Soins palliatifs et de fin de vie

Guide d'accompagnement
pour les proches aidants
et les personnes en fin de vie

Québec

© Guide réalisé en 2024 par la Direction des services spécialisés, chirurgicaux et de cancérologie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS)

DIRECTION DU PROJET
Manon Larivière, directrice des services spécialisés, chirurgicaux et de cancérologie, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

COORDINATION DU PROJET
Nathalie Fortin, coordonnatrice réseau en cancérologie, direction des services spécialisés, chirurgicaux et de cancérologie, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

COLLABORATIONS À L'INTERNE
Médecins, infirmières, professionnels de la santé, pharmaciens et gestionnaires impliqués au quotidien dans la trajectoire de soins palliatifs et de fin de vie parmi différentes directions cliniques et de soutien au CIUSSS de l'Estrie – CHUS

COLLABORATION DE PATIENTS ET PROCHES PARTENAIRES
Mme Josée Lacourse
M. Luc Martel
M. Gilbert Leclerc

RÉVISION
Service des communications et des relations médias
Présidence-direction générale

CONCEPTION VISUELLE ET MISE EN PAGE
Hémisphères Design Graphique

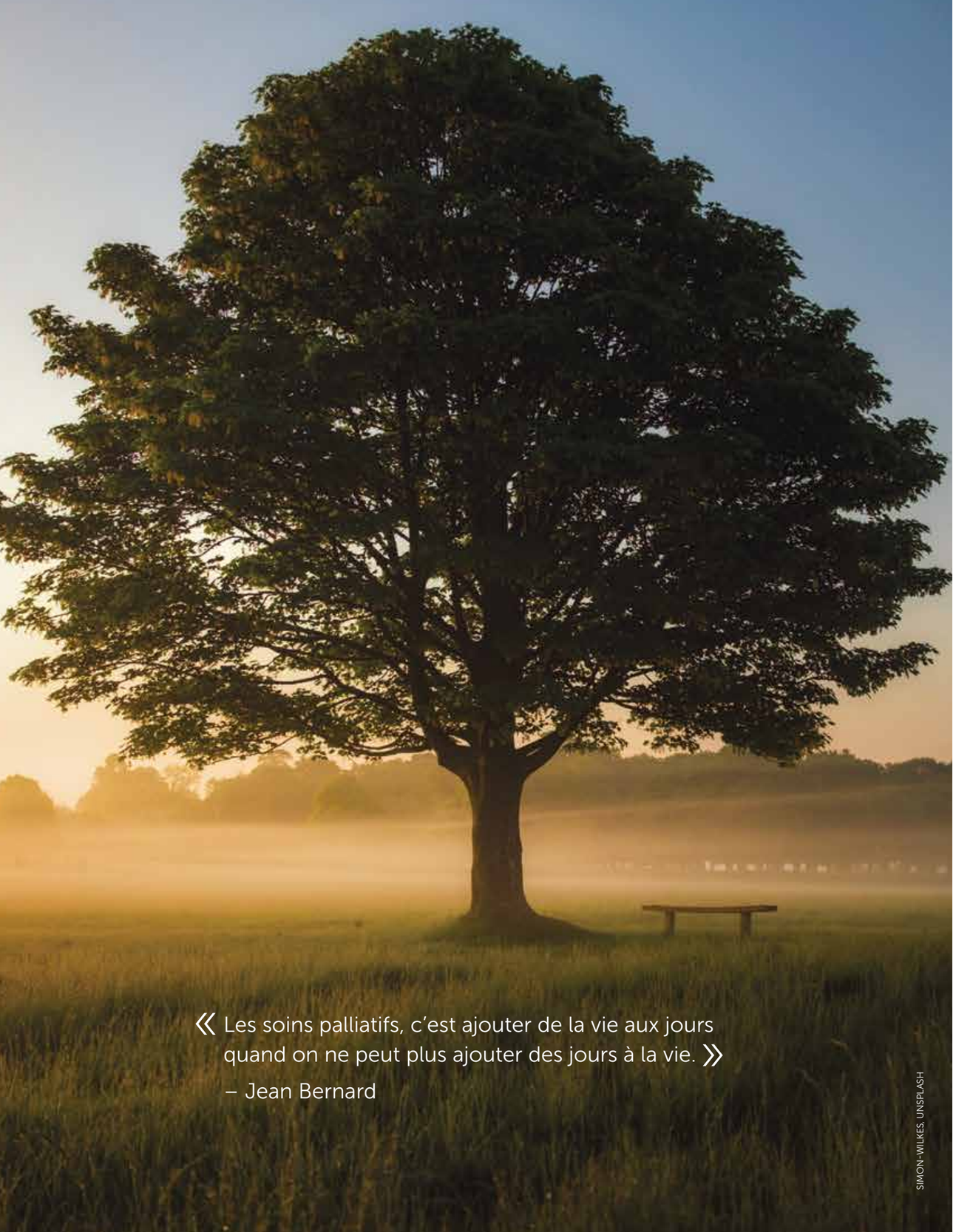
An English version is available upon request.

Table des matières

6 LES SOINS PALLIATIFS
9 LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE
10 PLANIFIER LA SUITE
12 LES MILIEUX DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE
14 S'ACCOMPAGNER DANS LA FIN DE VIE
16 L'IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION
18 PRÉPARER UN ENFANT À LA FIN DE VIE D'UN PROCHE
20 RECONNAÎTRE LES SOUFFRANCES DE L'AUTRE ET PRENDRE SOIN DE SOI
21 L'ÉQUIPE DE SOINS EST LÀ POUR VOUS
23 LES SYMPTÔMES DE LA FIN DE VIE
29 LES DERNIERS MOMENTS DE VIE
30 LE DEUIL
32 CONCLUSION
34 NOTES PERSONNELLES
35 RÉFÉRENCES, BIBLIOGRAPHIE ET AUTRES SOURCES D'INFORMATION

À vous, patients, patientes et personnes proches aidantes, qui traversez cette étape menant vers le grand voyage…

KELLY SIKKEMA, UNSPLASH



SIMON-WILKES, UNSPLASH

Les soins palliatifs et de fin de vie peuvent susciter beaucoup d'émotions, d'inquiétudes et de questions. Cette transition est vécue différemment par chacun et la fin de vie est tout aussi unique que les personnes qui y sont confrontées.

À qui s'adresse ce guide?

Ce guide s'adresse aux personnes proches aidantes ainsi qu'aux personnes vivant leurs derniers moments de vie.

Il vise à informer et à soutenir tous ceux et celles qui traversent cette étape remplie de bouleversements. Ce guide permet également de déconstruire certaines croyances entourant les soins palliatifs et de fin de vie.

La personne en fin de vie et son proche pourraient souhaiter faire la lecture de ce guide ensemble. Si tel est leur souhait, la lecture à deux pourrait leur permettre d'échanger sur des sujets qui les préoccupent au fil des sections.

Cette lecture peut vous paraître lourde et difficile à parcourir en un seul coup. N'hésitez pas à faire des pauses, à consulter le guide par étape ou selon les sections qui attirent votre attention en premier. Selon le contexte, vous pourriez avoir besoin de relire certains passages ou d'y revenir à tête reposée.

En parcourant ce guide, n'hésitez pas à consulter l'équipe médicale et professionnelle qui vous entoure afin d'obtenir davantage d'informations propres à votre situation. Faites-leur part de vos besoins et de vos interrogations pour bien comprendre : la communication est essentielle afin de vous soutenir dans cette étape.

Dans les dernières pages du guide, une section est mise à votre disposition afin d'inscrire vos questions et les réponses obtenues, consigner des contacts utiles, ou simplement écrire vos pensées.

Les soins palliatifs

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible.

Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration de toute une équipe de soins incluant le patient et ses proches. L'approche clinique des soins palliatifs devrait être introduite au fil des visites médicales selon l'avancement de la maladie potentiellement mortelle, parallèlement aux traitements offerts. Les soins palliatifs soutiennent la vie des personnes tout en considérant la mort comme un processus normal pour chacun.

Les soins palliatifs et de fin de vie interviennent lorsque les progrès de la science ne permettent plus de guérir ou de prolonger la vie de la personne malade. Ces soins visent la meilleure qualité de vie possible pour les personnes en fin de vie et leurs proches par :

- le soulagement de la douleur et autre symptôme d'inconfort;
- l'atténuation de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Le passage vers la fin de vie est une étape difficile et inévitable. Prendre soin d'un proche en fin de vie est un grand défi, mais peut être une expérience enrichissante sur le plan humain. N'hésitez pas à demander à l'équipe de soins les services d'accompagnement offerts, car ceux-ci peuvent varier d'un milieu à l'autre.

Est-ce que les soins palliatifs et de fin de vie hâtent la mort?

