



# Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents des CHSLD

*Suzanne Lebel*

**M<sup>me</sup> Meilleur, résidente en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) depuis trois ans, est maintenant grabataire et au stade terminal de sa démence. Elle souffre d'une dysphagie importante et a fait deux pneumonies d'aspiration dans les six derniers mois. Voilà qu'elle présente de nouveau un tableau semblable. Son médecin, avec l'accord de ses proches, choisit de ne pas lui prescrire d'antibiotiques et de lui offrir plutôt des soins de confort.**

**L**ORSQU'UNE PERSONNE ÂGÉE est admise en centre d'hébergement, elle est déjà en phase palliative de plusieurs maladies chroniques. L'évolution de ces problèmes de santé ou la survenue d'une affection aiguë la conduira inévitablement à la phase terminale et au décès. Elle est alors en droit de recevoir des soins palliatifs adéquats, qui respectent sa dignité et ses valeurs jusqu'à la fin<sup>1</sup>.

L'accompagnement du résident mourant et de ses proches nécessite des compétences particulières de la part du médecin. Cette facette de la pratique médicale peut devenir une grande source de satisfaction personnelle et professionnelle<sup>2</sup>. Les proches lui sont reconnaissants pour les soins de confort donnés à leur parent ainsi que pour sa sollicitude et sa compassion. Il est important de prendre conscience de la valeur thérapeutique, éducative et même préventive d'un accompagnement adéquat de la famille pendant la phase terminale et le décès d'un parent. Une approche bien faite permettra à la famille d'appivoiser la mort et peut-être de résoudre une expérience passée difficile et d'éviter des séquelles émotives permanentes. La famille se situera plus

aisément par rapport à l'acharnement ou à l'abandon thérapeutiques et à la nature des soins palliatifs, ce qui favorisera le processus de deuil. Elle transmettra ce qu'elle a appris à son entourage, favorisant ainsi une meilleure approche de la mort et du deuil. Ces personnes pourront en accompagner plus facilement d'autres, membres de la famille, amis ou collègues.

Le médecin joue donc un rôle crucial au sein de l'équipe. En effet, en plus de s'assurer que le résident reçoit des soins de confort adéquats, il doit également apporter du soutien non seulement à la personne mourante et à ses proches, mais aussi à l'équipe de soins<sup>3</sup>. Il doit alors absolument comprendre les particularités des soins palliatifs gériatriques.

## **Les soins palliatifs gériatriques diffèrent-ils de ceux de l'adulte ?**

Au départ, les approches palliatives de fin de vie ont été mises au point pour répondre aux besoins des personnes en phase terminale de cancer. Cette première étape était essentielle. Cependant, chez les personnes très âgées, les causes de mortalité sont de plus en plus liées à l'évolution des maladies chroniques. Voici les caractéristiques permettant de différencier les soins palliatifs gériatriques de ceux de l'adulte.

## **Des soins et des services adaptés<sup>4</sup>**

Les soins palliatifs prodigués en centre d'hébergement

*La D<sup>re</sup> Suzanne Lebel, médecin de famille, exerce en soins de longue durée à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). Elle est professeure adjointe de clinique et coresponsable des stages des résidents de médecine familiale à l'Université de Montréal. Elle est chef du Département de médecine générale de l'IUGM.*

**En soins palliatifs gériatriques, il faut adapter les soins et les services à la personne âgée.**

Repère

doivent être adaptés à la personne âgée. Ils comprennent un ensemble de mesures centrées sur les besoins et les valeurs de la personne âgée dans le but d'assurer le maintien de la qualité de vie et le soulagement de la souffrance<sup>5</sup>. Ces mesures vont de la philosophie aux interventions. Elles doivent s'inscrire dans un continuum de soins, de l'admission jusqu'au décès. Elles sont multidimensionnelles, interdisciplinaires et personnalisées et se font en partenariat avec la personne âgée et ses proches. Les soins palliatifs doivent être donnés en toute sécurité et dans un environnement bien adapté. Les médecins doivent apprendre à utiliser cette approche reposant sur des données probantes, lorsqu'elles existent, ou sur des consensus d'experts. En voici les éléments clés.

