

### Suggestions de lecture

BÉLIVEAU, Richard et Denis GINGRAS. *La mort (Mieux comprendre la mort et moins la craindre pour mieux célébrer la vie)*, Éditions Trécarré, 2010, 263 pages.

DE MONTIGNY, Johanne. *Quand l'épreuve devient vie*, Montréal, Médiaspaul, 2010, 300 pages.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*, Genève, Éditions Labor et Fides, 1975, 279 pages.

LUSSIER-RUSSEL, Denise et Jean MONBOURQUETTE. *Mourir en vie!*, Ottawa, Éditions Novalis, 1992, 288 pages.

### Bibliographie

*Normes de pratique*. Bulletin de l'AQSP, volume 9, no 1, février 2001, 19 pages.

*Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Association canadienne de soins palliatifs, Ottawa, 2002, 105 pages.

*Guide d'accompagnement en fin de vie*. Comité des usagers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, CHUM 2002, 15 pages.

*Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et autres maladies dégénératives du cerveau*. Centre de santé et de services sociaux, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 26 pages.

### Production

© CISSS de la Montérégie-Centre  
(réseau local de services de Champlain)  
Édition : décembre 2010  
Révision : août 2016

## GUIDE À L'INTENTION DES PERSONNES HOSPITALISÉES AUX SOINS PALLIATIFS ET DE LEURS PROCHES



Les soins palliatifs sont des soins globaux offerts aux personnes qui vivent avec une maladie incurable, cancéreuse ou non, qu'elle soit en phase terminale ou non, et ce, lorsque les traitements visant la guérison ne sont plus indiqués.

Les soins palliatifs, aussi appelés soins de confort, mettent l'accent sur le confort global de la personne et sa qualité de vie de même que sur celle des proches qui l'entourent. Les soins de confort visent le soulagement des symptômes physiques et psychologiques de la maladie.

Accessibles dès le diagnostic de la maladie, ces soins sont offerts par l'équipe de consultation en soins palliatifs dès que la personne malade en exprime le souhait auprès de son équipe traitante.

## L'unité de soins palliatifs

L'unité de soins palliatifs est un lieu où le calme et le repos sont favorisés. Les intervenants qui y travaillent accompagnent la personne malade et ses proches avec leur expertise dans le but d'assurer la qualité de vie par le soulagement des symptômes.

L'équipe se compose de :

- médecin (changement toutes les semaines);
- infirmière consultante en soins palliatifs;
- infirmière soignante;
- infirmière auxiliaire;
- préposé aux bénéficiaires;
- travailleur social;
- psychologue;
- intervenant spirituel;
- ergothérapeute;
- musicothérapeute;
- massothérapeute;
- bénévoles (qui reçoivent une formation spécifique pour mieux répondre à vos besoins).

Lorsque la situation clinique redevient stable, le patient et ses proches reçoivent de l'information en vue de la planification du congé.

Vous recevrez ainsi des renseignements à propos des ressources disponibles dans le réseau qui correspondent le mieux à votre situation :

- retour à domicile avec services de soins palliatifs du CLSC et de certains organismes communautaires partenaires;
- transfert en maison de soins palliatifs en fonction de leurs critères d'admission;
- transfert en CHSLD.

Les membres de l'équipe vous offriront l'accompagnement nécessaire au moment de cette transition. (Voir page 7.)

L'unité de soins palliatifs est donc à la fois un lieu de stabilisation des symptômes, de transition et de fin de vie.

## D'autres symptômes

- œdème (enflure aux bras, aux jambes, etc.)
- variation de la température corporelle
- transpiration et peau moite
- respiration irrégulière
- spasmes et mouvements involontaires
- urine concentrée

## Dons de tissus

Vous voulez en savoir plus à ce sujet? Les membres de l'équipe vous informeront et verront à respecter votre volonté.

