

# LE PATIENT MOURANT EN SOINS DE LONGUE DURÉE GÉRIATRIQUES

## UNE APPROCHE À LA FOIS HUMAINE ET STRUCTURÉE AUPRÈS DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

Auteure : **Suzanne Lebel, médecin de famille**

Professeure adjointe de clinique, DMFMU, Faculté de médecine, Université de Montréal

Responsable de l'UFCI-U en CHSLD (CHSLD Drapeau-Deschambault) pour le GMF-U de St-Eustache

Cogestionnaire médical programme SAPA et de l'implantation du plan d'Alzheimer en GMF, CISSS des Laurentides

# OBJECTIFS LORS DE LA PHASE TERMINALE

1. Reconnaître les besoins des familles afin de mieux les conseiller
2. Développer une approche structurée permettant de répondre aux pressants besoins d'informations des familles
3. Prendre conscience de la valeur thérapeutique, éducative et même préventive d'une approche adéquate auprès des familles

# POURQUOI PARLER DE LA MORT?

1. Fait partie intégrante de la vie... et du travail en SLD
2. Peut générer un grand malaise, pouvant aller jusqu'à quitter l'emploi
3. L'accompagnement du résident mourant et de ses proches peut aussi être source de grande satisfaction et d'un profond sentiment d'accomplissement
4. Nos résidents et leurs familles ont besoin d'être accompagnés adéquatement durant la phase terminale
5. Il est possible et souhaitable de s'y apprivoiser
6. Valeurs éducative, préventive et thérapeutique
7. Prévenir les séquelles

# PRENDRE D'ABORD CONSCIENCE

**qu'en tant que société et comme individu,  
nous avons en partie perdu le contact avec la mort:**

- il n'y a pas si longtemps, les gens mouraient à la maison
- tout le monde (y compris les enfants) était exposé à l'agonie et à la mort
- les morts étaient exposés pendant trois jours dans le salon de la maison
- il y avait « la veillée au corps », pendant trois jours
- les membres de la famille se déplaçaient de partout
- les voisins étaient impliqués: soutien, nourriture
- il y avait un tissu noir tendu à la porte de la maison

# PRENDRE D'ABORD CONSCIENCE

**que notre degré de confort est influencé par:**

- nos croyances personnelles et spirituelles face à la mort
- nos connaissances du processus du mourir
- notre manque d'expérience
- nos expériences passées, personnelles et de travail
- le coaching et le soutien qu'on a reçus ou pas reçus...
- notre aptitude à vivre nos émotions et à les intégrer par la suite, notamment faire face au deuil
- notre capacité à faire face aux questions demeurant souvent sans réponse...

# PRENDRE D'ABORD CONSCIENCE

## de l'importance de nos expériences passées:

- avons-nous déjà vécu d'autres décès?
  - si oui, comment les avons-nous vécus?
- avons-nous déjà accompagné quelqu'un en phase terminale?
  - si oui, comment l'avons-nous vécu?
- avons-nous déjà assisté au décès de quelqu'un?
  - si oui, comment l'avons-nous vécu?
- si nous n'avons pas d'expériences passées:
  - comment envisageons-nous la mort en général?
  - comment voyons-nous notre rôle d'accompagnant auprès de nos résidents mourants et de leurs familles?

# VIGNETTE CLINIQUE 1

## L'HISTOIRE DE MADAME A.

Appel téléphonique du fils d'une dame en phase terminale, qui vous dit:

- « Qu'est-ce que vous cherchez donc à prouver? »...
- « Voulez-vous savoir le fond de ma pensée?... Je viendrais à l'étage où est ma mère et je vous assassinerai »...

**Que faites-vous?**

# VIGNETTE CLINIQUE 1

## L'HISTOIRE DE MADAME A. (SUITE)

### Demandes:

« Soulagez ma mère »

« Je ne veux pas revivre ce que j'ai vécu  
avec mon père »



# VIGNETTE CLINIQUE 1

## L'HISTOIRE DE MADAME A. (SUITE)

### Interventions:

- Identifier les besoins
- S'assurer que la résidente est confortable en tout temps
- Démarche de soutien auprès du fils
- Faire les liens dans l'équipe (infirmières, M.D. de garde, préposés...)