### *Intégrer la diminution des réserves physiologiques et de l'homéostasie*

Chez la personne âgée, les problèmes en lien avec la fin de la vie et la phase terminale peuvent être masqués par la fragilité, la perte progressive des capacités fonctionnelles et la résilience de la personne<sup>6</sup>. Le sous-diagnostic et le sous-traitement peuvent relever de la difficulté de ces patients à indiquer leurs problèmes, de celle du médecin à départager le normal du pathologique. L'atypie des signes et symptômes peut aussi entraîner un sous-diagnostic et un traitement insuffisant.

### *Toujours prendre en compte l'émoussement sensoriel*

En soins palliatifs gériatriques, l'émoussement sensoriel, notamment la diminution des capacités visuelles et auditives, peut avoir des répercussions importantes. Il occasionne des difficultés de communication pouvant conduire à une mauvaise compréhension des désirs et besoins de la personne âgée et même nuire à une prise de décisions. Le diagnostic des problèmes sera plus difficile, ce qui pourra retarder la prise en charge ou encore se traduire par des soins inadéquats, notamment en ce qui a trait au soulagement de la souffrance et de la douleur. De plus, la désorientation et le delirium seront plus fréquents, compromettant ainsi la qualité de vie qu'il est toujours souhaitable de conserver jusqu'à la fin.

### *Gérer la complexité des soins palliatifs en CHSLD*

Plus de 75 % des décès sont attribuables aujourd'hui aux maladies chroniques touchant le cœur, les pou-

mons, le cerveau et les autres organes vitaux. Les soins palliatifs deviennent beaucoup plus complexes lorsque la personne âgée est atteinte de multiples maladies nécessitant la prise de plusieurs médicaments. En effet, le cumul de maladies chroniques chez une même personne accroît le risque d'effets en cascade (le traitement d'un problème en déstabilise un autre) et de décompensations aiguës, particulièrement chez la personne très âgée fragile<sup>7</sup>.

### *Tenir compte du degré d'atteinte cognitive et faire participer les proches*

La présence de troubles cognitifs à différents stades vient s'ajouter aux défis déjà existants en soins palliatifs gériatriques et modifie l'expression symptomatique de la douleur et des autres symptômes associés à la fin de vie, rendant la prise en charge des problèmes encore plus difficile. Les décisions de fin de vie pour les patients inaptes à consentir aux soins amènent assez souvent des dissensions entre les proches ou entre la famille et les soignants. Le médecin doit posséder de bonnes habiletés de communication, une démarche éthique bien structurée et une méthode de résolution des conflits<sup>8</sup>.

### *Corriger les problèmes liés aux médicaments*

La gestion des médicaments en soins palliatifs gériatriques demande une expertise particulière, car les doses et les posologies sont différentes de celles des soins palliatifs de l'adulte. Ce point sera abordé dans la troisième section du présent article.

### *Évaluer la souffrance du résident et de ses proches*

En soins palliatifs, la souffrance ne se limite pas qu'à la douleur physique. Dans leur livre *Souffrance et médecine*, le Dr Serge Daneault et ses collaborateurs citent des témoignages de grands malades qui nomment trois principales sources de souffrance : « des sources physiques rattachées à l'expérience du corps, dont la douleur physique est une des manifestations les plus claires ; des sources non physiques, que les personnes interrogées assimilent le plus souvent à ce qu'elles appellent la douleur "morale", conséquence de l'atteinte physique sur l'être relationnel et social ; une source existentielle rattachée au sens de la vie de la personne malade et décrite comme une douleur "émotionnelle" ». En soins de longue durée, l'isolement peut devenir préoccupant

et constituer un élément marquant de la souffrance. La douleur « morale » est alors accentuée, l'angoisse, le découragement et la solitude étant prépondérants<sup>9</sup>.

