




LIVRET D'ACCOMPAGNEMENT

S'ADRESSANT À  
LA PERSONNE EN SOINS  
PALLIATIFS ET EN FIN  
DE VIE DE MÊME  
QU'À SES PROCHES


**HÔPITAL NOTRE-DAME**  
SERVICE DE SOINS PALLIATIFS  
PLUS DE 40 ANS D'ACCOMPAGNEMENT

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Centre-Sud-  
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS	5
LES VALEURS DES SOINS PALLIATIFS	6
L'ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	7
COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES DE LA COMMUNAUTÉ	8
LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE : LE RÔLE DE LA MÉDICATION	9
S'ADAPTER À LA FIN DE NOTRE VIE	12
CONSEILS POUR LES PROCHES	19
NOTES PERSONNELLES	22
QUESTIONS	23
MANIFESTATIONS PHYSIQUES DE LA FIN DE VIE	24
IMMÉDIATEMENT APRÈS LE DÉCÈS	25
LE DEUIL	26
MYTHES	30



INFORMATIONS UTILES	33
FONDATION PALLIAMI ET BÉNÉVOLES	35
SOINS SPIRITUELS	37
HÉBERGEMENT	38
REMERCIEMENTS	38
CODE DE VIE DE L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS DE L'HÔPITAL NOTRE-DAME	39
POUR DE PLUS AMPLES INFORMATIONS	43

## INTRODUCTION

L'annonce d'une maladie grave et incurable a bouleversé votre vie. Que vous soyez la personne concernée ou un proche de celle-ci, les impacts physiques, psychologiques, sociaux et spirituels peuvent être significatifs. Cette épreuve que la vie vous impose exige que vous trouviez en vous et dans votre entourage toutes les ressources disponibles pour y faire face. Des traitements sont souvent possibles pour lutter contre la maladie. Lorsque les traitements pour guérir la maladie ne sont plus possibles, on peut parler de l'approche en soins palliatifs.

Nous souhaitons que ce guide puisse vous aider à réduire les inquiétudes que vous vivez et qu'il puisse vous donner les informations dont vous avez besoin.

Il est à noter que ce document est mis à votre disposition si vous désirez en savoir davantage sur votre expérience en soins palliatifs. Ce n'est qu'un outil d'accompagnement qui vous est offert. Vous êtes donc libre de le consulter ou non. Des personnes-ressources et des bénévoles sont également à votre disposition pour répondre à vos questions.

## DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Lorsque les progrès de la science ne procurent plus les moyens de guérir l'être cher et que le pronostic est réservé, il est important d'aborder les soins avec une philosophie différente, celle des soins palliatifs.

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, « les soins palliatifs sont des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé dans le but de :

- Soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort
- Les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible
- Offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire

Ainsi, les soins palliatifs visent l'atténuation de la douleur et d'autres symptômes physiques, ainsi que l'accompagnement de tout problème psychologique, social ou spirituel que la personne en fin de vie et ses proches peuvent vivre. »

## LES VALEURS DES SOINS PALLIATIFS

Le respect est la valeur principale qui habite l'ensemble des intervenants qui gravitent autour de vous. Il est primordial pour nous de respecter chaque personne hospitalisée ainsi que ses proches dans leurs besoins. Le respect se reflète notamment dans chacun de nos gestes et chacune de nos paroles.

Cela signifie aussi le respect de :

**vos droits**

**votre dignité**

**vos valeurs**

**vos préférences**

**votre cheminement personnel**

**vos choix**

La compassion est une autre valeur primordiale pour notre équipe. Nous ne pouvons pas vous libérer de la souffrance que vous portez, mais nous pouvons nous engager comme intervenants avec nos forces et nos faiblesses, à vous accompagner d'humain à humain au meilleur de nos capacités.

## L'ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

L'équipe d'intervenants en soins palliatifs et de fin de vie se compose de :

- Médecins
- Pharmaciens
- Infirmiers(ères)-soignantes (jour-soir-nuit)
- Préposés aux bénéficiaires
- Intervenants en soins spirituels
- Travailleur social
- Psychologue
- Infirmière gestionnaire de cas
- Nutritionniste
- Équipe de bénévoles et d'intervenants (Fondation PalliAmi)
- Autres professionnels

Selon votre situation et vos besoins, vous pourriez bénéficier plus spécifiquement de certains services, sans nécessairement consulter tous les intervenants.

## COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES DE LA COMMUNAUTÉ

L'hôpital ne représente qu'un des nombreux prestataires de soins palliatifs et de fin de vie offerts dans notre région. Ainsi, avec votre autorisation, l'équipe de l'hôpital collabore étroitement avec les ressources de la communauté telles que les centres locaux de services communautaires (CLSC), les cliniques et les groupes de médecine familiale (GMF), les organismes communautaires, les ressources d'hébergement comme les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) ou privées et les maisons de soins palliatifs afin de tenter de maximiser la qualité des soins et du soutien qui vous sont offerts.

Vous êtes invités à collaborer avec l'équipe soignante en exprimant vos besoins, vos préoccupations et vos attentes.

Pour favoriser la communication, parfois l'identification d'un membre-messager de votre famille ou d'un proche significatif permet aux membres de l'équipe d'éviter des répétitions et des malentendus. Ceci dit, nous tenterons de faciliter le partage des informations importantes en nous adaptant, dans la mesure du possible, à votre situation particulière et à vos besoins.

## LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE : LE RÔLE DE LA MÉDICATION

Les soins palliatifs visent à assurer un confort maximal et à préserver la qualité de vie, sans diminuer ou prolonger la durée de celle-ci. Ils visent à offrir un bien-être global. Ils sont adaptés aux besoins de chacun, en soulageant les symptômes tant physiques que psychologiques, sociaux ou spirituels. On parle alors d'une approche holistique.

Le soulagement de la douleur est intégré à la philosophie des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Chaque personne reçoit une médication en fonction de sa condition clinique évolutive (par exemple, le niveau de la douleur, les problèmes de santé, le poids ou l'âge). La médication utilisée ne raccourcit pas la vie et ne provoque pas la mort.

Il est possible qu'une personne en fin de vie prenne plus d'un médicament, le rôle de chacun étant bien précis et complémentaire. Lorsque la personne est bien soulagée, il importe de poursuivre l'administration de la médication afin d'assurer la continuité du soulagement de la douleur. La médication sera ajustée régulièrement. Elle peut s'administrer de différentes façons, soit par la bouche, en injection sous-cutanée, en timbre appliqué sur la peau ou sous forme

de suppositoire. Des doses régulières de médication sont administrées et l'utilisation d'entre-doses est prévue lorsque la souffrance persiste.

Les entre-doses sont administrées à la demande de la personne malade ou suite à des signes et symptômes observés par les proches ou l'équipe soignante. Elles peuvent s'administrer avant d'effectuer des mobilisations (par exemple, lors du changement de position), des soins d'hygiène ou autres. Chaque personne est unique et reçoit une médication adaptée à sa condition et ses besoins.

Les médecins, pharmaciens et infirmières sont formés pour assurer le soulagement de la douleur et leurs connaissances sont mises à jour de façon continue. La médication habituelle prise à la maison ou durant l'hospitalisation sera modifiée ou conservée selon le besoin et les résultats de l'évaluation.

En lien avec la loi 2 sur les soins de fin de vie approuvée le 10 décembre 2015 :

La sédation palliative continue est un droit et un soin qui peut être offert en fin de vie. Ce soin permet d'administrer de la médication sédative à la personne jusqu'à son décès naturel afin de diminuer son état de conscience et ainsi diminuer ses souffrances physiques et/ou psychologiques. Elle requiert une évaluation spécifique.

L'aide médicale à mourir est un droit du patient à distinguer des soins palliatifs. Il s'agit de l'administration de médicaments par un médecin, à la demande d'une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances et d'entraîner son décès rapidement. Pour obtenir plus d'informations, veuillez vous référer à votre infirmière ou à d'autres professionnels de la santé.

## S'ADAPTER À LA FIN DE NOTRE VIE

Les professionnels de la santé et des services sociaux reconnaissent qu'en général, la personne en fin de vie chemine à travers différentes étapes à la suite de l'annonce d'une maladie incurable.

