



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE CARDIOLOGIE
ET DE PNEUMOLOGIE
DE QUÉBEC

AFFILIÉ À  UNIVERSITÉ
LAVAL

Guide d'information à l'intention de la personne soignée et de ses proches

DEUXIÈME ÉDITION

*Soigner avec compassion
dans la dignité*



Remerciements

L'équipe de soins palliatifs de l'IUCPQ-UL désire remercier les personnes soignées, les familles et les membres du personnel qui ont contribué et participé à la réalisation de ce guide. Leur appui et leur aide nous permettent de vous offrir une ressource supplémentaire pour vous accompagner.



Le Service de soins palliatifs

Notre engagement	4
Les soins palliatifs.....	5
Valeurs associées	6
Aide médicale à mourir	7
Directives médicales anticipées.....	8
Sédation palliative continue	9
L'équipe interdisciplinaire.....	10
Les services et les ressources	11
Le moment présent	12
Notes personnelles	15
Lectures / Auteurs suggérés, références.....	16
Le décès	17
La Fondation IUCPQ	20
Adresses utiles.....	22
Notes personnelles	23



Notre engagement

À vous, personne soignée et à vos proches.

Présentement, plusieurs événements ont un impact important sur votre vie.

Notre engagement :

- vous **accueillir** là où vous en êtes;
- vous **accompagner** au fil des jours;
- mettre à votre disposition les **ressources** pouvant répondre à vos besoins.

Nous vous offrons cette pochette. Elle contient ce « GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT » ainsi qu'un « CARNET DE VIE » que vous pourrez utiliser à votre convenance.

Le personnel de l'unité et l'équipe de soins palliatifs sont disponibles pour répondre à vos questions et vous apporter le soutien requis.

Nous vous souhaitons un séjour empreint de confort et de sérénité. Tous ensemble, nous pouvons faire une différence!

L'équipe de soins palliatifs de l'IUCPQ-UL



Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie qui limite la durée de leur vie. Sans hâter ni retarder la mort, l'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les personnes et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible et de leur offrir le soutien nécessaire. Les soins palliatifs sont organisés et offerts grâce aux efforts de collaboration d'une équipe soignante qui met à contribution la personne et ses proches.



Valeurs associées

L'approche palliative s'appuie sur des valeurs fondamentales devant guider l'ensemble des soins palliatifs offerts au Québec :

- la reconnaissance du caractère unique de chaque personne, de la valeur de la vie et du caractère inévitable de la mort;
- le respect de la dignité de chaque personne;
- la participation de la personne à toute prise de décision la concernant. À cette fin, toute décision devra recevoir son consentement libre et éclairé et se prendre dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix;
- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant. Ces soins doivent être respectueux des valeurs de la personne et de ses proches et doivent tenir compte de leur culture, de leurs croyances et de leurs pratiques religieuses.



Aide médicale à mourir

Les situations de fin de vie peuvent être difficiles. Malgré les soins de qualité et l'accompagnement offerts aux personnes en fin de vie, il est possible que, pour une minorité d'entre elles, les soins palliatifs n'arrivent pas à soulager certaines souffrances de manière satisfaisante. La loi canadienne (C-7) concernant les soins de fin de vie permet alors d'offrir une option supplémentaire à ces personnes pour qui toutes les options thérapeutiques, curatives et palliatives, ont été jugées insatisfaisantes et qui préféreraient mourir plutôt que de continuer à souffrir.

La loi se veut respectueuse de l'autonomie des personnes tout en protégeant les plus vulnérables.

L'aide médicale à mourir consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Ce soin est accessible dans l'ensemble des établissements du réseau de la santé. Il est aussi possible de demander de le recevoir à domicile.

L'aide médicale à mourir est une **intervention exceptionnelle** comprenant des conditions très restrictives. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi.



Directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées sont **une forme d'expression des volontés** en prévision de **l'inaptitude à consentir à des soins** qui découlent de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Plus précisément, les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des **situations cliniques précises**.

Seule une personne majeure et apte à consentir à des soins peut exprimer ses directives médicales anticipées. Elle peut les exprimer :

- à l'aide du Formulaire Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins, prescrit par le ministre;
- ou par un acte notarié, dont le contenu reprend celui du formulaire des directives médicales anticipées.

Les directives médicales anticipées ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir à des soins. En tout temps, il est possible de modifier et de révoquer ses volontés exprimées dans ses directives médicales anticipées.



Sédation palliative continue

La sédation palliative continue est un soin offert dans le cadre des soins palliatifs. Elle consiste en l'administration de médicaments ou de substances à **une personne en fin de vie** dans le but de soulager ses souffrances en abaissant son niveau de conscience.



L'équipe interdisciplinaire

Médecins et infirmières

Se portent à votre écoute pour favoriser le confort global, soulager les douleurs et ajuster la médication.