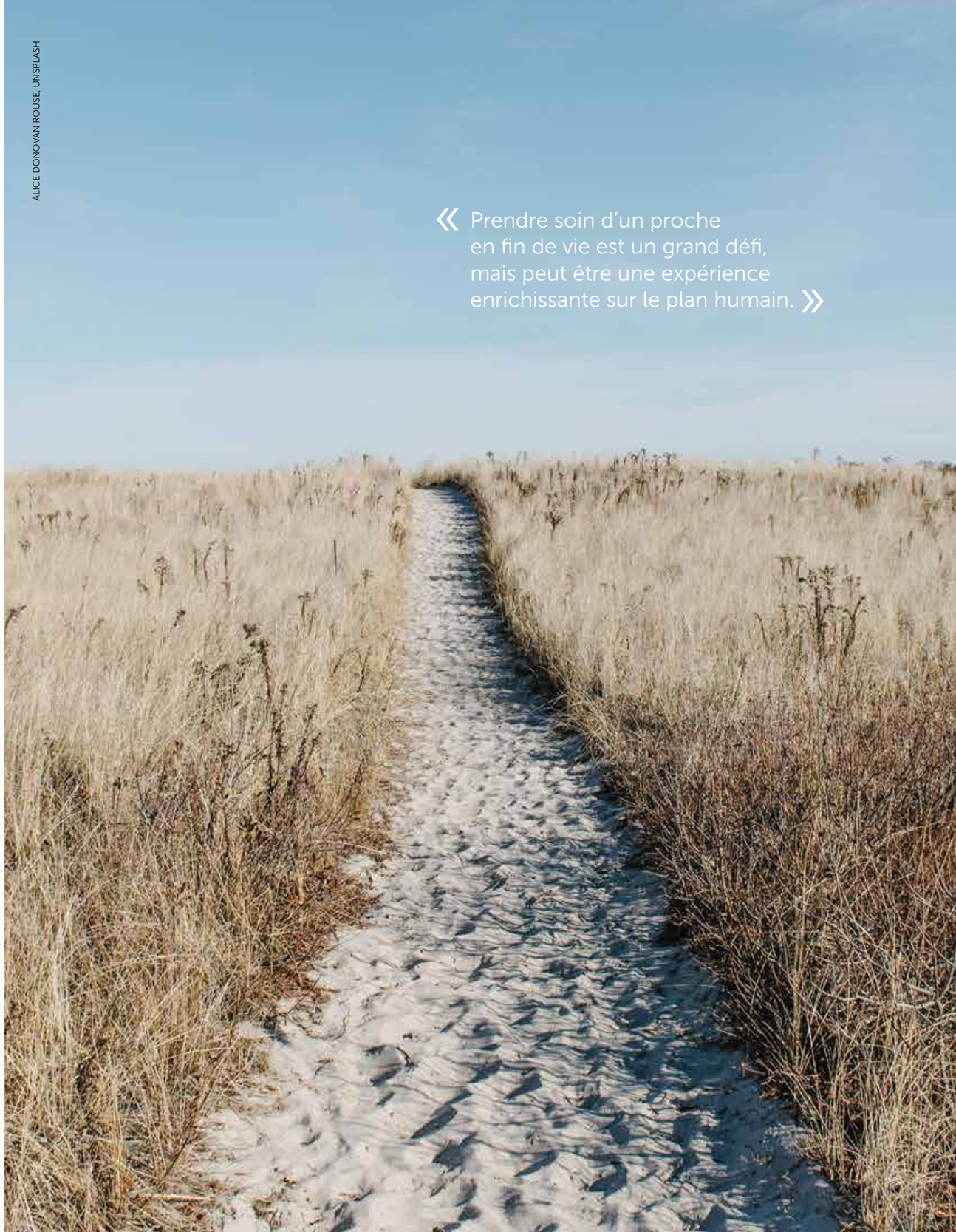
Le seul soin qui provoque la mort, c'est l'aide médicale à mourir. Il s'agit d'un soin encadré légalement, accessible à certaines conditions seulement. Les soins palliatifs et de fin de vie ne précipitent pas la mort et ne la retarde pas. Ils accompagnent l'évolution naturelle de la maladie en optimisant le confort.

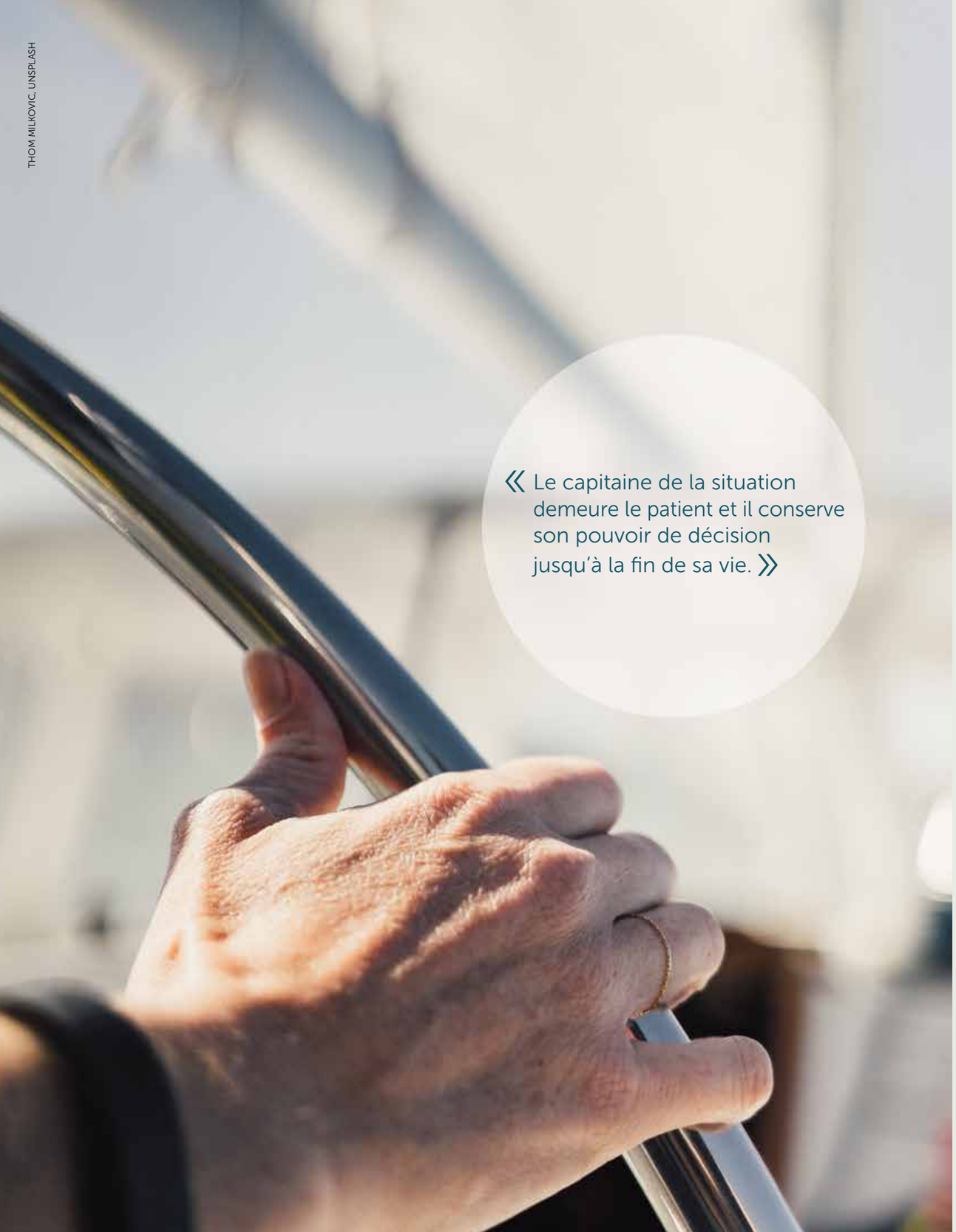
Est-ce que les soins palliatifs sont réservés aux personnes atteintes de cancer?

Toute personne souffrant d'une maladie incurable peut profiter des avantages des soins palliatifs.