Selon une pionnière dans le domaine des soins palliatifs (Elizabeth Klüber-Ross, 1975), ces cinq étapes sont les suivantes :

**LE DÉNI**

**LA COLÈRE**

**LE MARCHANDAGE**

**LA DÉPRESSION**

**L'ACCEPTATION**

Chaque personne vit habituellement toutes ces étapes, peu importe l'ordre en s'adaptant au meilleur de ses capacités et de son rythme. L'essentiel pour les proches et pour l'équipe soignante est de respecter le cheminement unique de la personne. L'accompagnement que l'on peut offrir est principalement basé sur l'écoute active et sur une présence authentique empreinte d'empathie.

Notez que le vécu de la personne en fin de vie et son accompagnement sont des expériences complexes. Les étapes qui suivent doivent seulement être considérées comme des points de repère généraux puisqu'elles ne surviennent pas toujours dans cet ordre.

## ÉTAPE 1 LA NÉGATION OU LE DÉNI :

« Non pas moi ! Ce n'est pas possible !  
Ils ont dû se tromper ! »

L'annonce d'un diagnostic de maladie incurable ou du passage en soins palliatifs provoque généralement un choc émotif. La nouvelle peut être tellement difficile à entendre que la personne n'y croit pas. Elle se retrouve dans un état émotif figé. Elle peut même sembler ne pas réagir à la mauvaise nouvelle, comme si celle-ci ne la concernait pas directement. Le déni est un mécanisme de protection psychologique qui aide la personne à ne pas ressentir une trop grande détresse, qui lui serait insupportable.

### QUE FAIRE ?

- Écouter : permettre à la personne, par exemple, de parler de ses projets sans toutefois encourager ceux qui ne seraient pas réalisables

- Accepter ses réactions sans jugement
- Ne pas la confronter et ne pas ramener la réalité trop brusquement
- Rester disponible et laisser la personne elle-même aborder le sujet de la mort, si elle le souhaite, quand elle le voudra

## ÉTAPE 2

### LA COLÈRE : « Pourquoi moi et pas un autre ? Ce n'est pas juste ! »

La colère que vit la personne en fin de vie peut prendre différentes formes et peut être dirigée vers différentes cibles. La colère se manifeste souvent par de l'impatience et de l'irritabilité. Elle peut prendre la forme d'agressivité verbale (par exemple, sacres, paroles blessantes ou blâmes) ou non verbale (par exemple, regards accusateurs ou gestes brusques). Pour s'exprimer, la colère nécessite une cible. Elle est parfois dirigée vers l'équipe soignante, vers Dieu, vers les proches et vers la personne elle-même. Il s'agit d'une émotion généralement difficile à accueillir.

### QUE FAIRE ?

- Comprendre que cette colère est due à la découverte de la gravité et les conséquences de la maladie

- Écouter sans juger, ne pas hausser le ton et favoriser l'expression constructive des émotions négatives
- Demeurer calme autant que possible
- Éviter les réactions défensives ou agressives
- Aider la personne à ne pas dépasser certaines limites qui pourraient avoir des conséquences négatives sur elle-même ou sur les autres.

### ÉTAPE 3

#### LE MARCHANDAGE : « Oui, mais... »

Cette étape pourrait se résumer par une acceptation partielle de la dure réalité. La personne commence à reconnaître qu'elle va mourir, mais n'est pas prête pour le moment et souhaite gagner du temps. Cela peut prendre la forme d'une négociation avec Dieu, par exemple : « Si tu peux me laisser terminer l'année, après, je serai prêt ».

#### QUE FAIRE ?

- Entretenir l'espoir que la crise va s'atténuer
- Éviter d'entretenir de faux espoirs
- Encourager et participer à la réalisation de projets réalistes

## ÉTAPE 4

### LA DÉPRESSION : « Je suis tellement triste, il n'y a plus rien d'important »

La tristesse prend maintenant beaucoup de place pour les personnes en fin de vie. La personne pleure. Elle veut parfois exprimer cette tristesse seule et parfois être accompagnée dans l'expression de cette grande peine. Les personnes en fin de vie expriment souvent qu'elles auraient voulu que cette vie se poursuive encore longtemps et comment il est difficile de laisser ceux qu'on aime. La personne mettra souvent l'accent sur les pertes et parfois même sur ses regrets.

