



*Guide à l'intention des proches*

# Programme d'accompagnement de soins palliatifs et de fin de vie en hébergement

Direction des ressources humaines,  
des communications et des affaires juridiques

Tous droits réservés © CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal,  
avril 2019

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Est-de-  
l'Île-de-Montréal*

Québec 

Québec 



## Vivre le deuil

Le deuil est la période qui suit la perte d'un être cher. C'est une expérience difficile et douloureuse qui demande du temps.

Les principales phases du deuil sont la négation, la colère, le marchandage, l'état dépressif, l'acceptation ou la résignation.

Diverses manifestations peuvent se présenter, telle la perte d'appétit, l'insomnie, les troubles digestifs, la tristesse, les pleurs, l'anxiété, la culpabilité, l'isolement, le manque de concentration, l'épuisement.

Même si chaque personne réagit différemment :

- Soyez attentif à vos réactions.
- Libérez vos émotions et exprimez ce que vous ressentez.
- Soyez patient, généreux et tolérant envers vous-même.
- Prenez du repos car le deuil exige de l'énergie physique et psychique.
- N'hésitez pas à vivre le deuil avec vos proches.
- Au besoin, consultez une ressource professionnelle.

Avec le temps et le recul, le deuil peut s'avérer un processus de détachement, de restructuration, de recherche, de cohérence et de croissance.

*Nous espérons que ce guide a été  
pour vous un bon compagnon.*



## Accompagner votre proche

Accompagner un conjoint, un parent, un proche dans ses derniers jours de vie demande de puiser au plus profond de soi-même. Ce guide a été élaboré dans l'esprit d'être un compagnon vous aidant à cheminer dans cette étape difficile de la vie. Il a été conçu en vue de susciter chez vous la réflexion et l'engagement.

Il n'est pas nécessaire d'être un expert pour favoriser la qualité en fin de vie et la dignité. Nous vous invitons à créer une atmosphère de paix intérieure et extérieure basée sur l'authenticité et la relation de confiance. **Les gestes, les paroles et les silences** seront très importants. Peu à peu, ensemble, nous reconnaitrons les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de votre proche. Nous serons attentifs à soulager la peur, la douleur et à répondre à ses besoins. Votre participation est essentielle et vous pouvez compter sur le soutien du personnel.

De plus, vous trouverez à la fin du guide un **journal d'accompagnement**. Nous vous invitons à y inscrire la date de votre visite et le moment de notre prochaine rencontre. Un mot doux, une parole réconfortante, un souvenir seraient appréciés.

Faites de ce guide un réel compagnon pour vous et vos proches. Nous souhaitons que, par votre engagement et votre accompagnement, cette étape de la vie soit d'une grande richesse.

### Références

*Accompagner une personne qui vous est chère dans la mort (2015).* CSSS Lucille-Teasdale.

*Guide d'accompagnement fin de vie (2015).* CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

*Les gestes, les paroles et les silences : L'accompagnement en fin de vie, réflexion à l'intention des proches (2008).* CSSS de la Pointe-de-l'Île.

National Institute for Health Care Excellence (2015). "Care of dying adults in the last days of life". NICE (NG 31).

*Programme d'accompagnement et de fin de vie en hébergement (2016).* CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

*Programme de soins palliatifs et de fin de vie (2015).* CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

*Programme régional : approche palliative et soins de fin de vie pour les CHSLD de la Montérégie (2016).* CISSS de la Montérégie.

## Apaiser les craintes en fin de vie

Votre proche en fin de vie peut ressentir des peurs reliées à son état. Il manifeste sûrement la crainte d'être seul. Il est donc important pour bien l'accompagner d'être simplement présent et rassurant. Les visites plus fréquentes de la famille, des proches, du personnel et des bénévoles permettent de diminuer l'anxiété et le sentiment de solitude.

La personne peut aussi craindre l'inconnu car c'est un voyage unique qui s'amorce. L'inconnu suscite de l'inquiétude. Le fait de partager cette peur, de la verbaliser et d'être écouté contribuera grandement à prendre en charge les émotions et les tensions.

La crainte de ressentir de la douleur peut aussi être présente. Tous ensemble, nous sommes à l'écoute des manifestations de la douleur pour soulager la personne en tout temps. Elle peut être rassurée sur la disponibilité des soignants et sur les moyens mis à leur disposition (médication, soins de confort, techniques de relaxation).

Votre proche peut aussi manifester la crainte de perdre son identité, sa lucidité et le contrôle sur sa vie. La qualité de votre présence et de votre écoute permettront l'expression de ses craintes et leur soulagement. Le langage verbal est important. Considérez également l'apport précieux du langage non verbal par des regards, des gestes de tendresse, des sourires et des silences. Explorez ses buts, ses souhaits et aidez-le à les réaliser.