ALICE DONOVAN ROUSE, UNSPLASH

« Prendre soin d'un proche en fin de vie est un grand défi, mais peut être une expérience enrichissante sur le plan humain. »





THOM MILKOVIC, UNSPLASH

« Le capitaine de la situation demeure le patient et il conserve son pouvoir de décision jusqu'à la fin de sa vie. »

La Loi concernant les soins de fin de vie

La Loi concernant les soins de fin de vie assure aux personnes l'accès à des soins de qualité et à un accompagnement adapté à leur situation particulière, lors de cette étape ultime. Elle précise les droits de la personne en fin de vie, de même que l'organisation et l'encadrement des soins requis. **La loi comprend, entre autres, les soins suivants, tous encadrés par des critères d'accessibilité spécifiques et un consentement écrit requis :**

LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Ce soin a pour but de soulager les souffrances de la personne en fin de vie lorsque l'espérance de vie est limitée selon le jugement du médecin. Il consiste à lui administrer un sédatif en continu qui la maintiendra dans un état de sommeil profond jusqu'à son décès afin de soulager des symptômes non tolérables. Cette technique diffère de la sédation provoquée par la médication qui peut laisser des moments d'éveils possibles. Parlez-en avec l'équipe de soins qui pourra vous conseiller.

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Ce soin d'exception peut être demandé par une personne malade afin d'abréger ses souffrances qu'elle juge intolérables : son administration entraîne le décès. Ce soin est accessible dans l'ensemble des établissements de santé du Québec et dans la plupart des maisons de soins palliatifs. Il peut aussi être offert à domicile. Le recours à l'aide médicale à mourir est strictement encadré par des critères et balisé par la Loi et le Code criminel. Il ne peut être donné que selon des conditions restreintes.

Pour en savoir davantage, visitez le site Web :
quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie

Planifier la suite

ALES MAZE, UNSPLASH

Cette section offre à la personne en fin de vie une liste d'éléments auxquels réfléchir pour bien s'organiser jusqu'à la fin. Certains points peuvent vous paraître précoces, mais il est important que la personne touchée par la maladie prenne part aux décisions qui la concernent. Une fois ces réflexions abordées, tous pourront se recentrer sur le moment présent et préserver leur énergie pour la suite du temps à vivre ensemble.

LES OBJECTIFS DE SOINS

Votre médecin abordera avec vous les objectifs de soins (auparavant appelés « niveaux de soins »), si ce n'est pas déjà fait. Selon l'expression de vos volontés personnelles, les soins qui vous seront prodigués respecteront à la fois vos besoins de santé, vos valeurs et vos choix. Être accompagné dans ces discussions par un proche s'avère un choix judicieux afin de veiller à respecter vos volontés tout au long de votre parcours de soins.

LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES (DMA)

Vous avez peut-être déjà complété par le passé vos directives médicales anticipées en cas d'inaptitude. Si c'est le cas, n'hésitez pas à en faire part à l'équipe traitante. Les directives médicales anticipées permettent d'indiquer à l'avance les soins de santé qu'un usager peut accepter ou refuser en cas d'inaptitude à consentir, tels que la réanimation, la ventilation assistée, l'alimentation forcée ou encore la dialyse.

Pour en savoir plus, consultez le site Web de la **Régie de l'assurance maladie du Québec** :

ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/exprimer-directives-soins-cas-inaptitude

Par téléphone : **1 800 561-9749**

Vous pouvez aussi consulter **votre notaire**.

LA PROCURATION

Il s'agit d'un contrat qui permet de désigner une ou plusieurs personnes qui agiront en votre nom, même si vous êtes apte à le faire. Il existe différents types de procurations. Vous les trouverez, entre autres, auprès de votre institution bancaire ou de différents organismes gouvernementaux. Il est aussi possible de faire des démarches auprès de votre notaire.

LE MANDAT DE PROTECTION

Ce document permet de désigner, à l'avance, une ou plusieurs personnes qui veilleront à votre bien-être et qui administreront vos biens, au cas où vous deviendriez incapable de le faire vous-même. Ce processus peut être long et nécessiter des évaluations médicales et psychosociales. Pour être effectif, le mandat doit être homologué devant un juge, suite à la perte d'aptitude de la personne.

LE TESTAMENT

Ce document permet à une personne d'attribuer ses biens lors de son décès. Communiquez avec un notaire qui pourra s'en occuper pour vous. Il y a possibilité de faire votre testament vous-même selon certaines modalités. Le document devra tout de même être notarié à votre décès.

Pour plus d'information, contactez la **Chambre des notaires :**

cnq.org ou **1 800 263 1793**

LES ARRANGEMENTS FUNÉRAIRES PRÉALABLES

Des dispositions peuvent être prises à l'avance avec une maison funéraire afin que les choses soient faites selon les désirs de la personne au moment de son décès : embaumement, exposition, cérémonie, crémation, etc. Les arrangements préalables aux funérailles sont chose courante. Si le défunt n'a pas établi d'arrangements funéraires préalables, l'exécuteur testamentaire, ou toute autre personne désignée par la succession ou les survivants, devra régler les funérailles avec la direction de la maison funéraire. Les maisons funéraires peuvent vous accompagner dans plusieurs démarches à la suite du décès et vous offrir du support pour vivre votre deuil.

LES PRESTATIONS POUR PROCHES AIDANTS

Les prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi vous offrent de l'aide financière lorsque vous vous absentez du travail pour fournir des soins ou du soutien à une personne gravement malade ou blessée, ou à quelqu'un qui a besoin de soins de fin de vie.

Pour plus d'information, visitez :

canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html

Pensez à informer vos exécuteurs testamentaires ou une personne de confiance des endroits où se trouvent vos documents personnels importants : testament, documents, assurances, etc. Ceci facilitera les démarches de vos êtres chers suivant votre départ.

Si vous avez déjà complété vos directives médicales anticipées (DMA) par le passé, laissez une copie bien en vue à la maison pour le bénéfice des services ambulanciers ou encore, confiez une copie à l'un de vos proches.

Les milieux de soins palliatifs et de fin de vie

À la suite du constat de la progression de la maladie, la discussion s'ouvre généralement sur les différents milieux où il est possible de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie tels que le domicile, l'hôpital, un CHSLD ou une maison de soins palliatifs.

Toutes les options suivantes pourront être explorées, mais il est important de savoir qu'il est possible que certains milieux ne soient pas accessibles dans certaines situations.

À DOMICILE

Lorsqu'une personne décide de vivre sa fin de vie à domicile, il est essentiel qu'elle reçoive le soutien d'une équipe de soins (intervenants du CLSC, médecin à domicile…) pour assurer un maintien à domicile favorisant sa qualité de vie et son confort. L'implication et le soutien d'un bon réseau autour de soi sont des éléments incontournables pour qu'une fin de vie puisse se dérouler à la maison. Sachez que des suivis et des visites de l'équipe traitante sont organisés pour s'assurer de suivre l'état de la personne malade et que des personnes-ressources seront disponibles sur appel à toute heure du jour et de la nuit. Avec le soutien et l'enseignement requis, les proches contribuent à donner plusieurs soins directs à l'usager, comme l'administration de la médication en injection, l'assistance lors des déplacements, etc.

Selon les besoins médicaux de la personne malade, une fin de vie à domicile pourrait rencontrer des limites. Il deviendra peut-être nécessaire de quitter le domicile temporairement ou définitivement. Les options du centre hospitalier, du centre d'hébergement et de soins de longue durée ou de la maison de soins palliatifs pourront être envisagées.

À L'HÔPITAL

Tous les hôpitaux offrent des soins palliatifs dans les différentes unités de soins. Des médecins et des professionnels spécialisés dans ce domaine peuvent offrir leurs conseils et leur expertise en soins palliatifs auprès des équipes de soins. Certains centres ont des unités dédiées aux soins palliatifs et de fin de vie. Elles ont une vocation et une approche similaires à celles des maisons de soins palliatifs, incluant une approche multidisciplinaire pour répondre aux besoins des personnes et de leurs proches.

EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Les CHSLD ont une expertise pour offrir des soins de fin de vie : le personnel de soins est en mesure de répondre aux questions et de dispenser les soins nécessaires au confort, tout en accompagnant la personne malade dans la fin de vie imminente. Les personnes transférées en CHSLD le sont parce que le retour à domicile n'est plus envisageable et que leur état de santé ne justifie pas qu'elles restent à l'hôpital dans un milieu de court séjour, ou qu'elles soient admises à ce moment en maison de soins palliatifs.