#### QUE FAIRE ?

- Offrir votre présence bienveillante et votre écoute active
- Respecter ce besoin de pleurer
- Démontrer à la personne comment elle est importante pour vous

## Étape 5

### L'ACCEPTATION : « Je suis prêt. Je suis serein face à la mort. »

À cette étape, la personne accepte un peu plus la réalité de la mort et parfois, un bilan positif de sa vie. L'acceptation ne signifie pas que les émotions négatives sont disparues définitivement. Souvent, la personne se résigne : « Que veux-tu ? Je n'ai pas le choix, tout le monde doit passer par là ». Il est possible que la personne en fin de vie traverse l'ensemble des étapes du deuil dans son cheminement vers l'approche de la mort.

Lorsqu'un écart est constaté entre le cheminement de la personne en fin de vie et ses proches, cela peut occasionner un fort malaise. Le cheminement d'une personne en fin de vie est une expérience complexe, singulière et parfois imprévisible. Soyez assurés de l'engagement de l'équipe des soins palliatifs à tenter de faciliter cette étape difficile.

#### QUE FAIRE ?

- Ne pas mettre de pression pour en arriver à accepter la fin de la vie
- Ne pas trop valoriser cette étape, car cela pourrait empêcher la personne de revenir aux étapes antérieures

- Écouter attentivement
- Aider à réaliser les désirs ou les projets qui sont réalistes
- Souligner les qualités et les réalisations de la personne en fin de vie
- Échanger, si la personne le souhaite, au sujet du sens de sa vie et du sens de la vie

## CONSEILS POUR LES PROCHES

Considérant que le sens de l'ouïe est préservé jusqu'à la toute fin, nous vous invitons à continuer à **parler à l'être cher**. Parlez doucement. Même s'il ne vous répond pas, il est probable qu'il vous entende et qu'il soit conscient de votre présence.

---

Si vous vous sentez à l'aise de le faire et avez le désir de vous impliquer, sachez que vous pouvez **participer** en tout temps **aux soins**. Il s'agit de vous entendre avec le personnel soignant, tout en tenant compte de vos limites.

---

Afin de tenter d'éviter l'épuisement, organisez un **horaire de présence** avec les autres membres de votre entourage, si possible.

---

**Délégez** une personne **pour les communications** : cela vous évitera de répéter la même histoire trop souvent et vous permettra de mieux utiliser votre temps.

---

Demandez aux proches d'**appeler avant** de venir à l'unité et n'hésitez pas à **reporter** ou à **limiter** le nombre et la durée des visites. La personne en fin de vie ou vous êtes les seuls juges de ce qui est bénéfique ou non dans votre situation particulière.

---

La personne en fin de vie et vous pouvez avoir besoin de temps de présence et de temps de solitude. La **communication** est le meilleur moyen de bien doser la **fréquence** et la **durée** des visites.

---

Si des tensions montent au sein des membres de la famille, nous vous suggérons d'en **parler avec un membre du personnel**. Du soutien pourra vous être offert si vous le désirez.

---

**Prévoyez une valise** pour vous (vêtements, médicaments, effets personnels, collations), au cas où vous auriez à passer la nuit au chevet de l'être cher.

---

**Exprimez vos besoins, vos préférences** et vos **préoccupations** à l'équipe soignante. Une communication respectueuse et authentique favorisera grandement la qualité de l'ambiance qui règnera auprès de la personne en fin de vie.

---

Malgré une présence assidue, il peut arriver que la personne décède en votre absence. **Ne cédez pas à l'envie de vous culpabiliser**. L'heure de la mort demeure toujours inconnue. Nul ne peut prédire exactement quand et comment une vie prendra fin.

---

La qualité de votre présence est un processus qui s'échelonne parfois sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Ne résumez pas cet accompagnement au fait d'avoir **été présent ou non** lors du dernier souffle.

---

Nous ne pouvons pas prédire votre réaction au moment du décès. Toutefois, des émotions très fortes sont prévisibles. Il est normal d'éprouver de la solitude, de la tristesse, de l'impuissance, de l'inquiétude, de la culpabilité, de la fatigue, de l'agressivité, de la peur ainsi que différentes autres émotions parfois difficiles à décrire et à comprendre. **L'expression de ce que vous vivez** peut vous aider. N'hésitez pas à **demandez de l'aide**.