### **Comprendre l'effet de la contraction du réseau social**

Plusieurs éléments entrent en jeu ici : perte ou éloignement des proches (conjoint et fratrie décédés, famille dispersée dans différentes villes et continents), décès ou éloignement des amis et des personnes significatives, vulnérabilité psychosociale et difficulté d'adaptation. Il ne faut pas oublier que l'équipe soignante devient assez souvent le réseau de la personne hébergée, avec tout ce que cela comporte de bénévolat, d'attachement émotionnel et de deuil par la suite.

### **Comment peut-on bien accompagner un proche ?**

#### **Comment faire équipe jusqu'à la fin ?**

Lorsque le résident entre en phase terminale et que le décès est prévisible à court terme, le travail d'équipe doit encore se resserrer, car les besoins du résident et de ses proches sont pressants et demandent une réponse diligente. La communication entre les membres de l'équipe doit être fluide, claire et efficace. Le partage rapide de l'information concernant l'évolution clinique du mourant et le vécu des proches est primordial pour assurer l'efficacité des interventions. Le résident et ses proches doivent ressentir la cohésion de l'équipe, ce qui les aide à mieux comprendre ce qui se passe et à vivre ces moments uniques de façon beaucoup plus sereine<sup>3,10</sup>.

Il faut savoir découvrir les besoins des proches et même aller au-devant. Une approche bien structurée, sans être rigide, nous permet de voir à tous les éléments importants. Elle doit être adaptée aux besoins qui se présentent (*encadré 1*)<sup>3</sup>.

Nous devons donc être empathiques et authentiques dans nos contacts avec les proches. La collaboration interprofessionnelle, un moyen précieux d'assurer la qualité et l'efficacité de nos interventions, doit être mise de l'avant chaque fois que c'est nécessaire<sup>10</sup>. L'*encadré 2* pré-

## **Encadré 1**

### **Besoins des proches d'un patient en phase terminale**

- ⊗ Être conseillés : prendre du repos, faire les arrangements funéraires, etc.
- ⊗ Être soutenus : être compris, rassurés, déculpabilisés et surtout ne pas être jugés
- ⊗ Être accueillis dans leurs émotions : recevoir de l'aide pour les nommer
- ⊗ Être reconnus dans l'accompagnement offert à la personne mourante
- ⊗ Être informés et obtenir des réponses à leurs questions
- ⊗ Échanger avec l'équipe traitante sur des questions métaphysiques et spirituelles
- ⊗ Être consultés par l'équipe et participer au processus de décision
- ⊗ Savoir que la personne mourante ne souffre pas
- ⊗ Constater que la personne mourante a un minimum de confort et d'intimité
- ⊗ Être respectés dans leurs croyances et leurs besoins spirituels

sente les principaux éléments d'une approche structurée auprès de la famille.

### **Quels sont les éléments de la prise en charge pharmacologique ?**

Les médicaments utilisés chez le résident âgé en phase terminale sont essentiellement les mêmes que chez l'adulte. Il existe cependant une différence importante : le nombre et la posologie des médicaments sont généralement beaucoup plus faibles, l'intensité de la douleur étant habituellement moins marquée que chez un patient en phase terminale de cancer (*tableau*). La voie sous-cutanée est préférable chez la personne âgée, mais la voie intrarectale est également employée. De 1 mg à 2 mg de morphine ou de 0,25 mg à 0,50 mg d'hydromorphone toutes les quatre heures sont habituellement suffisants pour soulager l'inconfort et la douleur. Même une dose de 0,5 mg de morphine peut être tout à fait suffisante chez la personne très âgée, fragile et cachectique<sup>11</sup>. Il arrive parfois qu'il faille augmenter les doses,

**Une approche bien structurée permet de répondre adéquatement aux besoins des proches pendant la phase terminale de leur parent.**