## Quelques références

### Partenaires

Maisons de soins palliatifs	
Maison Victor-Gadbois	450 467-1710
Maison La Source Bleue	450 641-3165
Maison de soins palliatifs de Saint-Jean-sur-Richelieu	450 348-1061, poste 205

### Soins à domicile du réseau montréalais

CLSC du Richelieu	450 658-7561, poste 166
CLSC Samuel-de-Champlain	450 445-2672, poste 2430 ou poste 2308
CLSC Saint-Hubert	450 443-7400
CLSC Katérie	450 659-7661, poste 277
CLSC Longueuil-Est	450 463-2850, poste 2266
CLSC Longueuil-Ouest	450 651-8141
CLSC Des Seigneuries	450 677-2917
CLSC Vallée-des-Patriotes	450 536-2057

### Organisme communautaire

Centre de soutien Entraidants	450 465-2520
-------------------------------	--------------

ressentent beaucoup moins la faim et la soif. Cela fait partie du processus naturel de fin de vie.

Il faut savoir que l'installation d'un soluté pour hydratation ne nourrit pas et qu'il engorge les poumons de liquide que le corps n'est plus en mesure de faire circuler adéquatement. Il est préférable de respecter les besoins et les goûts de la personne malade, de ne pas la forcer à manger, ni à boire. Veillez plutôt à offrir des soins de bouche pour maintenir le confort. Ceux-ci sont très appréciés. Le personnel est là pour vous enseigner comment procéder, si vous le souhaitez. Des études confirment que les personnes en fin de vie se sentent plus confortables si elles reçoivent des soins de bouche plutôt qu'un soluté.

### **La fatigue et le sommeil**

Il est normal que l'énergie et l'éveil déclinent avec la progression de la maladie. Il n'est pas rare qu'en phase avancée de la maladie, les personnes malades ne se lèvent plus et dorment presque tout le temps. Même lors de cette étape, la communication demeure possible, particulièrement avec les proches. Il est recommandé de continuer de s'adresser aux personnes malades, même si leur grande faiblesse ne leur permet pas de s'exprimer par la parole.

En retour, la reconnaissance de la voix, la musique, le toucher sont autant de façons de rester en contact jusqu'à la fin et de participer à sa qualité de vie.

### **La respiration et les râles**

La respiration est un paramètre qui change beaucoup en fin de vie. Il peut se produire des accélérations de la respiration, des ralentissements, des pauses parfois très longues et des râles. Les râles (respirations bruyantes) sont causés par le mouvement des sécrétions bronchiques. Ces sécrétions sont généralement plus abondantes dans le cas des maladies cardiaques, pulmonaires et parfois rénales. La plupart du temps, les râles ne dérangent pas la personne malade, mais ils impressionnent l'entourage. L'utilisation de la médication appropriée permet le confort et la détente des patients même si la respiration est perturbée.

### **L'environnement de l'unité**

L'unité de soins palliatifs est située au 4<sup>e</sup> Nord. Elle comprend 7 lits, dont 2 chambres semi-privées (2 patients par chambre) et 3 chambres privées. Des lits d'appoint sont disponibles pour permettre à un proche de passer la nuit auprès du patient, si l'espace le permet. Un salon équipé d'un grille-pain et d'un réfrigérateur est réservé aux membres de la famille.

Les membres de la famille sont toujours les bienvenus s'ils veulent participer aux soins de leur proche, lorsque cela est approprié. Le personnel vous guidera en ce sens si vous souhaitez le faire (baignoire ou douche disponible sur l'unité).

Bien que nous tentions de limiter le plus possible les déménagements, il arrive que les patients doivent changer de chambre durant leur séjour. Nous tentons de minimiser le plus possible les désagréments que cela occasionne.

### **L'accompagnement du patient en soins palliatifs**

Les intervenants en soins palliatifs accompagnent les personnes en phase avancée de maladie. Leur travail se base sur le respect de l'évolution de celle-ci, ne hâtant ni ne retardant la mort. Ils mettent tout en œuvre pour vous permettre de mieux vivre cette étape de vie dans le respect, la dignité et le confort.