---





## MANIFESTATIONS PHYSIQUES DE LA FIN DE VIE

Chez la personne en fin de vie, on peut s'attendre à constater certaines manifestations physiques. Toutefois, l'observation d'une ou de plusieurs de ces réactions (c'est-à-dire des signes ou symptômes) ne signifie pas nécessairement que la personne est proche de la mort. Voici quelques-uns des changements que vous pourriez observer :

- Somnolence : la personne peut dormir davantage et devenir difficile à réveiller.
- Agitation : mouvements saccadés ou involontaires qui peuvent vous paraître inquiétants, mais qui n'incommodent habituellement pas la personne elle-même.
- Perte d'appétit : les besoins nutritionnels et d'hydratation sont diminués à cette étape de la vie. Il est rare que la personne en souffre.
- Diminution de la fonction urinaire : diminution de la quantité des urines et coloration plus foncée.
- Froideur de la peau : les mains et les pieds de la personne peuvent être froids au toucher et la peau peut prendre une couleur légèrement bleutée ou violacée.

- Augmentation de la température corporelle : il est fréquent d'observer une hausse de la température en fin de vie, ce qui peut provoquer des transpirations.
- La respiration peut ralentir, devenir peu profonde ou cesser pendant quelques secondes. Des sécrétions peuvent rendre la respiration bruyante. Il est rare que la personne en souffre.

## IMMÉDIATEMENT APRÈS LE DÉCÈS

Ne vous sentez pas obligé de tout précipiter dans les minutes qui suivent le décès. Vous pouvez prendre tout le temps de vous recueillir. Aucun délai n'est imposé pour quitter la chambre. L'équipe soignante sera en mesure de vous épauler et de vous guider dans les prochaines étapes. Vous pouvez également demander de rencontrer l'intervenant spirituel.

## LE DEUIL

Cette section aborde le sujet du deuil des proches. Vous êtes invités, avant de continuer, à vous questionner sur votre propre cheminement et à vous poser la question suivante : suis-je prêt(e) émotionnellement à aborder ce sujet ?

Le deuil représente l'ensemble des impacts que le décès a sur les proches ainsi que la manière, propre à chacun, de s'adapter à cette épreuve. Plusieurs auteurs ont écrit sur le sujet. Jean Monbourquette est un prêtre et psychologue québécois bien reconnu par les cliniciens qui œuvrent auprès des personnes en deuil. Dans son livre « Aimer, perdre et grandir », il s'adresse directement à la personne qui vit un deuil. Nous vous résumons ici les principales étapes du processus de deuil décrites par cet auteur. Nous vous en recommandons la lecture complète.

### 1. LE CHOC

Jean Monbourquette décrit le choc comme « une mesure de survie à laquelle l'organisme a recours dans les moments de grande détresse ; (une mesure qui permet) de continuer à fonctionner au lieu de s'effondrer totalement ».

## 2. LE DÉNI

Monbourquette mentionne quelques phrases intérieures qui décrivent bien ce que la personne en déni peut vivre. « Ce n'est pas vrai » ; « Je vis un cauchemar » ; « Je ne peux pas y croire ».

## 3. L'EXPRESSION DES ÉMOTIONS

La fonction de cette étape sera celle de permettre « à la personne endeuillée de purifier ou de soulager son psychisme des liens biologiques et psychologiques qui la retiennent encore attachée à l'être aimé disparu ». Plusieurs émotions pénibles peuvent surgir, notamment la culpabilité, la colère et la peine.

## 4. LA RÉALISATION DES TÂCHES RATTACHÉES AU DEUIL

L'auteur fait ici référence à des « choses à faire » qui peuvent être concrètes (p. ex., vendre ou donner des biens appartenant au défunt) ou encore d'une nature spirituelle (p. ex., compléter des dialogues inachevés avec le défunt par écrit ou en prière).

## 5. LA DÉCOUVERTE D'UN SENS À LA PERTE

Une tâche à réaliser lorsque la personne est « dé-gagée de l'effervescence de son émotivité au point de pouvoir prendre du recul face à sa perte ». Le sens que la personne donnera à sa perte pourra par exemple prendre la forme d'une meilleure connaissance de soi, d'une nouvelle orientation de sa vie, d'une évolution spirituelle, d'une plus grande attention au moment présent, entre autres.

## 6. L'ÉCHANGE DES PARDONS

Monbourquette nous dit que l'endeuillé sent le besoin de pardonner au défunt pour toutes les difficultés qu'il lui fait traverser dans son deuil (« je te pardonne pour... ») et de se pardonner à lui-même pour atténuer son sentiment de culpabilité (« je me pardonne pour... »). Ce pardon permettra principalement à l'endeuillé de reconnaître et de normaliser l'imperfection de sa relation avec la personne décédée.