# LES FAMILLES ONT BESOIN...

- D'être conseillées
  - repos, prévenir les autres membres de la famille, les arrangements funéraires...
- D'être accompagnées
  - supportées, encouragées, rassurées, respectées, déculpabilisées, comprises, ne pas être jugées
- D'être accueillies et reconnues dans leurs émotions
  - désarroi, peine, impuissance, désespoir, force, ambivalence, colère, révolte, libération...
- D'être reconnues
  - dans ce qu'elles sont en train d'accomplir auprès de leur parent mourant et des autres membres de la famille

# LES FAMILLES ONT BESOIN...

- Que nous échangions avec eux
  - sur les questions métaphysiques
- Que nous les consultations et les fassions participer au processus
- De constater que leur parent est confortable et ne souffre pas
- Que nous tenions compte du désir d'intimité
- D'un minimum de confort
- Que nous tenions compte de leurs croyances et leurs besoins spirituels

# SOUTIEN ET RÉCONFORT



# APPROCHE STRUCTURÉE AUPRÈS DES FAMILLES

1. Les expériences passées
2. Changements physiologiques (images/analogies)
3. Processus unique, qui appartient au mourant
4. Soins intensifs de confort
5. Démystifier l'usage et les effets de la morphine
6. Éléments troublants
7. Mourir seul ou entouré?
8. Aider les familles à se déculpabiliser
9. L'accompagnement de leur parent: présence/environnement
10. Chercher du soutien: familles/amis
11. Demander aux familles de nous signifier leurs besoins
12. Le travail d'équipe

# VIGNETTE CLINIQUE 2

## L'HISTOIRE DE MADAME B.

- Résidente de 101 ans, stade terminal de démence, très, très inconfortable, aucun analgésique ou anxiolytique
- Vous remplacez un M.D. en congé de maladie et vous ne connaissez pas du tout la résidente
- Le personnel soignant vous demande d'intervenir...
- Vous rencontrez la fille unique de la résidente, qui vous supplie quasiment de faire quelque chose pour sa mère
- En discutant avec elle, vous réalisez qu'elle est en détresse importante face à toute cette situation

**Que faites-vous ?**

# APPROCHE STRUCTURÉE AUPRÈS DES FAMILLES

## 1. Les expériences passées

- Ont-ils déjà vécu d'autres décès? Si oui, comment les ont-ils vécus?
- Ont-ils déjà accompagné quelqu'un en phase terminale? Si oui, comment l'ont-ils vécu?
- Ont-ils déjà assisté au décès de quelqu'un? Si oui, comment l'ont-ils vécu?
- Si pas d'expériences passées, comment envisagent-ils le décès de leur proche?

# VIGNETTE CLINIQUE 3

## L'HISTOIRE DE MONSIEUR T.

- Résident en stade terminal de démence
- Décision avait été prise avec ses deux filles que lors de la prochaine infection, il n'y aurait pas de traitement curatif
- Nouvelle infection se présente: pas d'antibio, détérioration, phase terminale
- Les deux filles se relayent au chevet de leur père
- Pour l'une des deux filles, tout se passe bien
- L'autre fille: sort continuellement de la chambre, très nerveuse, interpelle continuellement l'infirmière et lui demande ce qui se passe pour son père
- L'infirmière impatientée, vous rapporte la situation

**Que faites-vous?**



## 2. Changements physiologiques (images/analogies)

- Expliquer les changements physiologiques que la famille pourra observer au fur et à mesure que la personne progresse vers son décès
- Se servir d'images et/ou d'analogies pour faire comprendre aux proches ce qui va se passer
- Utiliser des termes simples

## 2. Changements physiologiques (suite)

### **Le corps ferme progressivement toutes ses fonctions vitales**

- Tous les organes ralentissent leur fonctionnement jusqu'au moment du décès où tout s'arrête:
  - le cœur
  - les poumons
  - les reins
  - le foie
  - le cerveau et autres organes
- Niveau de conscience: la personne est de moins en moins là...
- Audition: le sens qui demeure présent le plus longtemps
- La faim et la soif ne sont plus présentes
  - soluté inutile