La personne manifeste également la crainte que vous souffriez de son départ. L'important, c'est d'être transparent. Sentez-vous à l'aise d'exprimer ensemble vos émotions à propos de cette peur, de façon authentique. Ce partage favorise un rapprochement mutuel.

## Réconforter

La personne que vous accompagnez est un être vivant unique, avec son histoire, son présent et son devenir. Il y a des attitudes et des actions qui favorisent son mieux-être.

Ne vous comportez pas comme si elle était déjà morte. Concentrez-vous sur le moment présent.

## Apprivoiser les derniers moments et la mort

Quand la personne cesse complètement de s'alimenter ou de boire, quand la respiration devient de plus en plus irrégulière, quand le pouls est faible, il se peut que les derniers instants soient proches. Les soins de confort et le soulagement de la douleur demeurent des priorités jusqu'à la fin.

Lorsque la mort arrive, la personne arrête de respirer et le cœur cesse de battre. Les yeux peuvent demeurer ouverts et fixer le vide ou être fermés et s'ouvrir soudainement au moment de la mort.

Demeurez auprès de la personne au moment de la mort. Laissez votre proche partir en paix.

Prenez tout le temps nécessaire pour vivre le moment présent et être à l'écoute de vos sentiments. Si vous le désirez, demandez à un membre du personnel de vous accompagner dans la chambre. Vous pouvez prier, vous recueillir, informer vos proches.

Par la suite, un médecin constatera le décès. Le personnel procédera à une toilette de la personne décédée.

## Après le décès

Malgré vos émotions, vous aurez à compléter certaines démarches en lien avec le décès de votre proche. Vous devrez communiquer avec une maison funéraire afin de débiter ou de compléter les arrangements. Il est important de noter que les effets personnels de votre proche devront être recueillis au plus tard 24 heures suivant le décès. N'hésitez pas à demander conseil et de l'aide au personnel.

Le certificat de décès vous sera remis par le directeur de la maison funéraire. Il vous informera du suivi concernant la carte de la Régie d'assurance maladie du Québec et de la carte d'assurance sociale.

## Accompagner votre proche et contribuer à son confort

Vous pouvez participer au confort de votre proche par des gestes simples. Les sens (le toucher, l'ouïe, l'odorat, la vue et le goût) peuvent vous permettre d'être en contact avec une personne en fin de vie. Il se peut que l'évolution de la maladie affecte l'un ou l'autre de ces sens.

Voici quelques suggestions pour favoriser le contact avec votre proche et être à l'écoute de ses besoins :

- Dans la chambre, portez attention à l'environnement: le bruit, les odeurs, l'éclairage, l'aération et la température ambiante. Placez-vous à sa hauteur pour faciliter les contacts visuels. Parlez-lui d'une voix calme. Tenez-lui la main. Faites-lui entendre sa musique préférée ou des enregistrements de relaxation (p. ex. : chants d'oiseaux, bruit d'une fontaine d'eau).
- Si vous le désirez, offrez votre aide pour son hygiène corporelle. Rafraîchissez son visage et ses bras. Gardez ses extrémités couvertes. Replacez son oreiller.
- Vérifiez auprès du personnel ce que votre proche peut consommer. Rappelez-lui d'avalier. Évitez de le forcer à manger ou à boire car cela pourrait causer des vomissements ou un étouffement.
- Effectuez des soins de bouche en utilisant une tige éponge humectée. Appliquez un baume hydratant sur ses lèvres.
- Si vous le souhaitez, vous pouvez participer avec l'équipe à l'alternance régulière des positions pour éviter des plaies et des douleurs.
- Si les médicaments suscitent des inquiétudes pour vous, discutez-en avec l'infirmière.

Il est normal que vous vous sentiez vulnérable et fragile par moments. Vous et votre proche pouvez ressentir des besoins spirituels et religieux. Le personnel de l'unité, l'intervenant en soins spirituels et la travailleuse sociale tenteront d'aider à cheminer dans cette réflexion.

Quelle que soit votre implication aux soins prodigués à votre proche, votre présence est d'une grande importance.

Respectez ses croyances, ses valeurs, ses rêves. Observez ses comportements verbaux et non verbaux. Soyez à l'écoute de ses désirs. Incluez-la dans votre conversation lorsque vous parlez. Ne chuchotez pas près d'elle. Expliquez-lui ce que vous vous apprêtez à faire.

Évoquez des souvenirs heureux même si la personne ne les verbalise pas. Parlez-lui de la famille et de la maison sans insister sur vos soucis. Soyez réceptif à son désir de parler ou non de la mort et, s'il y a lieu, à son souhait de vivre des réconciliations. Ne craignez pas de la toucher, cela lui donnera de l'estime de soi et du réconfort. Rappelez-lui que vous continuerez de l'aimer et qu'elle continuera de vous aider.

Quand le moment sera venu, dites-lui que vous êtes prêt à la voir partir.