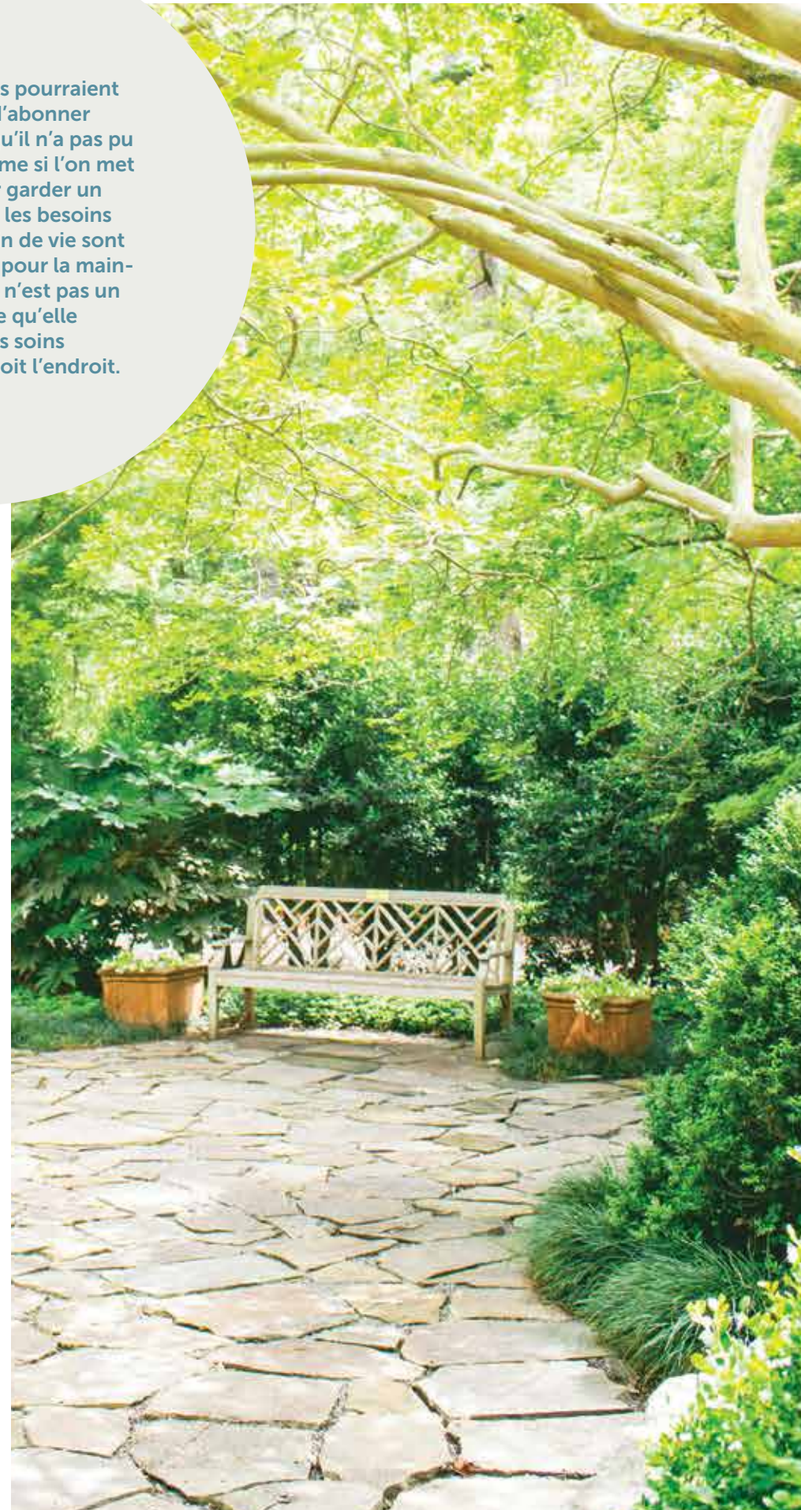
Certaines personnes pourraient avoir le sentiment d'abonner leur proche parce qu'il n'a pas pu mourir chez lui. Même si l'on met tout en œuvre pour garder un proche à la maison, les besoins de la personne en fin de vie sont parfois trop grands pour la maintenir à domicile. Ce n'est pas un échec de veiller à ce qu'elle reçoive les meilleurs soins possible, quel que soit l'endroit.

RESSOURCES PALLIATIVES

Les ressources palliatives (unités des soins palliatifs en hébergement ou maison de soins palliatifs) sont des endroits dédiés aux soins de fin de vie. Ils offrent aussi tout un accompagnement multidisciplinaire pour répondre aux différents besoins. L'environnement diffère de celui d'un établissement de soins de santé tel qu'un milieu hospitalier. D'un endroit à l'autre, les services offerts varient. Par exemple, certaines ressources offrent des services de répit alors que la personne demeure encore à domicile, d'autres offrent des services de centre de jour ou encore de soutien au deuil. Pour accéder aux ressources palliatives de la région, veuillez vous référer à votre équipe de soins afin de valider les critères d'admissibilité de celles-ci.

Pour vous aider dans vos choix et parcourir en images les différents milieux, consultez la brochure : brochure-ressources-spfv.pdf.

KALEI DE LEON, UNSPLASH



S'accompagner dans la fin de vie

Face à la maladie et à la mort, le sentiment d'impuissance est partagé autant par la personne malade que par ses proches. Cependant, les façons de réagir à ces situations sont différentes pour chacun. Peu importe les réactions, elles font partie du cheminement personnel.

TYLER MILLIGAN, UNSPLASH

Pour la personne malade, faire ou agir physiquement est désormais de moins en moins possible, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elle n'ait plus rien à offrir aux autres. Au contraire! Dans les périodes où la maladie lui permet physiquement d'être disponible à l'autre, elle a encore tout à offrir à ses proches par sa présence et ses expériences. C'est l'occasion de « faire le plein » l'un de l'autre avant la grande séparation à venir et d'échanger. Vivre ensemble le moment présent, se rappeler des souvenirs communs ou des belles réussites, s'expliquer sur des moments passés, se serrer l'un contre l'autre ou encore s'allonger côte à côte, sont des occasions à saisir.

Pour les proches, être témoins de la maladie sans rien faire est souvent difficile à tolérer. Bien que vous soyez présent dans cet épisode de soins, il n'est pas facile de trouver sa place, surtout quand les soins de fin de vie sont offerts en établissement de santé. Sachez que si vous le souhaitez, vous pouvez participer en posant de petits gestes, en complémentarité à l'équipe et selon les désirs de votre être cher.

VOICI QUELQUES SUGGESTIONS QUI POURRAIENT VOUS INSPIRER SELON VOTRE RESSENTI :

- Participer aux soins de bouche, humecter les lèvres, appliquer du baume à lèvres (les personnes en fin de vie ont très souvent la bouche sèche);
- Rafraichir le visage avec une serviette humide;
- Appliquer une crème hydratante aux mains et aux pieds;
- Offrir des massages qui favorisent la détente;
- Participer aux changements de position de la personne alitée pour favoriser son confort, lui éviter des rougeurs et, éventuellement, des plaies de pression;
- Faire la lecture à voix haute, chanter des airs familiers;
- Créer un environnement agréable dans la pièce;
- Être attentif aux sons environnants et voir s'ils ont un effet apaisant ou dérangeant;
- Mettre de la musique douce ou tamiser la lumière;
- Entourer la personne d'objets familiers (couverture, pyjama, photos);
- Respecter les désirs et les habitudes du proche (se maquiller, se coiffer, porter ses vêtements);
- Expliquer les gestes posés avant de les exécuter (p. ex. : je vais replacer ton oreiller);
- Offrir à la personne, si elle le désire, les aliments qu'elle aime, mais ne pas l'obliger à manger ou à boire.

Évitez de stimuler votre proche lorsqu'il dort, qu'il est inconscient ou lors de ses pauses respiratoires.

Ne le forcez pas à manger ou à boire, car ses besoins nutritionnels ne sont plus les mêmes.

Le patient devrait-il suivre tous les conseils qui lui sont offerts pour l'aider?

La personne malade doit conserver la maîtrise des décisions et des discussions entourant ses soins et sa fin de vie autant qu'elle en est capable. L'équipe traitante et vous, comme proche, pouvez l'encourager, la conseiller, mais le capitaine de la situation demeure le patient et ses volontés personnelles.

JOSEPH ANSON, UNSPLASH

« La solitude ne vient pas de l'absence de gens autour de nous, mais de notre incapacité à communiquer les choses qui nous semblent importantes. »

– Carl Gustave Jung

L'importance de la communication

LES DÉFIS DE LA COMMUNICATION

L'adaptation forcée par la maladie est bouleversante, autant pour la personne malade que pour ses proches. Cette réalité soulève toutes sortes d'émotions et bouscule l'équilibre établi de vos relations. Souvent, les rôles et la dynamique changent entre les personnes. Vous pourriez avoir des difficultés à vous comprendre l'un l'autre.

Témoignages

« Je faisais tout mon possible à la maison. Je prévoyais tous les médicaments et les rendez-vous. Malgré cela, je me posais la question si ma femme m'aimait encore autant… »

« On n'apprend pas à devenir proche aidant, on le devient tout d'un coup! Avec tout le reste… »

« J'ai répété souvent à ma mère pour la rassurer : Ce qui est fait par amour n'est pas lourd! »

« Je me demandais quel sens avait eu ma vie. Devais-je comprendre quelque chose avant de mourir? »

Pour faciliter la communication et vous aider à aborder des thèmes plus difficiles, vous pourriez avoir besoin d'aide professionnelle. Un travailleur social, un psychologue ou un intervenant spirituel pourrait vous accompagner dans ces difficultés ou questionnements personnels.