Repère

## Encadré 2

### Approche structurée auprès de la famille d'un mourant

- ❶ **Expériences passées** : Les membres de la famille ont-ils déjà vécu d'autres décès et comment les ont-ils intégrés ? Ont-ils déjà accompagné quelqu'un en phase terminale ? Ont-ils déjà assisté au décès de quelqu'un ? Comment envisagent-ils la mort de la personne qui leur est chère ?
- ❷ **Changements physiologiques** : Décrire les changements physiologiques qui vont se produire jusqu'au décès à l'aide de termes simples. Les images et les analogies sont utiles.
- ❸ **Processus unique, qui appartient au mourant** : Expliquer que nous ne pouvons pas vraiment intervenir pour le modifier. Nous pouvons accompagner le mourant et réduire son inconfort.
- ❹ **Soins intensifs de confort** : Intensifier nos soins et notre présence auprès de la personne mourante afin de lui procurer le maximum de confort. Expliquer à la famille ce que nous allons faire pour assurer le confort de leur proche et comment elle pourra participer.
- ❺ **Clarification de l'usage et des effets des narcotiques** : Clarifier l'usage des narcotiques. Les petites doses sont le plus souvent suffisantes. Ce n'est pas de l'euthanasie !
- ❻ **Déculpabilisation des proches** : Aider les proches à évacuer la culpabilité d'avoir placé leur parent en hébergement, l'ambivalence ressentie face aux « vœux de mort », le fait de ne pas avoir été là au moment du décès, etc.
- ❼ **Accompagnement par la famille** : Les membres de la famille peuvent être présents en tout temps auprès de leur parent mourant. Ils peuvent lui parler doucement à l'oreille, lui rappeler de bons souvenirs, lui tenir la main, être en silence, le toucher, le masser, chanter, prier, etc. et faire les choses de sorte à ne pas avoir de regrets après le décès.
- ❽ **Soutien** : Encourager les proches à chercher du soutien pour eux-mêmes auprès d'autres membres de la famille ou d'amis.
- ❾ **Demande aux proches de nous indiquer leurs besoins** : Dire aux proches qu'ils doivent se sentir à l'aise de nous demander tout ce dont ils ont besoin, de nous poser toutes les questions qui les préoccupent. À nous de les mettre à l'aise !
- ❿ **Travail d'équipe et communication** : Les proches doivent constater que l'équipe de soins est solide et cohérente et qu'ils en font partie.
- ⓫ **Constat de décès** : Dans ce moment très important pour les proches, nous devons donner la main à toutes les personnes présentes et leur offrir nos condoléances. Nous devons nous préparer, au besoin, à transmettre les messages importants.

réduire l'intervalle entre les doses régulières et entre les doses au besoin ou même, rarement, passer à une perfusion sous-cutanée en continu. Ce sera le cas pour plusieurs maladies aiguës (occlusion intestinale, cholécys-

tite, embolie artérielle, détresse respiratoire, fracture de la hanche), pour lesquelles on choisira un traitement symptomatique.

### Quelques considérations pratiques à retenir

- ❶ **Timbres de fentanyl**. Lorsqu'ils sont déjà en place pour le traitement de la douleur chronique, les poursuivre jusqu'à la fin. Selon l'évolution du tableau douloureux, y ajouter un narcotique par voie sous-cutanée.
- ❷ **Anticonvulsivants**. Les remplacer par du lorazépam ou du midazolam par voie sous-cutanée afin de prévenir les convulsions. Il faut éviter l'administration intrarectale de phénytoïne, car l'absorption par cette voie est aléatoire.
- ❸ **Arrêt des neuroleptiques atypiques**. Prévenir les symptômes de sevrage en administrant de l'halopéridol par voie sous-cutanée de façon régulière, dès que le médicament par voie orale est arrêté.
- ❹ **Délirium et agitation**. L'halopéridol constitue le traitement de choix<sup>12</sup>.
- ❺ **Anticholinergiques**. Ils peuvent être administrés sur une base régulière lorsqu'une meilleure maîtrise des sécrétions respiratoires s'impose.
- ❻ **Symptômes de retrait à l'arrêt brusque des médicaments**. L'expérience nous montre que cette situation est rare dans le cadre des soins palliatifs offerts en centre d'hébergement<sup>13</sup>.
- ❼ **Hydratation artificielle**. L'hypodermoclyse, ou perfusion sous-cutanée, constitue la méthode de choix. Il faut installer un cathéter uniquement sur l'abdomen et les cuisses. La vitesse maximale de perfusion est de 40 cc/h à 60 cc/h. L'hypodermoclyse sera interrompue si l'absorption est inefficace ou mal tolérée. En terminant, vous trouverez sur le site Web de l'Institut universitaire de gériatrie un protocole sur l'utilisation des opioïdes par voie parentérale et transdermique adaptée aux personnes âgées<sup>14</sup>.