## Prendre soin de vous

Accompagner un être cher demande de l'énergie. Il est également important de prendre soin de vous car cela vous permettra de continuer de prendre soin du proche que vous accompagnez.

Prenez conscience de vos propres inquiétudes et de vos peurs. Évitez l'isolement. Verbalisez vos émotions et votre chagrin avec d'autres personnes ou écrivez-les dans un journal intime. Acceptez l'aide des intervenants. Le médecin, les infirmières, les infirmières auxiliaires, les préposés, la travailleuse sociale, l'intervenant en soins spirituels, les bénévoles sont des personnes-ressources pour vous soutenir à tout moment. Agissez en partenariat avec eux. Reconnaissez vos limites. Surveillez votre sommeil et votre alimentation. Faites un peu d'exercice telle que la marche. Trouvez le temps de vous détendre afin de refaire vos forces et de garder un équilibre pendant cette période.

Au centre d'hébergement, certains services ou lieux sont à votre disposition pour favoriser cette récupération. La chapelle et les salons sont des endroits qui faciliteront le recueillement et le repos. Vous pourrez avoir accès aux services d'une cantine, d'une cafétéria et de machines distributrices selon la disponibilité de ceux-ci dans l'établissement. Dans la chambre, le personnel peut mettre à votre disposition du matériel, tel un lit pliant ou un fauteuil, une radio, de la musique, un éclairage discret.

## La fin de vie

Les derniers jours de vie sont uniques pour chaque personne. À mesure que votre proche prend conscience qu'il va mourir, un début de séparation s'amorce et les signes psychologiques suivants peuvent apparaître :

- Réalisation du bilan de sa vie;
- Perte d'intérêt pour les activités;
- Repli sur lui-même;
- Retrait progressif du monde qui l'entoure;
- Volonté de voir tout son entourage;
- Expression d'adieux à ses proches;
- Détachement matériel;
- Expression de tristesse;
- Discussion sur la mort avec une ou plusieurs personnes.

Ces signes n'apparaissent pas dans un ordre particulier et peuvent varier d'une personne à l'autre.

On peut remarquer certains changements physiques et comportementaux dus à un ralentissement des fonctions vitales, de la circulation et aux changements métaboliques. Voici les changements susceptibles d'apparaître parmi les plus fréquents:

- La personne est de plus en plus fatiguée et faible ; elle dort plus souvent et longtemps, et il peut être difficile de l'éveiller. Parfois, elle ne répond plus aux stimulations.
- L'appétit diminue, son désir de boire et de manger disparaît peu à peu.
- La respiration peut s'accélérer, ralentir ou devenir irrégulière. Il peut se produire des pauses respiratoires de plusieurs secondes. En certain cas, il peut y avoir des sécrétions. À ce stade, la personne a un niveau de conscience très bas ou n'est plus consciente et tout porte à croire qu'elle ne sente pas de difficulté à respirer.

- Il peut y avoir froideur et coloration bleutée des extrémités (doigts, pieds, lèvres), en raison d'un problème circulatoire.
- L'urine peut être concentrée et peu abondante.
- La personne peut présenter des manifestations d'inconfort, d'où l'importance d'être attentif aux expressions faciales, aux vocalisations et à la posture corporelle. Si vous observez de tels comportements, n'hésitez pas à aviser le personnel soignant.

## Saviez-vous que...

L'ouïe est le sens qui demeure actif le plus longtemps, d'où l'importance de ce que vous dites en présence de votre proche.

En fin de vie, il est naturel que la personne cesse de s'alimenter et même de boire. Ceci est un processus normal, qui n'est pas douloureux. Il peut même s'accompagner d'un effet sédatif sur le système nerveux central et produire la diminution de la perception de la douleur. Il ne faut donc pas forcer la personne à manger ou à boire.

La douleur peut être liée à différents facteurs auxquels le personnel soignant sera très attentif. N'hésitez pas à faire part de vos observations. Plusieurs interventions seront appliquées, par exemple un positionnement confortable au lit, le massage et l'utilisation de médicaments. À cet égard, les analgésiques comme la morphine sont généralement très efficaces pour soulager les douleurs. L'usage adéquat de la morphine ou d'autres analgésiques contribue à augmenter la qualité de vie de la personne et ainsi lui permettre d'avoir un meilleur soulagement de la douleur et des symptômes et d'apprécier la présence de ses proches.

Il peut être difficile de répondre à la question : « Combien de temps reste-t-il ? » ou « Quand arrivera la mort ? ». La maladie évolue et elle continuera au cours des heures, des jours, voire des semaines à venir. Il est possible d'émettre certaines indications, cependant le moment exact de la mort demeure inconnu. Le personnel soignant sera présent pour vous accompagner et prodiguer les soins de confort et veiller au soulagement de la douleur de votre proche.