Est-ce qu'une personne inconsciente en fin de vie entend le son de notre voix?

Des expériences antérieures ont démontré que certaines personnes se calment au son de la voix. Il peut être bénéfique de continuer à lui parler doucement.

LA COMMUNICATION AVEC L'ÉQUIPE DE SOINS

Il est important de communiquer régulièrement et ouvertement avec le médecin ou encore avec les intervenants de l'équipe de soins qui vous accompagnent tels que le pharmacien, l'infirmière, le préposé aux bénéficiaires, la psychologue, la travailleuse sociale, la nutritionniste ou encore l'intervenant en soins spirituels. Il est tout à fait normal de ne pas tout retenir et de ne pas tout comprendre du jargon médical.

Pour vous aider, vous pouvez :

- Aviser l'équipe soignante de nouveaux symptômes ou de l'aggravation de la douleur afin que des soins soient apportés le plus rapidement possible;
- Prendre en note vos questions à mesure qu'elles vous viennent à l'esprit et, au moment d'en discuter, noter les réponses afin de pouvoir vous y référer plus tard;
- Vous assurer de bien comprendre les conseils et les réponses qu'on vous donne. Poser des questions et demander des explications avant la fin de la discussion;
- Identifier les personnes répondantes à qui l'équipe de soins pourra communiquer des informations concernant la modification de votre état de santé;
- Renseigner et obtenir des conseils auprès de ressources du milieu si vous avez d'autres inquiétudes : gestion de vos biens et testament, stress financier, etc.;
- Demander l'aide de l'équipe de soins pour mettre des limites aux visiteurs si cela vous épuise bien que vous appréciiez leur soutien;
- Apporter avec vous du matériel pour écrire (tableau, carnet) ou demander à l'équipe d'avoir accès à des pictogrammes (dessins à pointer) si des difficultés à communiquer verbalement ou des barrières linguistiques sont vécues durant vos soins. En cas de besoin, renseignez-vous sur les services d'interprète disponibles dans l'établissement.

Préparer un enfant à la fin de vie d'un proche

Lorsque survient la maladie d'un proche, l'une des principales préoccupations est de vouloir protéger l'enfant. **Il est maintenant reconnu que l'enfant, à son rythme, a besoin d'être informé et d'être impliqué lorsque la maladie touche l'un de ses proches.** Il devient alors important de favoriser la communication dans des mots simples et clairs, adaptés à l'enfant, mais sans nécessairement entrer dans tous les détails.

Est-ce qu'on devrait éviter de parler de la mort avec un enfant?

Le fait de pouvoir parler des questions entourant la mort permet à l'enfant de vivre pleinement son deuil, à son rythme et selon son développement, ce qui l'aidera tout au long de sa vie. Comme les adultes, les enfants ont eux aussi besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères en cohérence avec leurs croyances et pratiques culturelles face à la mort.

POURQUOI EST-IL IMPORTANT D'ANNONCER LA MALADIE GRAVE ET LA MORT À L'ENFANT?

Peu importe son âge, l'enfant a le droit et le besoin de savoir. Il peut sentir l'inquiétude de ses proches et en l'absence de réponse, il s'imaginera une cause qui pourrait être fausse. Parler à l'enfant clairement lui envoie un message de cohérence entre ce qu'il ressent, ce qu'il voit et ce qu'on lui dit. Cette cohérence est essentielle à son bon développement et aide à son adaptation face aux épreuves qu'il rencontre. Lorsque l'enfant pose une question, c'est qu'il est en mesure de recevoir la réponse. Il faut lui faire confiance. Grâce à votre aide, il sera capable d'affronter la réalité et de s'adapter à des situations difficiles. Avec un bon accompagnement, cette expérience pourra l'outiller pour affronter la situation actuelle, mais aussi les futures épreuves qu'il rencontrera au cours de sa vie.

COMMENT PRÉPARER L'ENFANT À CETTE ÉTAPE?

Qui

Le parent demeure la meilleure personne pour faire l'annonce. S'il en est incapable, un adulte significatif pour l'enfant peut le faire. Le parent ou l'adulte peut être accompagné d'une personne en qui l'enfant a entièrement confiance afin qu'il puisse s'exprimer et réagir.

Quand

Le plus tôt possible. Il ne faut pas attendre que l'enfant questionne. Le meilleur moment est lorsque l'enfant voit, entend ou ressent quelque chose en lien avec la maladie.

Où

Dans un lieu où l'enfant se sentira bien pour réagir librement et spontanément. Idéalement, il faut lui annoncer en personne. Si l'annonce se fait au téléphone, il faut s'assurer de la présence d'un adulte capable de le soutenir.

COMMENT S'Y PRENDRE?

Restez calme, transparent et utilisez des mots simples. Évitez les détours et dites-lui les vraies choses. Ajustez votre langage à l'âge de l'enfant. Il est important de répondre à toutes les questions dans un langage simple et en fonction de sa compréhension. Il est correct d'admettre que vous n'avez pas la réponse, mais que vous y reviendrez aussi rapidement que possible.

Exprimez vos émotions. Exprimer à l'enfant les émotions que la situation nous fait vivre, normalise le fait que lui aussi peut ressentir des émotions et les exprimer.

Validez la compréhension de l'enfant. Validez si l'enfant a bien compris les informations données immédiatement ou faites un retour dans les jours suivants. L'enfant doit sentir qu'il a la possibilité de clarifier les informations reçues.

Pour obtenir plus d'information sur la façon d'aider un enfant faisant face à la mort d'un proche, consultez : luronmoncompagnon.ca/ ou deuil-jeunesse.com/services/deuil/.

MARINA SHATSKIH, UNSPLASH

Reconnaître les souffrances de l'autre et prendre soin de soi

Il est normal de se sentir parfois dépassé par la situation, de ressentir des craintes face à l'inconnu, de la tristesse et de la fatigue. Beaucoup de personnes proches aidantes ont tendance à s'oublier elles-mêmes en assumant plus de charge et de responsabilités envers les besoins de la personne malade ou du foyer.

Il est important de **reconnaître les signes d'épuisement**, de fatigue ou de détresse. Si vous ressentez l'un des signes suivants, parlez-en à vos proches ou à l'équipe de soins.

EXEMPLES :

- Vous ressentez le désir de fuir;
- Vous voyez des changements dans votre sommeil, votre alimentation, votre poids;
- Vous avez de la difficulté à vous concentrer et vous oubliez des détails importants;
- Vous ressentez une perte d'intérêt (envers vous-même et les autres);
- Vous consommez plus d'alcool, de médicaments ou de tabac.

SUGGESTIONS BIENVEILLANTES POUR LA PERSONNE PROCHE AIDANTE

- Réservez une partie de votre temps pour vous, sans vous inquiéter. Une fois ressourcé, vous serez plus disposé à prendre soin de votre proche;
- Reconnaissez et respectez vos forces et vos limites. Des professionnels sont là pour vous aider et pour vous soutenir dans l'accompagnement de votre proche;
- Reconnaissez que vous faites de votre mieux pour aider votre proche et soyez-en fier;
- Demandez et acceptez l'aide extérieure. Apprenez à déléguer des tâches (p. ex. : réduisez le temps alloué aux tâches ménagères en profitant des programmes d'aide à domicile possibles, faites livrer votre épicerie ou commandez en ligne);
- Proposez aux membres de votre famille ou à des personnes significatives de vous relayer dans l'accompagnement au chevet de la personne malade afin de conserver vos forces et celles de chacun des visiteurs;
- Maintenez, autant que possible, une bonne hygiène de vie (heures de sommeil, horaire de repas, activités physiques, etc.);
- Informez-vous quant aux ressources et aux programmes auxquels vous pourriez avoir droit (soutien financier, congés, aide alimentaire, transport, etc.). Référez-vous à un intervenant de l'équipe de soins qui saura vous guider.

Rappelez-vous que votre rôle est important auprès de l'être cher. Votre présence est rassurante, mais vous ne pouvez pas être l'unique phare 24 h/24. Il est important de vous reposer pour protéger votre équilibre, malgré les derniers moments.

Pour en savoir plus sur le parcours et la réalité du proche aidant, vous pouvez consulter : **Accompagner un proche en soins palliatifs (L'Appui)** lappui.org/fr/je-suis-aidant/demarches-administratives/fin-de-vie/accompagner-un-proche-en-soins-palliatifs/.

« Demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes faible, mais seulement que vous voulez rester fort. »

– Franck Nicholas

L'équipe de soins est là pour vous

Toute une équipe gravite autour de vous. Plusieurs professionnels de divers champs d'expertise pourraient être mis à contribution selon vos besoins. Certaines personnes-ressources se rendent à domicile, ce qui vous permet d'éviter beaucoup de déplacements quotidiens.