**M**ADAME MEILLEUR EST DÉCÉDÉE 48 heures après le début de la phase terminale. Ses enfants ont dit au médecin traitant qu'ils n'auront plus jamais peur de

**Chez le résident âgé en phase terminale, le nombre et la posologie des médicaments sont généralement beaucoup plus faibles que chez l'adulte en soins palliatifs.**

Repère



## Tableau

## Médicaments essentiels et posologies en soins palliatifs gériatriques

Classe de médicaments	Buts thérapeutiques visés	Médicaments et posologie
Antipyrétiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Prévenir et soulager la fièvre</li> <li>☉ Contribuer au soulagement de la douleur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Acétaminophène (abérol par voie intrarectale) 500 mg – 650 mg toutes les 6 h 500 mg – 650 mg, 2 f.p.j. au besoin</li> </ul>
Narcotiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Soulager la douleur</li> <li>☉ Soulager la détresse respiratoire aiguë et chronique*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Morphine : 1 mg – 2 mg par voie sous-cutanée toutes les 4 h et 0,5 mg – 1 mg en entredose, au besoin</li> <li>☉ Hydromorphone : 0,125 mg – 0,25 mg par voie sous-cutanée toutes les 4 h et 0,125 mg en entredose, au besoin</li> </ul>
Anxiolytiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Soulager l'angoisse et l'anxiété</li> <li>☉ Soulager les spasmes et la rigidité</li> <li>☉ Soulager la détresse respiratoire aiguë et chronique*</li> <li>☉ Prévenir et traiter les convulsions</li> <li>☉ Contribuer au traitement du delirium</li> <li>☉ Procurer un effet amnésiant (pour le midazolam)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Midazolam : 2,5 mg – 5 mg par voie sous-cutanée toutes les 4 h et 1,25 mg – 2,5 mg en entredose, au besoin</li> <li>☉ Lorazépam : 0,25 mg – 0,50 mg par voie sous-cutanée toutes les 8 h et 0,125 mg – 0,25 mg en entredose, au besoin</li> </ul>
Anticholinergiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Diminuer les sécrétions respiratoires</li> <li>☉ Soulager la détresse respiratoire aiguë et chronique*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Scopolamine : 0,4 mg (0,2 mg – 0,8 mg) par voie sous-cutanée toutes les 4 h, au besoin</li> <li>☉ Atropine : mêmes doses que la scopolamine</li> <li>☉ Glycopyrrolate : mêmes doses que la scopolamine</li> </ul>
Neuroleptiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Traiter le delirium</li> <li>☉ Soulager l'agitation</li> <li>☉ Soulager les nausées et vomissements</li> <li>☉ Prévenir les symptômes de sevrage des neuroleptiques atypiques et autres</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Halopéridol : 0,25 mg – 0,5 mg par voie sous-cutanée toutes les 8 h et 0,25 mg en entredose, au besoin</li> </ul>
Laxatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Prévenir et traiter la constipation</li> <li>☉ Prévenir le fécalome</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☉ Bisacodyl : 1 suppositoire tous les 3 jours</li> <li>☉ Phosphate de sodium en lavement, au besoin</li> </ul>

\* Le protocole de détresse respiratoire est disponible sur le site Internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (<http://www.iugm.qc.ca/iugm/documentation/publications/outils-cliniques>).

la mort et qu'ils sont en paix avec le départ de leur mère grâce au soutien qu'ils ont reçu de toute l'équipe. Ils ont constaté que tout avait été mis en œuvre pour assurer le bien-être de leur mère, ce qui les a beaucoup soulagés. Ils se sont sentis partie prenante des décisions du fait que l'équipe tenait compte de leurs observations et leur expliquait comment participer aux soins de confort. Ils ont le sentiment d'avoir été libres d'accompagner leur mère dans ses derniers moments comme ils le souhaitaient. 🍀

Date de réception : le 15 février 2010

Date d'acceptation : le 25 mars 2010

La D<sup>re</sup> Suzanne Lebel n'a déclaré aucun intérêt conflictuel.