## 7. L'HÉRITAGE

L'héritage consiste à « récupérer pour soi l'énergie, l'amour, les qualités mêmes de l'être cher disparu ». Ainsi, l'étape de l'héritage permet à l'endeuillé de s'approprier une ou des qualités qu'il appréciait chez l'autre.

## 8. CÉLÉBRATION DE LA FIN DU DEUIL

Enfin, Monbourquette suggère de célébrer la fin du deuil pour conclure le processus. Un rituel proposé par Monbourquette permettra à la personne d'afficher socialement que son deuil est « résolu ». Cette reconnaissance sociale permettra à la personne de commencer « sa nouvelle vie ».

## MYTHES

Le site [PortailPalliatif.ca](http://PortailPalliatif.ca) a récemment mis en ligne un article intitulé « 10 mythes entourant les soins palliatifs ». Consultez-le pour contribuer à les dissiper.

### 1. Les soins palliatifs précipitent la mort.

Les soins palliatifs n'ont pas pour effet de précipiter la mort. Ils visent à assurer le confort du patient et à optimiser sa qualité de vie, depuis le diagnostic d'une maladie avancée jusqu'à la fin de vie.

### 2. Les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer.

Les patients et leurs proches peuvent profiter des avantages des soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie susceptible d'écourter la vie.

### 3. Lorsqu'une personne en soins palliatifs cesse de manger, elle 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.

#### **4. Seuls les hôpitaux offrent des soins palliatifs.**

Un patient peut recevoir des soins palliatifs, peu importe l'endroit où il vit (à la maison, dans un établissement de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital).

#### **5. Il faut préserver les enfants de la mort.**

Le fait de pouvoir parler des questions entourant la mort permet aux enfants de développer de saines attitudes qui leur seront utiles à l'âge adulte. Comme les adultes, les enfants eux ont aussi besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.

#### **6. La douleur, ça fait partie de la mort.**

La douleur ne fait pas toujours partie de la mort. Mais lorsqu'elle est présente en fin de vie, il y a toutes sortes de façons de la soulager.

#### **7. L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.**

Pour maintenir le confort du patient, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adaptera et développera une tolérance au médicament, et non une dépendance.

## 8. On donne de la morphine pour précipiter la mort.

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

## 9. Si on m'envoie en soins palliatifs, c'est parce que mon médecin ne peut plus rien pour moi.

Les soins palliatifs permettent d'optimiser la qualité de vie d'une personne diagnostiquée d'une maladie avancée. L'objectif n'est plus tant de la guérir que de lui permettre de vivre sa vie au maximum.

## 10. J'ai le sentiment d'avoir abandonné un membre de ma famille parce qu'il n'a pu mourir chez lui.

Même si l'on met tout en œuvre pour garder un patient à la maison, ses besoins sont parfois trop grands. Ce n'est pas un échec de veiller à ce qu'il reçoive les meilleurs soins possibles, quel que soit l'endroit.

## INFORMATIONS UTILES

### Alimentation

La cafétéria est située au premier sous-sol du Pavillon Deschamps. Les heures d'ouverture sont du lundi au vendredi : de 06h30 à 19h30. Les samedis, dimanches et jours fériés : de 7h00 à 19H00.

Des machines distributrices y sont à votre disposition en tout temps.

Une machine à café est disponible juste à l'extérieur de l'unité, en face des ascenseurs 1-2-3-4.

### Téléphone

Appel local : composer le « 9 » suivi du numéro désiré.

Appel interurbain : des téléphones publics sont disponibles à la porte d'entrée principale.

### Wifi (pour l'unité de soins palliatifs)

Il est possible d'avoir accès au service Wifi, à l'unité des soins palliatifs. Demandez le code pour vous permettre de vous brancher. Vous y aurez accès pour une période d'un mois.

## Télévision (pour l'unité des soins palliatifs)

Les télévisions sont offertes gratuitement grâce à la collaboration de la Fondation PalliAmi et la direction des soins infirmiers.

## Salon de la Fondation PalliAmi

📍 A-3006 : Un salon est mis à la disposition de la clientèle ainsi que de leurs proches.

## Utilisation d'un cellulaire ou d'un téléphone intelligent

Dans l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame, l'utilisation de votre appareil est permise.