SHANE ROUNCE, UNSPLASH

STEPHANIE HARVEY, UNSPLASH

Les symptômes de la fin de vie

À la question « Combien de temps reste-t-il? », nul ne peut répondre précisément. Selon l'évaluation de l'état de santé de la personne en fin de vie, le médecin peut vous guider, selon ses connaissances et son expérience au sujet de cette question délicate. Toutefois, le moment de la mort est toujours un mystère. Certains symptômes, quant à eux, peuvent indiquer que la fin de vie approche, sans que personne ne puisse prévoir le moment exact du décès. La façon dont la mort survient est unique à chacun.

La liste de symptômes suivante peut vous aider à identifier ceux que vous pourriez voir apparaître à cette étape. Il est normal de ne pas tous les retrouver ou de tous les vivre.

* La notion de temps indiqué est à titre indicatif seulement.

Est-ce qu'une personne en soins palliatifs qui cesse de manger meurt de faim?

Une personne souffrant d'une maladie avancée ne ressentira pas la faim et la soif de la même manière qu'une personne en santé. Si elle cesse de manger, elle mourra de sa maladie, et non de faim.

Dans les mois précédant le décès, il est possible que la personne malade :

- Dorme davantage;
- Mange moins;
- Demande d'être moins entourée;
- Communique moins.

Dans les semaines précédant le décès, il est possible que la personne malade :

- Présente des difficultés respiratoires ou des sécrétions bronchiques;
- Éprouve une faiblesse musculaire;
- Présente de l'œdème (enflure) aux extrémités;
- Présente des variations de la température du corps;
- Ait une transpiration accrue;
- Présente de la désorientation, de la confusion ou de l'agitation.

Dans les jours ou les heures précédant le décès, il est possible que la personne malade présente les symptômes suivants :

- Regain d'énergie passager;
- Difficulté à se mobiliser;
- Fièvre ou basse température;
- Extrémités du corps marbrées, froides ou pâles;
- Yeux vitreux, larmoyants, semi-ouverts;
- Grande diminution ou arrêt de l'alimentation;
- Difficulté à avaler ou apport minime de liquide;
- Bouche sèche;
- Difficulté à parler;
- Diminution ou arrêt des urines;
- Perte de contrôle de la vessie/intestins;
- Respiration irrégulière, superficielle avec pauses ou respiration bruyante (causée par les sécrétions);
- Agitation ou inactivité;
- Altération de l'état de conscience.

Les symptômes les plus fréquents en fin de vie

LA DOULEUR

La douleur est un symptôme fréquent en fin de vie. L'évaluation de la douleur chez une personne qui ne peut plus facilement s'exprimer peut être un défi. C'est pourquoi il faut être attentif aux messages non verbaux de la personne malade tels que les expressions du visage, les gémissements, les changements de comportement, le corps tendu ou la modification de la posture, qui peuvent être des signes d'inconfort et de douleur. Si vous observez ces signes, n'hésitez pas à en discuter avec les intervenants. Certains médicaments ou certaines interventions peuvent rendre votre proche plus confortable.

QUELQUES PRÉCISIONS SUR LA MÉDICATION

L'utilisation de médicaments pour soulager la douleur et les inconforts en soins palliatifs est importante. Chaque situation requiert une évaluation médicale afin d'utiliser la meilleure médication pour arriver à un soulagement optimal. Il n'y a pas de recette unique ni de dose déterminée pour arriver à un soulagement. C'est pourquoi l'équipe médicale réévalue constamment le confort de votre proche. Votre collaboration est très importante, car vos observations aideront à l'ajustement de la médication. Il se pourrait que l'équipe médicale aborde avec vous la possibilité d'arrêter certains médicaments devenus inefficaces pour la personne malade.

QU'EST-CE QU'UNE ENTREDOSE?

Une entredose est une médication supplémentaire qui peut être administrée en plus des doses de médicament régulier si le soulagement de la douleur ou des autres symptômes n'est pas optimal. L'utilisation des entredoses s'avère utile lors de certaines activités pouvant engendrer de la douleur, par exemple lors d'un soin d'hygiène, de la mobilisation ou d'un transport.

Il est important de retenir que la médication utilisée n'a pas pour objectif de hâter ni de retarder la mort, mais plutôt de soutenir la qualité de vie et le confort de la personne malade. N'hésitez pas à poser vos questions à l'équipe de soins.

Est-ce que l'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance?

Pour maintenir le confort de la personne, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adaptera et développera une tolérance aux médicaments, et non une dépendance.

Donne-t-on de la morphine pour précipiter la mort?

Bien dosée, la morphine permet de maintenir le confort, mais elle ne précipite pas la mort.

LA DIFFICULTÉ À S'ALIMENTER ET À AVALER

Les personnes en fin de vie disent souvent qu'elles ne ressentent plus la faim ou la soif. Certaines ont de la difficulté à avaler. Il arrive que les personnes en fin de vie refusent les aliments qu'on leur propose. La situation est souvent plus difficile pour les proches que pour la personne en fin de vie.

À mesure que la maladie progresse, les besoins nutritifs de votre proche changent. En fin de vie, la perte d'appétit, la faiblesse et la difficulté à avaler peuvent s'intensifier. Il est donc important de respecter son appétit et ses choix alimentaires, tout en tenant compte de sa capacité à avaler.

La soif est généralement associée à une sensation de sécheresse dans la bouche. La personne doit être suffisamment éveillée pour la ressentir. Il est possible de remédier à cette situation en effectuant fréquemment des soins de bouche. Le personnel infirmier pourra vous montrer comment le faire si vous souhaitez participer aux soins. La déshydratation du corps n'est pas douloureuse en fin de vie. Elle peut diminuer la production d'urine et peut entrainer une diminution des sécrétions bronchiques et les râles.

MODIFICATION DES HABITUDES DE SOMMEIL

Les personnes en fin de vie dorment de plus en plus. Ces changements sont normaux. Elles peuvent avoir un état d'éveil fluctuant. Elles peuvent avoir l'air désintéressées et s'endormir pendant une discussion. Parfois, le simple fait de discuter est trop exigeant. N'essayez pas de réveiller la personne; respectez plutôt son sommeil.

Est-ce que l'installation d'un soluté est souhaitable pour hydrater la personne en fin de vie?

Le soluté est une composition d'eau salée ou sucrée ne contenant aucun médicament ni vitamine. Le soluté augmente les liquides dans les tissus et possiblement les sécrétions respiratoires, aggravant ainsi les inconforts.

ANTHONY IEVLEV, UNSPLASH

BEN CURRY, UNSPLASH

Les symptômes les plus fréquents en fin de vie (suite)

AGITATION, ANXIÉTÉ, DÉSORIENTATION

Il se pourrait que dans les derniers moments de la vie, votre proche vive des changements au niveau de son état mental et cognitif. Il pourrait :

- Devenir agité, agressif ou irritable (ne le prenez pas personnel);
- Avoir de la difficulté à comprendre des consignes simples ou à utiliser des objets du quotidien;
- Avoir de la difficulté à organiser sa pensée;
- Avoir des hallucinations;
- Avoir de la difficulté à reconnaître ses proches;
- Perdre la notion du temps;
- Ne pas reconnaître son environnement ou penser qu'il est dans un autre lieu.

L'équipe de soins nomme cet état de confusion « délirium ». Rappelez-vous que ces comportements sont dus à la maladie. Pour accompagner votre proche durant des épisodes de délirium, parlez-lui doucement afin de l'apaiser.

LA DIFFICULTÉ RESPIRATOIRE

La difficulté à respirer peut être une sensation angoissante, mais elle peut être soulagée partiellement par une médication ou par une procédure appropriée suggérée par l'équipe de soins.

QU'EST-CE QUE LE PROTOCOLE DE DÉTRESSE RESPIRATOIRE?

Le protocole de détresse respiratoire est une combinaison de médicaments injectables donnés lorsque la respiration se détériore de façon aiguë et que la personne présente de l'agitation et de l'anxiété intense. L'application du protocole en cas de détresse permet d'obtenir rapidement une diminution de l'état de conscience et le soulagement de l'essoufflement grave. Cela ne provoque pas le décès. Souvent, le décès survient peu de temps après qu'un protocole de détresse soit administré, mais cela est la conséquence de la maladie sous-jacente ayant provoqué la détresse.