## 2. Changements physiologiques (suite)

### **Le corps ferme progressivement toutes ses fonctions vitales**

- Changements dans la respiration
  - respiration de Cheyne-stokes, respiration laborieuse
  - périodes d'apnée de plus en plus longues, râles
  - sécrétions, détresse respiratoire
  - puis le dernier souffle
- Changements au niveau de la peau
  - couleur du teint
  - cyanose progressive des extrémités et des lèvres
  - peau marbrée
- Arrêts cardiaque et respiratoire

## Attitudes à développer et à conserver lors des interactions avec les familles

- compassion
  - calme
    - respect
      - ouverture
        - écoute
- disponibilité
  - humilité
    - chaleur humaine
      - authenticité
        - simplicité

## 3. Processus unique, qui appartient au mourant

- Différent pour chaque personne
- Processus appartenant en propre au mourant
- Pas vraiment d'intervention possible pour le modifier
  - nous pouvons seulement être témoin et accompagner de notre mieux
- Moments d'une grande intensité
  - richesse, beauté, moments privilégiés, moments sacrés
- Moments pouvant faire une différence dans la vie des gens
  - vécus de façon paisible et sereine vs traumatique
- Mal vécus → séquelles importantes, voire permanentes

# SUPPORT ET DISPONIBILITÉ



## 4. Soins intensifs de confort

- Expliquer ce que nous allons faire pour assurer le confort et comment la famille pourra participer
  - positionnement, oxygène
  - toilette, soins de bouche
- Analgésiques
  - Morphine, Dilaudid, Fentanyl...
  - Perfusion continue (pousse-seringue)
- Anxiolytiques/relaxants musculaires
  - Ativan, Versed...
- Sécrétions respiratoires
  - Atropine, Scopolamine...

## 4. Soins intensifs de confort (suite)

- Traiter et prévenir la fièvre
  - Abérol I/R sur une base régulière
- Traiter et prévenir la constipation
  - utilisation de protocoles (recettes)
  - Suppo dulcolax sur une base régulière
- Neuroleptiques sur une base régulière auparavant
  - à poursuivre sous forme d'haldol S/C



## 4. Soins intensifs de confort (suite)

- Nausées/agitation
  - Halopéridol sur une base régulière
- Utilisation du pousse-seringue
  - 3 ou 4 médicaments
  - procure un meilleur soulagement
  - ED = 1/10 des doses totales de 24 heures
- Si décadron déjà prescrit: peut être poursuivi
- Utilisation de toute autre mesure nécessaire selon les besoins

## 5. Démystifier l'usage et les effets de la morphine

### **Ce n'est pas de l'euthanasie!**

- Nous utilisons de petites doses, qui n'ont rien à voir avec les doses utilisées en soins palliatifs de cancer
- Il s'agit de rendre le processus confortable, non de le précipiter
- Les doses sont ajustées selon les signes d'inconfort
  - plaintes verbales, gémissements
  - respiration laborieuse
  - visage crispé
  - tension musculaire, rigidité
  - inconfort aux mobilisations
  - agitation

# VIGNETTE CLINIQUE 4

## L'HISTOIRE DE MONSIEUR S.

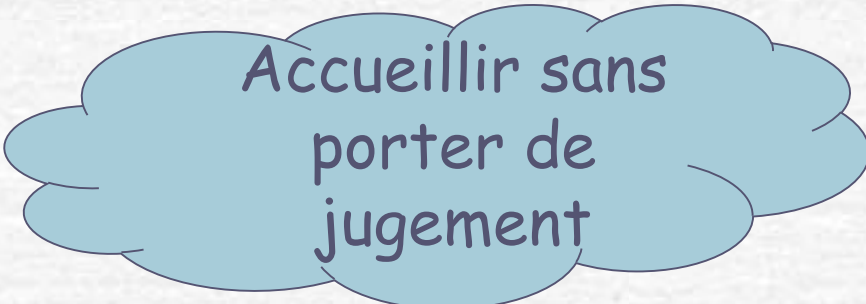
- Résident de 82 ans, stade terminal de démence
- Sub-occlusion intestinale, évoluant vers occlusion; cause?
- Décision prise avec la famille de ne pas investiguer et de passer en soins palliatifs
- Analgésie difficile à équilibrer, décès au bout de 18 jours
- Une des filles du résident vous demande continuellement quand est-ce que tout cela va finir et vous demande avec insistance de faire quelque chose pour ça finisse...
- Le reste de la famille est très mal à l'aise des interventions de cette fille, et l'épouse du résident s'excuse à plusieurs reprises pour le comportement de sa fille