## Stationnement

Il est possible de payer votre stationnement à la journée.

# FONDATION PALLIAMI ET BÉNÉVOLES

## L'équipe et les services offerts

Plus de 30 bénévoles, présents du matin au soir,  
7 jours par semaine, pour vous offrir écoute,  
présence et accompagnement.

Chanteuse-guitariste.

Coiffeur.

Harpiste thérapeute.

Pianiste.

Massothérapeute  
pour les patients  
et les proches.

Beauté des pieds  
et des mains.

Zoothérapie.

Buanderie.

Biographies  
de fin de vie.

Suivi de deuil.

Sont aussi disponibles pour répondre  
à vos besoins :

### Coordonnateur des bénévoles et adjoint

📍 Pavillon Lachapelle, bureau A 3007

☎ 514-413-8777 poste 27434

### Directrice générale

📍 Pavillon Lachapelle, bureau C 3037-1

☎ 514-413-8777 poste 25353

## Espaces à votre disposition

La Fondation PalliAmi aménage les espaces communs de l'unité :

📍 A-3006 : Une cuisinette incluant frigo, four à micro-ondes, vaisselle et un salon

## Matériel dans la chambre

La Fondation PalliAmi fournit les lecteurs de DVD (individuels et muraux), CD/radio ainsi que la télévision câblée. N'hésitez pas à demander à nos bénévoles les catalogues de musique et de films afin de faire vos choix. Un iPad et un lecteur DVD individuel sont également à votre disposition, sur demande.

## Célébration des moments importants

Nous avons le plaisir de fêter avec vous les moments marquants de l'année. C'est pour cette raison que nous soulignons Noël et le Jour de l'An, Pâques ainsi que les Fêtes des Pères et des Mères.

Si vous souhaitez célébrer un anniversaire, souligner un événement spécial ou tout simplement organiser un petit souper intime, parlez-en à nos bénévoles. Nous pourrions vous procurer du matériel et vous aider à décorer.

Le bénévole est attentif aux besoins psychosociaux, spirituels et physiques de la personne et de ses proches. Il sait quand et comment offrir son soutien tant en soins palliatifs qu'en soins de fin de vie, et ce, en respectant la philosophie de la Fondation PalliAmi ou des auxiliaires bénévoles de l'établissement.


Dans un contexte de maladie grave, la contribution du bénévole est un atout et un complément offerts dans un esprit d'entraide et de soutien qui ne remplace pas le proche ou l'accompagnement professionnel. Le bénévole vise plutôt à épauler les proches et les soignants dans leurs actions communes.

## SOINS SPIRITUELS

Un intervenant en soins spirituels est disponible en tout temps le jour pour vous offrir un soutien spirituel en tenant compte de votre cheminement, de vos valeurs et de vos croyances.

Un lieu de recueillement est situé au 2<sup>e</sup> étage du Pavillon Deschamps, porte H-2104. Ce lieu est disponible en tout temps pour le recueillement personnel.

Informez-vous auprès des intervenants spirituels :

 514-413-8777 poste : 23442 ou 26970

## HÉBERGEMENT

Les proches qui désirent passer la nuit ont accès à un fauteuil-lit dans la chambre du patient.

## REMERCIEMENTS

Un remerciement particulier aux personnes ci-dessous qui ont rendu possible la diffusion de cet outil d'accompagnement, mais surtout de son précieux contenu :

### **Dr Luc-Aurèle Loïselle**

Chef médical en soins palliatifs Hôpital Notre-Dame

### **Joseph Di-Lalla et Marie-Josée Proulx**

Coordonnateur(trice) clinico-administratif, volet opérations, continuum de médecine, direction des soins infirmiers, Hôpital Notre-Dame

### **Mackendal Chérilus et Gwendal Rault**

Chef d'unité au 3<sup>e</sup> AB Hôpital Notre-Dame

### **Alexander Moreno**

Psychologue et neuropsychologue Hôpital Notre-Dame

### **Luc Racine**

Coordonnateur des bénévoles de la Fondation PalliAmi

### **Line Bellavance**

Directrice générale de la Fondation PalliAmi

## CODE DE VIE DE L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS DE L'HÔPITAL NOTRE-DAME

Afin de permettre à sa clientèle et leur proche, ses visiteurs et son personnel d'évoluer dans un milieu sécuritaire, agréable et propice aux soins palliatifs, il est demandé à toute personne fréquentant l'unité du 3<sup>e</sup> AB de respecter le présent code de vie qui s'appuie sur les valeurs dominantes de l'organisation soit l'engagement, la passion, le respect et la collaboration.