LES RÂLES ET LA RESPIRATION BRUYANTE

Votre proche peut avoir de la difficulté à expulser des sécrétions qui se situent au niveau de sa gorge et de ses bronches. Ces sécrétions changent la respiration, donnant l'impression d'une respiration bruyante et laborieuse. Certains diront qu'il s'agit d'un roucoulement. Il est important de savoir que la personne en fin de vie, si elle est inconsciente, est rarement incommodée par ses râles. Cette situation vous affectera davantage que la personne malade. Une médication peut être disponible pour diminuer la production de nouvelles sécrétions. Il est rarement possible de les aspirer, car elles sont situées au niveau des bronches. L'aspiration de celles-ci pourrait provoquer une irritation et augmenter l'inconfort de la personne.

La personne en fin de vie doit-elle obligatoirement être mise sous oxygène?

Avant de commencer ou de prolonger l'utilisation de l'oxygène, il faut se demander ce qui rend votre proche plus calme et plus confortable. Dans certains cas, l'utilisation d'oxygène entraîne plus d'inconforts que de bienfaits en raison des tubulures, de la sécheresse du nez et du bruit de l'air qui circule. En fin de vie, l'administration d'oxygène n'est pas obligatoire puisque les besoins du corps en oxygène diminuent et que les poumons l'absorbent moins bien. Lors de difficultés respiratoires, certains médicaments comme la morphine sont plus efficaces que l'oxygène.

Si vous avez des inquiétudes ou des questions en lien avec certains symptômes, n'hésitez pas à communiquer avec l'équipe de soins.

ARTISTE : JOSÉE TREMBLAY • TOUS DROITS RÉSERVÉS

« Si tu aimes une fleur qui se trouve dans une étoile,
c'est doux la nuit, de regarder le ciel. »

– Antoine de Saint-Exupéry

Les derniers moments de vie

Dans les tout derniers moments, certains soins ne sont plus essentiels. Ainsi, prendre les glycémies, la température ou la pression artérielle peut causer de l'inconfort. Par contre, les changements de position et les soins d'hygiène et de la peau demeurent très importants pour le maintien du confort et de la dignité de la personne en fin de vie.

Lorsque la mort est imminente et inévitable, il se peut que vous vouliez être aux côtés de votre proche. Il n'est pas toujours facile de concilier cette présence à vos autres obligations. L'équipe de soins peut vous guider dans cette étape.

LORSQUE SURVIENT LE DÉCÈS

Même si la mort est prévisible, la perte devient bien réelle lorsque survient le décès. Prenez le temps qu'il faut auprès du défunt. Les moments qui suivent le décès sont souvent très difficiles. Si vous êtes seul, n'hésitez pas à communiquer avec vos proches. L'équipe de soins pourra vous accompagner et vous informer des étapes et des démarches à venir.

Le deuil

ANN SAVCHENKO, UNSPLASH

Face au décès inévitable, la personne en fin de vie et ses proches éprouveront de la douleur et un sentiment de tristesse. Il s'agit de réactions humaines normales liées à une perte importante.

Le deuil se prépare pendant l'étape menant à la fin de vie. Le processus de deuil est unique à chacun et fait partie des défis rencontrés. Il est important que chacun respecte son rythme et écoute ses besoins. Être bien entouré est l'une des solutions qui permet de mieux traverser cette étape.

Les mois qui suivront la mort de votre proche risquent de vous paraître difficiles, car les personnes qui formaient votre réseau de soutien reprendront leur vie habituelle, vous laissant définir ce qui deviendra votre nouvelle réalité.

Vous pourrez observer certaines réactions et vivre différentes étapes du deuil :

LE CHOC ET LE DÉNI

La phase du choc et du déni peut durer quelques minutes, quelques jours ou quelques semaines. Lors de cette étape, la personne a de la difficulté à croire à la réalité, ou la nie, et peut être incapable de réagir.

LA DÉSORGANISATION

La phase de la désorganisation peut durer quelques semaines ou quelques mois. À ce moment, la personne peut ressentir une grande tristesse, de l'anxiété, de l'impuissance. Elle peut également se replier sur elle-même et se désintéresser de ses activités habituelles.

LA PROTESTATION

La phase de la protestation peut durer quelques semaines ou quelques mois. Durant cette étape, la personne peut vivre de la colère, de l'incompréhension, un sentiment d'injustice, une culpabilité plus ou moins grande. Elle pourrait vouloir chercher un coupable et un sens à la perte. La personne commence à reconnaître la permanence de la perte.

LA RÉORGANISATION ET L'ADAPTATION

La phase de la réorganisation et de l'adaptation peut durer de quelques mois à quelques années. La personne est moins envahie par la perte et retrouve peu à peu sa capacité à avoir du plaisir. Elle a un regain d'intérêt et entrevoit la possibilité de nouveaux projets. Elle s'adapte à sa nouvelle situation.

Certaines de ces étapes peuvent être vécues avec plus d'intensité ou plus longuement que d'autres. La personne endeuillée ne traverse pas nécessairement toutes les phases et elle peut les vivre dans un ordre différent que celui présenté. Elle peut vivre certaines étapes simultanément et même, revenir à une phase vécue précédemment.

Comment rester fort face à la perte?

Le deuil est difficile et demande beaucoup d'énergie. Il est plus que normal d'avoir de la peine.

Est-ce que l'entourage aide la personne endeuillée en évitant d'aborder le sujet avec elle?

Au contraire, lui donner un espace pour en parler encore et encore favorise le deuil.

Ne pas pleurer signifie-t-il que l'on est insensible?

Chacun vit les choses à sa façon. Certaines personnes préfèrent pleurer seules ou expriment leurs émotions autrement.

GARDER L'ESPOIR

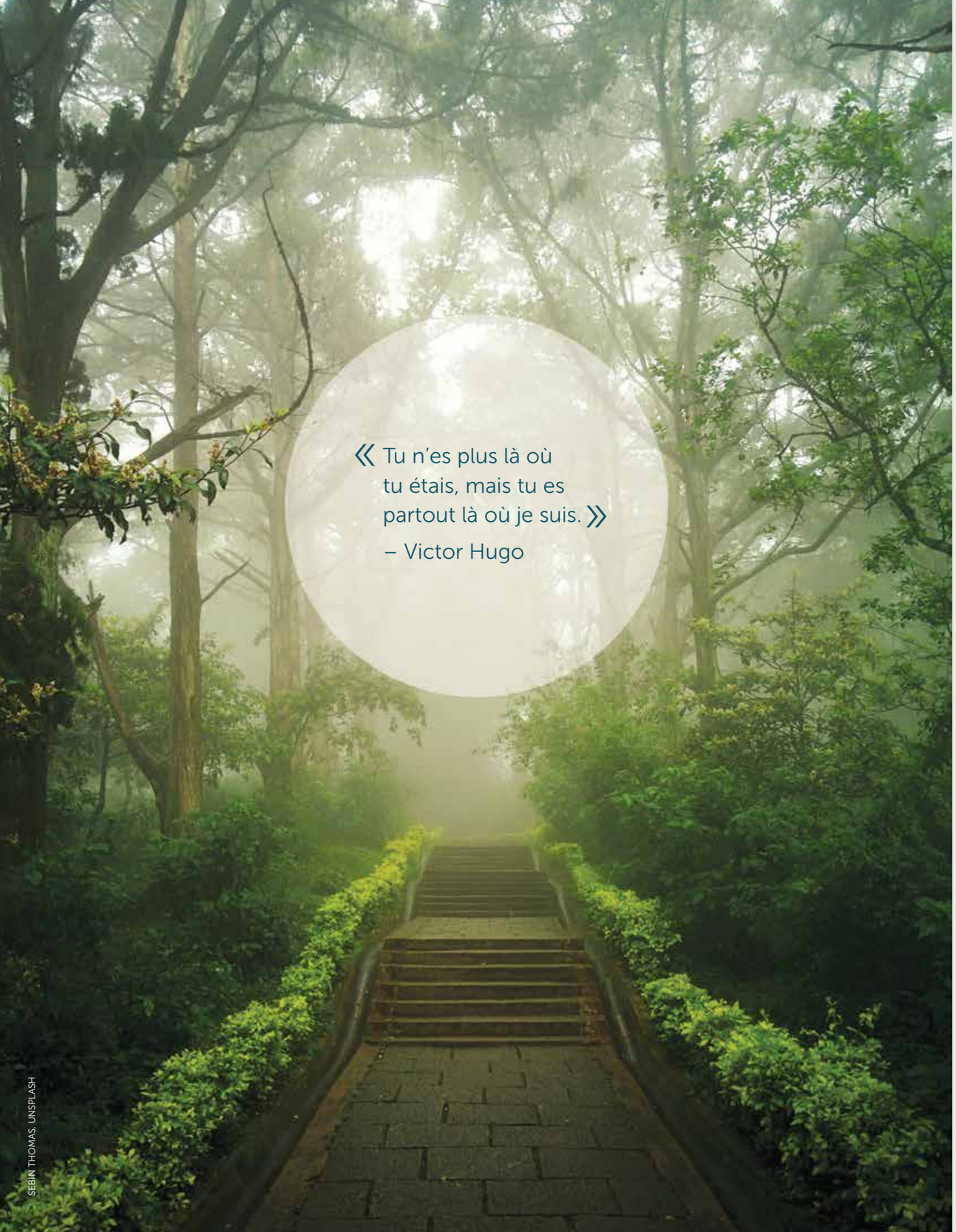
Au terme du deuil, vous pourrez :

- Parler ou entendre parler du défunt sans être déstabilisé ni troublé émotionnellement;
- Retrouver un état d'équilibre, une énergie physique et mentale;
- Retrouver le goût de vous investir dans de nouveaux projets et/ou de créer de nouveaux liens d'attachement;
- Être en paix avec le décès de l'être cher.

