS (2022). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Plan d'action 2020-2025*. Gouvernement du Québec, 30 p.

MSSS (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. Gouvernement du Québec, 84 p

Portail palliatif canadien (2021). *10 mythes entourant les soins palliatifs – Infographie*. Consulté sur le Web le 13 août 2024; **https://www.virtualhospice.ca/Assets/10%20Myths%20about%20Palliative%20Care%20-%20Infographic%202021-French_20220824201040.pdf**

Notes



Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

Février 2025