**Que faites-vous?**

## 6. Éléments troublants

Il se manifeste souvent des éléments difficiles à comprendre et à expliquer

- la durée du processus
- les réactions du mourant
- les signes rapportés par la famille
- les rêves en rapport avec le mourant
- les ressentis à distance



Accueillir sans  
porter de  
jugement

## 7. Mourir seul ou entouré?

- Choix du résident et non de la famille
- On peut sortir de la chambre quelques minutes et le décès se produit pendant ce court laps de temps
- La personne présente au moment du décès est celle qui doit être là
- Certains préfèrent mourir seuls
- Prévenir la famille = éviter la culpabilité de ne pas avoir été là, d'avoir abandonné le mourant

# CHALEUR HUMAINE



# VIGNETTE CLINIQUE 5

## L'HISTOIRE DE MADAME P.

- Résidente de 90 ans, de multiples pathologies, dont un cancer du sein évolutif, soins palliatifs... puis phase terminale
- Ses deux enfants, une fille et un fils, très proches de leur mère, la visitent très régulièrement
- Au moment de la phase terminale, se retirent complètement en disant qu'ils se sentent incapables d'être au chevet de leur mère et vous demandent votre avis

### **Que faites-vous?**

- De plus, le personnel soignant vous passe plusieurs remarques: « C'est épouvantable d'abandonner sa mère comme ça, après avoir été si présents ... »

### **Que faites-vous?**

## 8. Aider les familles à se déculpabiliser

- Si les membres de la famille ne se sentent pas capables d'accompagner leur parent (croyances, peurs...)
- Être présent ne signifie pas nécessairement être à côté de la personne
- Trouver sa façon personnelle d'être présent
- Rituels à la maison



## 8. Aider les familles à se déculpabiliser (suite)

- Si le résident décède alors que la famille était allée prendre un café, une période de repos à la maison ou si c'est un bénévole qui est présent au moment du décès
- La culpabilité d'avoir « placé » le résident peut remonter à la surface
- Culpabilité et vœux de mort: créer de l'espace pour l'expression de ces souhaits inavouables, de l'ambivalence, des sentiments contradictoires

## 9. L'accompagnement: présence et environnement

- L'environnement peut avoir un impact majeur sur la perception de ce qui se passe
- Importance de l'histoire de vie
- Permettre aux familles d'organiser l'environnement physique selon leurs désirs et ce qu'ils connaissent de leur parent mourant
  - objets familiers, couverture...
  - éclairage, musique, aromathérapie, fontaine...
  - bijoux, photos, images....
  - plantes, fleurs....
  - climat sécurisant, chaleureux...

## 9. L'accompagnement: présence et environnement (suite)

- Douceur et tendresse: toucher, tenir la main, massage
- Chant/lecture de textes que la personne aime, prière
- Présence en silence
- Raconter de bons souvenirs
- Parler à l'oreille (l'audition est le sens qui demeure présent le plus longtemps)

## 10. Chercher du soutien: familles/amis

- Ne pas rester seul(e) au cours de l'accompagnement du parent mourant
- Se faire accompagner par quelqu'un qui a déjà vécu cette expérience auparavant
  - membre de la famille ou ami(e)
- Partager l'expérience et être accompagné lors des visites

# ÉCOUTE EMPATHIQUE



## 11. Demander aux familles de nous signifier leurs besoins

- Nous sommes là pour faciliter le processus pour le mourant ET SES PROCHES
- Exprimer aux familles qu'il est important de nous dire ce dont ils ont besoin:
  - (fauteuil, serviettes, éclairage, etc.)
- Elles doivent se sentir à l'aise de nous poser toutes les questions qu'elles désirent nous poser: à nous de les mettre à l'aise!