Discutez avec un intervenant au sujet des ressources pour vous aider dans cette étape. N'hésitez pas à vous joindre à un groupe de soutien aux personnes endeuillées organisé par certains organismes communautaires, par des maisons funéraires et par des maisons de soins palliatifs. Vous pouvez aussi contacter votre CLSC pour demander un suivi psychosocial.

LECTURES ET RESSOURCES À PROPOS DU DEUIL

Maison Monbourquette
maisonmonbourquette.com



SEBIN THOMAS, UNSPLASH

Conclusion

L’étape que vous traversez est assurément riche en émotions et en questionnements. Elle vous demandera beaucoup d’adaptation et d’énergie. Sachez que vous n’êtes pas seuls. En tout temps, l’équipe médicale et professionnelle qui vous entoure est présente pour accueillir votre vécu et répondre à vos questions. Exprimer vos besoins et vos inquiétudes vous permettra de traverser ces moments avec une plus grande sérénité.

À RETENIR

Vous êtes les experts de votre situation. Vous connaissez mieux que quiconque vos besoins.

En tant que personne vivant ses derniers moments de vie ou personne proche aidante, vous faites partie de l’équipe. Partagez vos observations, vos points de vue et réalités personnelles, car il nous importe d’adapter vos soins et services.

L’équipe de soins est présente pour vous. N’hésitez pas à vous y référer pour lui adresser vos questions, vos inquiétudes et vos émotions. La communication est la clé de ce travail d’équipe!

En tant que personne proche aidante, préservez votre équilibre personnel en acceptant de déléguer des tâches ou demander de l’aide autour de vous.

Notes personnelles

Références

Plusieurs médecins et professionnels de la santé en Estrie ont contribué à la rédaction et à la révision de cet outil afin de vous soutenir dans cette étape. Remerciements à chacun d'eux!

Bibliographie

Ces derniers moments de vie… Pour mieux vous guider, 2017, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Comment préparer les enfants à la maladie en phase palliative ou à la mort d'un proche, 2021, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Mythes et réalités sur les enfants et la mort, Portail Palliatif Canadien

Guide d'accompagnement pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie et pour ses proches, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Guide de soutien aux proches aidants – Accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie, 2019, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Partir pour ailleurs – Quand la dernière page se tourne, Guide de la Maison Aube-Lumière.

Derrière mes larmes d'enfants, 2006, Éditions Ressources, Josée Masson

Soins palliatifs et de fin de vie, guide pour les proches aidants, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Niveaux de soins : prenez part à la discussion, Institut national d'excellence en santé et services sociaux

Autres sources d'information

POUR OBTENIR DU SOUTIEN GÉNÉRAL

Les CLSC de votre région

Les coopératives ou les salons funéraires de votre région

L'Ordre des psychologues du Québec

L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES SOINS PALLIATIFS

Palli-sciences

Association québécoise des soins palliatifs

POUR LES PROCHES AIDANTS

Guide des proches aidants. Un manuel sur les soins de fin de vie, 2014, Association canadienne de soins palliatifs

Conseils pour la bonne forme mentale, Gouvernement du Québec

L'APPUI

POUR LA GESTION ET L'AIDE FINANCIÈRE

FADOQ

Votre argent et vos biens, Ministère de la Justice du Québec

Ressources d'aide financière pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

QUE FAIRE LORS D'UN DÉCÈS

Gouvernement du Québec

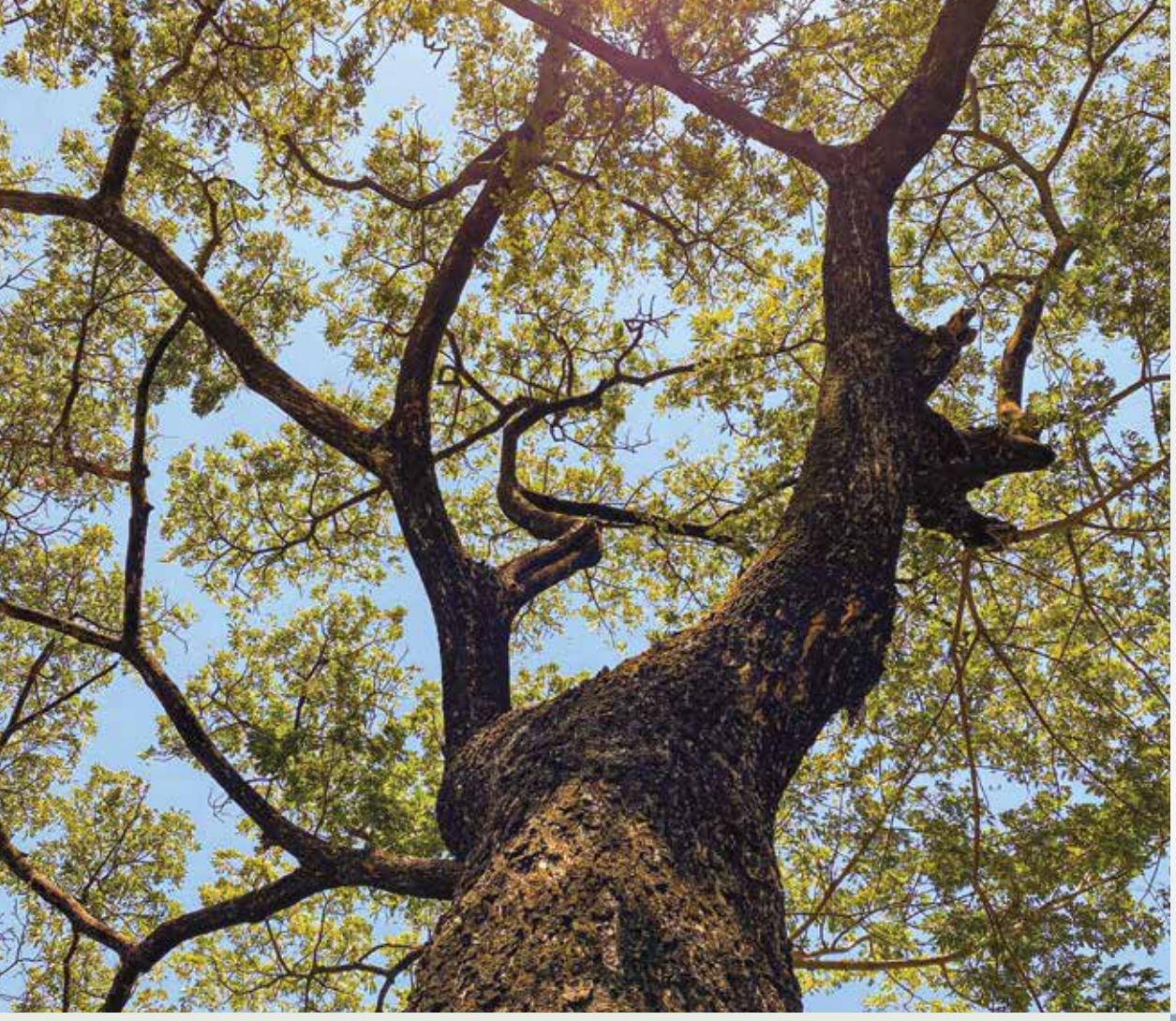
À PROPOS DU DEUIL

Comment préparer les enfants à la maladie en phase palliative ou à la mort d'un proche, Portail Palliatif Canadien

Deuil jeunesse

Luron mon compagnon

Phases du processus de deuil, Gouvernement du Québec



GEOVANNI RODRIGUEZ, UNSPLASH

ANTON SHAROV, UNSPLASH

CE DOCUMENT EST UNE PRODUCTION DU CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE – CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE, 2025. SA REPRODUCTION EST AUTORISÉE AVEC MENTION DE LA SOURCE. LE CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-OUEST A APPORTÉ QUELQUES MODIFICATIONS AU DOCUMENT AFIN DE MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES USAGERS DE SON TERRITOIRE.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Québec

FÉVRIER 2024