Intervenants en soins spirituels

Vous accompagnez dans l'expérience spirituelle personnelle, le questionnement existentiel, le sens de la vie, le soutien moral et les besoins religieux.

Intervenants psychosociaux (travailleurs sociaux)

Vous aident à clarifier ou à résoudre certaines difficultés comme l'adaptation à une nouvelle réalité de vie, l'accès à différents services et l'orientation vers des ressources.

Autres intervenants (sur demande)

D'autres membres du personnel peuvent, selon le besoin, être appelés à intervenir :

- nutritionniste;
- pharmacien;
- psychologue;
- ergothérapeute;
- physiothérapeute.



Les services et les ressources

Bénévoles

Si désiré, des bénévoles peuvent assurer une présence, offrir un temps de répit à la famille, répondre à certains besoins.

Comité des usagers

Sa mission est de promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des personnes hospitalisées, de les renseigner sur leurs droits et obligations. Consultez le dépliant du comité.

Hôtellerie (Pavillon Marguerite-d'Youville)

Les familles ont la possibilité de réserver une chambre. Services offerts : buanderie et salon communautaire. Pour information : téléphonez au poste 2747.

Chapelle

Elle est accessible en tout temps pour la prière et le recueillement personnel. La chapelle est située au sous-sol, Pavillon Central.

Cafétéria

Elle offre un menu du jour, un service casse-croûte et la possibilité de réserver un espace pour un repas en famille.



Le moment présent

La personne soignée

Vivre l'étape des soins palliatifs au présent.

- Je mentionne mes attentes, mes besoins personnels et mes volontés.
- Je précise l'aide et le soutien dont j'ai besoin.
- Je me mets à jour dans mes relations, dans mes affaires.
- J'invite les personnes que je désire rencontrer.
- Je peux demander la présence de mes objets significatifs : photos, musique, etc.

Les proches

De quelle manière la personne soignée veut-elle être accompagnée?

- Demander à la personne soignée ce qu'elle attend des siens.
- Être clair dans vos réponses : « Je peux, nous pouvons, être avec toi tel jour, à tel moment. »
- Tenir compte de votre propre réalité : santé, famille, travail et obligations.
- Vous permettre de vous reposer. La personne soignée voit, ressent la tension qu'elle peut provoquer chez les siens; leur fatigue, leur épuisement.



- Prendre connaissance des ressources et des services existants.
- Exprimer au personnel soignant vos interrogations, votre besoin d'information sur la situation, de recevoir de l'écoute, du soutien.
- Rappelez-vous que des bénévoles peuvent prendre le relais pour vous laisser un temps de répit ou si vous devez vous absenter quelques instants.

Les jeunes enfants et les adolescents

Quand un parent est malade, l'enfant a particulièrement besoin de soins et d'attention.

Il importe d'être vrai et de « parler vrai » avec son enfant, de bien lui expliquer ce qui se passe, de le tenir au courant. L'enfant, dès son plus jeune âge, est en mesure de **percevoir** et d'**intégrer** ce qui le concerne, lui ou ses proches. Au besoin, un professionnel peut vous aider.

- Être attentif aux comportements, aux paroles, aux réflexions de l'enfant face à la maladie du parent. Par exemple, se sent-il coupable, responsable?
- Échanger sur ce qui va changer dans la dynamique familiale. Ce qui va rester pareil.
- Demander à l'enfant s'il peut et s'il veut participer à l'accompagnement. Ex. : dessin, carte, photo, etc.



- Informer la direction de l'école de la situation vécue par la famille.
- Faire appel à une tante, un oncle, une personne appréciée, qui saura apporter du soutien et répondre à certains besoins.
- Favoriser un « espace-temps » où chacun peut s'exprimer, s'il le désire.

Il est possible que l'enfant, davantage l'adolescent, réfère à son petit groupe d'amis pour partager ce qu'il vit, ce qu'il ressent.

- Dire à votre enfant comment ça se passe pour vous, ce que vous ressentez.
- Rassurer l'enfant sur la santé de l'autre parent.
Ex. : « Papa / maman est malade, mais moi je vais bien et je reste avec toi. »



Notes personnelles



Lectures / Auteurs suggérés, références

Plusieurs suggestions de lecture sont offertes sur les sites WEB de soins palliatifs.



Le décès

Le temps du décès s'inscrit dans le parcours de la maladie. Il marque la fin d'une vie pour une personne et une nouvelle réalité pour la famille et les proches.

Soins à la personne décédée et à ses proches

À la suite du décès, le personnel continue de prendre soin de la personne. Un médecin vient sur place pour faire le constat officiel du décès.

Avec respect, la personne est préparée pour recevoir les siens.

Lampe

Dans le corridor de l'unité, face au poste de travail, une lampe est allumée pour annoncer au personnel qu'une personne vient de décéder. Tout près, une plaque explique le message de compassion que cette lampe veut communiquer à la famille de la part de l'ensemble du personnel.