## 12. Le travail d'équipe

- La famille doit sentir que nous travaillons tous dans la même direction, même si l'équipe est parfois restreinte...
- Éviter les contradictions et demeurer congruents
- Importance de souligner le travail des autres membres de l'équipe
- Importance d'une communication efficace entre les membres de l'équipe
- Support mutuel entre les membres de l'équipe

# VALEURS ÉDUCATIVES

- Permettre ensuite d'accompagner d'autres personnes
  - collègues, amis, autres membres de la famille, enfants
- Permettre un meilleur processus ou la compréhension du deuil et de la mort chez les enfants, petits-enfants
  - incertitudes, questions au sujet de leur propre mort et celle des autres
  - offrir des titres de livres sur la mort pour les plus jeunes
  - explications sur les conséquences des secrets et des idées effrayantes que les non-dits peuvent générer



# Au moment du constat de décès

- Faire les gestes du constat de décès
  - toucher la personne décédée
  - observer la respiration
  - prendre le pouls
  - écouter le cœur
  - besoins de la famille
- Offrir ses sympathies à toutes les personnes présentes
- Donner la main à toutes les personnes présentes
- Se préparer pour avoir quelque chose à dire
- Prendre le temps d'écouter
- Rassurer sur la phase terminale et le décès
- Renforcer les décisions prises par les proches

# Conclusion

## Les conséquences d'une approche humaine et structurée auprès des familles

- Effet d'ouverture
- Démystifier le processus du mourir
- Favoriser le processus normal du deuil
- Éviter les séquelles
- Réparation d'anciennes blessures et/ou d'expériences passées difficiles
- Permettre d'accompagner d'autres personnes
- Éducation des enfants et des petits-enfants
- Expérience « transcendante »!

En toute sagesse...

***IL N'EST PAS DE PLUS***

***GRANDE ŒUVRE DE CHARITÉ***

***QUE D'AIDER QUELQU'UN À BIEN MOURIR***

(Sogyal Rinpoché, Le livre Tibétain de la vie et de la mort 1992)

# Bibliographie

- Adam, E et Lauzon, S (1996); **La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières.** ERPI :St-Laurent.
- Chapados, C. Les besoins psychosociaux : la famille et son évolution au cours du processus terminal chap. 5 *in* Foucault, C. (1995) **L'Art de soigner en soins palliatifs perspectives infirmières** Presses de l'Université de Montréal: Montréal
- Ducharme, F. (1986) Comment aider son parent mourant. **Programme de support à la personne âgée mourante et à sa famille.** Centre d'accueil, Chevalier de Lorimier: Montréal.
- Inouye S.K (2000) Prevention of delirium in hospitalized older patients: risk factors and targeted interventions strategies **Ann.Med.** 32. p.257-263
- Inouye, S.K.;& Carpentier, P.A . (1996) Precipitating factors for delirium in hospitalised elderly persons. Predictive model and interrelationship with baseline vulnerability. **JAMA.** 275 (11) 852-857
- Lévesque, L.; Roux, C.; Lauzon, S. (1990). **Alzheimer : comprendre pour mieux aider.** ERPI :St-Laurent.
- Morita, T; Tei,Y.;Tsunoda,J.;Inoue,S. Chihara, S.(2001) Underlyind pathologie and their associations with clnical features in terminal delirium of cancer patients.**Journal of pain and symptom management.** 22(6)997-1006.
- Paice, A.J. (2002) Managing psychological conditions in palliative care. **AJN.** 102 (11) 36-43.
- Péoin, J. (1996) La personne âgée et soin besoin de communiquer avec ses semblables in Adam, E.; & Lauzon,S. **La personne âgée et ses besoins. Interventions infirmières.** ERPI: St-Laurent.183-222.
- Rapp,C.G. (2001) Acute Confusion Delirium Protocol. **Journal of Gerontological Nursing** .april. 21-32.
- Sogyal Rinpoché, (1992) **Le livre Tibétain de la vie et de la mort.** Édition de la Table Ronde: Paris
- Travis, S.;Coway.J.; Daly,M.; Larsen,P. (2001) Terminal restlessness in the nursing fanilityey: Assessment, palliation, and symptom management. **Geriatric nursing.** 22(6)308-312.
- Wetzel, M-F.(2004) Lee rôle du psychologue dans la relation avec la personne âgée en fin de vie et sa famille. Soins gérontologiques. N 50. Nov/déc p 38-41