Les proches jouent aussi un rôle prépondérant dans l'appui qu'ils offrent à la personne malade. Certains gestes, précieux et significatifs, font une réelle différence :

- tenir chaleureusement sa main pour la rassurer;
- caresser sa tête ou son bras pour la calmer;
- partager de bons souvenirs;
- favoriser des moments heureux et souligner les moments importants;
- contribuer à son bien-être (replacer les oreillers, donner de l'eau, humecter les lèvres, faire la lecture, masser le dos, les pieds, les bras, etc.);
- inviter des personnes importantes à venir la visiter;
- prendre le temps de la saluer avec chaleur avant de la quitter.

### **L'accompagnement des proches en soins palliatifs**

L'équipe offre aussi aux proches l'appui nécessaire afin de favoriser leur adaptation à cette étape importante de la vie. Si des proches de la personne malade ont besoin d'une aide particulière, n'hésitez pas à le mentionner à l'infirmière soignante. L'équipe soignante pourra ainsi répondre à ce besoin.

### **L'organisation du service des soins palliatifs**

Les intervenants en soins palliatifs répondent aux besoins de la clientèle selon le contexte de l'hospitalisation.

Une équipe de consultation composée d'un médecin et de professionnels (infirmière consultante en soins palliatifs, psychologue, travailleur social et ergothérapeute) répond aux demandes des équipes traitantes des différentes unités pour toute situation ayant trait au soulagement des symptômes physiques (douleurs, nausées, vomissements, etc.) et psychosociaux (tristesse, angoisse, anxiété reliée à l'annonce du diagnostic ou à la présence de jeunes enfants dans la famille, etc.)

Les médecins du Service de soins palliatifs admettent sous leurs soins les patients, et ce, peu importe l'unité où ils sont hospitalisés. Les professionnels de l'équipe consultante interviennent auprès de ces patients et des membres de leur famille selon leurs besoins. Ils appuient aussi les équipes soignantes dans la pratique des soins palliatifs.

### **Les visites**

Les visites sont permises en tout temps. Les enfants accompagnés d'un adulte le sont également sans restriction. L'équipe des soins palliatifs vous aide à communiquer avec vos proches et à les appuyer.

### **Les interventions en soins palliatifs**

Puisque les soins palliatifs sont axés sur le confort et la qualité de vie, la prise des signes vitaux (pression, pouls, température) le recours aux tests (prises de sang, radiographies) et l'utilisation de solutés intraveineux sont habituellement moins fréquents que lorsque les patients reçoivent des traitements

visant la guérison (ex. : oncologie, chirurgie ou médecine générale).

Cela ne signifie pas « qu'il n'y a plus rien à faire ». Au contraire, il y a beaucoup à faire et nos efforts portent sur tout ce qui peut favoriser le bien-être et répondre le mieux possible aux préoccupations du patient et de ses proches. Bien entendu, ces choix seront discutés avec le patient, sa famille et l'équipe traitante.

### **La médication**

Lorsque l'équipe de consultation est demandée, l'équipe des soins palliatifs effectue une évaluation des médicaments dans le but d'ajuster le traitement pour mieux soulager les symptômes.

Certains médicaments, auparavant utiles, peuvent devenir inutiles ou même contre-indiqués.

À certains moments, si la personne avale difficilement ou que le soulagement des symptômes en bénéficie, une médication peut être administrée par voie sous-cutanée, soit par injection ou par perfusion.

### **La morphine... et ses cousines!**

La morphine et les autres médicaments de la même classe, appelés opiacés ou narcotiques, sont très utiles et couramment utilisés en soins palliatifs et en d'autres circonstances pour la douleur et l'essoufflement.

Contrairement à bien des idées véhiculées, ils ne sont pas réservés à la phase terminale, ni aux personnes atteintes de cancer.

Ils n'abrègent pas la vie, ni ne la prolongent. Ils sont ajustés sur mesure selon les symptômes en présence.

### **L'alimentation, l'hydratation, le soluté**

L'évolution des maladies graves, cancéreuses ou autres, s'accompagne presque toujours d'une diminution des besoins nutritionnels et d'hydratation. Les personnes malades