Temps d'intimité et de recueillement

Une période d'environ deux (2) heures est allouée à la famille qui désire prendre du temps auprès de la personne décédée. Ce temps appartient à la famille. Il peut être une occasion d'intimité, de recueillement, de prière, d'un rituel adapté au vécu de la personne décédée, à ses croyances, à ses valeurs. Le personnel demeure disponible pour accompagner la famille si elle le désire.

Une fois chez vous, contactez la résidence funéraire de votre choix pour l'informer du décès. L'entrepreneur vous guidera dans la suite des procédures.

Que faire lors d'un décès?

L'entrepreneur funéraire vous remettra un guide pour vous aider dans les démarches à effectuer après le décès. Vous pouvez aussi consulter le site Internet : **Services Québec – Citoyens, *Que faire lors d'un décès.*** Vous y trouverez différents renseignements. Vous pourrez personnaliser votre parcours selon votre situation.



Suivi de deuil

Des ressources professionnelles existent pour aider les personnes qui veulent être accompagnées et soutenues dans leur processus du deuil.

La travailleuse sociale peut intervenir pour vous donner des ressources externes : CLSC, etc.

La majorité des maisons funéraires offre le service de suivi du deuil : rencontre individuelle ou en petit groupe. Votre Centre de santé et de services sociaux peut offrir ce service.

Un diaporama, une banque de textes et de pensées ont été conçus afin d'apporter espoir et réconfort à toutes les personnes touchées par le décès d'un être proche. Sur le site : www.lapetitedouceur.org

Ressource pour les jeunes **enfants** et les **ados** :
Le Centre de référence **DEUIL-JEUNESSE**.

- Offre de l'aide pour sensibiliser, soutenir, informer et intervenir en lien avec la problématique du deuil ou d'une maladie grave d'une personne proche.
- Site web : deuil-jeunesse.com
Téléphone : **418 624-3666**
Sans frais : **1 855 889-3666**



La Fondation IUCPQ

(Fonds Luce N. Auger pour les soins palliatifs)

Les soins palliatifs existent depuis 1990 à l'IUCPQ-UL.

Une équipe offre un service de consultation auprès de tous les secteurs de l'Institut. Depuis novembre 2007, cinq (5) chambres privées sont dédiées aux soins de fin de vie.

Mme Luce Auger, présidente de la Fondation Hôpital Laval en 1989 et 1990, a grandement contribué à la création des soins palliatifs en donnant généreusement à la Fondation.

Le fonds dédié Luce N. Auger sert à l'amélioration physique, matérielle et fonctionnelle de l'unité de soins palliatifs, au soutien à la formation du personnel et aux activités de recherche. Consultez le dépliant de la Fondation IUCPQ.

La Fondation IUCPQ a pour rôle de promouvoir et de soutenir l'œuvre de l'Institut dont la mission principale est la santé des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires, respiratoires et de celles reliées à l'obésité.



Au cours des dernières années, la Fondation a contribué à l'essor de l'Institut en finançant l'achat d'équipements spécialisés, des projets de recherche et des activités d'enseignement pour former une relève prête à répondre aux besoins de santé de la population du centre et de l'est du Québec, soit plus de 2 millions de personnes.

Avec l'aide des généreux donateurs, la Fondation peut appuyer différents projets visant à améliorer les soins et le confort des patients traités à l'Institut. La Fondation est fière de soutenir, entre autres, l'unité des soins palliatifs grâce au Fonds Luce-Auger et de contribuer à améliorer les services offerts aux patients en fin de vie.

Pour découvrir la liste des fonds dédiés à des spécialités ou des projets spécifiques, consultez le site : fondation-iucpq.org/je-donne.



Adresses utiles

- **Fondation IUCPQ**
418 656-4999
www.fondation-iucpq.org
- **Fondation québécoise du cancer**
418 657-5334
(sans frais) 1 800 363-0063
www.fqc.qc.ca/info-cancer
- **Société canadienne du cancer**
418 683-8666 (Québec/Chaudières/Appalaches)
www.cancer.ca
- **Québec.ca**
 - Informations et services
 - Loi concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie.



Notes personnelles



Ce document a été réalisé par le comité du programme des soins palliatifs et de fin de vie en collaboration avec l'équipe qualité du programme des soins palliatifs et de fin de vie.

© Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
Mai 2021. IUCPQ-UL et ses concédants. Tous droits réservés.

Approuvé par le comité d'enseignement aux usagers, mars 2013.
Il est interdit de reproduire ce document en tout ou en partie sans l'autorisation de l'IUCPQ-UL.

**Institut universitaire de cardiologie
et de pneumologie de Québec**

2725, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec) G1V 4G5

www.iucpq.qc.ca

418 656-8711