---

1

Être respectueux et courtois envers tous et exempt de toute violence verbale ou physique. Aucune forme de violence, harcèlement, intimidation, propos discriminatoires (sexe, ethnicité, orientation sexuelle, identité de genre, croyances) ou attitude méprisante (par exemple, menaces, injures, claquer une porte intentionnellement) ne sera tolérée.

---

2

Respecter les droits, la tranquillité et l'intimité des toutes les personnes malades et leurs proches. Respecter les autres patients dans les autres chambres à proximité.

---

3

Respecter les diètes et textures particulières de la personne malade si vous apportez la nourriture. Sinon, valider auprès du personnel. Utiliser des étiquettes pour identifier les propriétaires de la nourriture du réfrigérateur de l'étage.

---

4

Respecter l'environnement physique et les biens d'autrui et de l'établissement. Il est strictement interdit de percer des trous ou d'endommager la peinture.

---

5

L'hôpital Notre-Dame est un établissement sans fumée. Respecter l'interdiction de consommer et de posséder des substances illicites (alcool, drogues, médicaments) ou d'en faire le partage sur l'unité ou dans les limites de l'établissement. Par contre, nos bénévoles ou les proches peuvent accompagner la personne malade qui désire fumer dehors (respect des limites établies), selon leurs disponibilités et la température.

---

6

Respecter les règles de sécurité de l'établissement.

---

7

Rester à l'extérieur du poste de garde réservé aux membres du personnel.

A background image showing a person lying in a hospital bed, partially covered by a white sheet. The person's face is visible, and they appear to be resting. The image is slightly blurred and has a soft, natural light quality.

8

Pour des règles de confidentialité et par souci de respect des autres, veuillez faire un usage judicieux et approprié de votre cellulaire (les enregistrements et les appels vidéo exposant d'autres personnes malades ou membres du personnel sont interdits).

---

9

Les proches doivent être sensibilisés à un nombre raisonnable de personnes présentes dans la chambre et respecter les demandes spécifiques de la personne malade à ce sujet. Les enfants doivent être accompagnés d'un adulte.

---

10

Les personnes malades ont besoin de calme et tranquillité. Une attention particulière doit être portée aux bruits lors des visites. Ainsi, éviter toute forme de bruits excessifs lors des déplacements dans le corridor (souliers qui font du bruit pour marcher, cris, sonnerie de cellulaire).

---

11

L'utilisation des médicaments autres que ceux prescrits par nos médecins est interdite. Aviser le personnel si usage de médicaments naturels.

12

Les familles sont encouragées à personnaliser la chambre avec les objets que la personne malade affectionne. Toutefois, il est déconseillé d'apporter des objets de valeur. En cas d'isolement pour le contrôle des infections, veuillez valider les mesures spécifiques à respecter auprès du personnel. Certains objets pourraient être nuisibles et refusés.

---

13

En cas d'autorisation d'une sortie, le personnel doit être avisé lors du départ et au retour de la personne malade. Respecter les heures prévues et aviser un membre du personnel de tous vos déplacements à l'extérieur de l'unité même si dans l'hôpital.

---

14

Signaler aux intervenants l'existence de volontés exprimées dans des directives médicales anticipées, un mandat de protection (mandat en cas d'inaptitude) ou tout autre document pouvant avoir un impact sur les soins et services.

## POUR DE PLUS AMPLES INFORMATIONS

Il existe un document plus explicite mis à votre disposition que vous pouvez consulter à votre guise. Il suffit d'en faire la demande à un membre de l'équipe de soins palliatifs. L'équipe de soins palliatifs et de la fondation PalliAmi demeure également à votre disposition pour répondre à vos préoccupations et à vos questions en tout temps.

N'hésitez pas à faire appel à eux.



FONDATION

**PalliAmi**

Mettre toute la vie dans la vie qui reste

Fier partenaire du service de soins palliatifs  
de l'hôpital Notre-Dame.



L'impression de ce document a été possible grâce à la précieuse collaboration de la Fondation santé urbaine.