## Bibliographie

1. Meier D, Beresford L. Palliative care in long-term care: How can hospital team interface? *J Palliat Med* 2010; 13 (2) : 111-5.
2. Butler N. Developmental challenges and opportunities for "growth": The inner life at the end of life. Dans : Morrison S, Meier D, rédacteurs. *Geriatric Palliative Care*. 1<sup>re</sup> éd. Oxford : Oxford University Press; 2003. p. 17-23.
3. Lebel S, Thibeault L. Le résident mourant en soins de longue durée gériatrique : Le rôle du médecin et de l'équipe de chevet dans une approche à la fois humaine et structurée auprès de la famille. *Bulletin du réseau des soins palliatifs du Québec* 2008; 16 (2) : 15-7.
4. Kergoat MJ, direction scientifique. *L'approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier*. Cadre de référence déposé au MSSS par le CSSS-IUGS et l'IUGM. Montréal : L'Institut; 2010.
5. Curtis R, Patrick D. Assessing quality of life and quality of dying in

- the elderly: Implications for clinical practice of palliative medicine. Dans : Morrison S, Meier D, rédacteurs. *Geriatric Palliative Care*. 1<sup>re</sup> éd. Oxford : Oxford University Press ; 2003. p. 23-30.
6. Walston J, Fried L. Frailty and its implications for care. Dans : Morrison S, Meier D, rédacteurs. *Geriatric Palliative Care*. 1<sup>re</sup> éd. Oxford : Oxford University Press ; 2003. p. 104-6.
  7. Couture J, Côté M. La polypharmacie chez les personnes âgées. *Le Médecin du Québec* 2009 ; 44 (1) : 45-50.
  8. Arcand M. Soins de fin de vie. Dans : Arcand M, Hébert R, rédacteurs. *Précis pratique de gériatrie*. 3<sup>e</sup> éd. Saint-Hyacinthe : Édisem ; 2007. p. 1233-53.
  9. Daneault S, Lussier V, Mongeau S. *Souffrance et médecine*. Montréal : Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société ; 2006. p. 23.
  10. Legault A, Brien LA, Francœur L, Lebel S. Élaboration et implantation d'une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée. *Cahiers francophones de soins palliatifs* 2009 ; 9 (2) : 19-31.
  11. Lussier D. Douleur chronique. Dans : Arcand M, Hébert R, rédacteurs. *Précis pratique de gériatrie*. 3<sup>e</sup> éd. Saint-Hyacinthe : Édisem ; 2007. p. 635-55.
  12. Dugas M. Le patient âgé en delirium, regard pratique. *Le Médecin du Québec* 2009 ; 44 (1) : 59-64.
  13. Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. Arrêt des médicaments en soins palliatifs. Dans : *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et des autres symptômes*. 4<sup>e</sup> éd. Mont-Saint-Hilaire : Librairie médicale et scientifique ; 2008. p. 337-55.

## Summary

**Comfort and dignity until the end for CHSLD residents.** When elderly persons are admitted in a long-term care facility, they are already at a palliative phase of many chronic diseases. Geriatric palliative care being different from adult care, it should be adapted, and medication must be adjusted for the elderly. Team work intensifies, and the physician's leadership is essential, not only to ensure that the resident receives adequate comfort care, but also to bring support to the dying patient, his next of kin and to the health care team. Families greatly appreciate comfort care and solicitude provided to their parent in these circumstances. It is important to realize the therapeutic, educative and even preventive value of providing adequate assistance to the family.

14. Institut universitaire de gériatrie de Montréal. *Utilisation des opiacés par voie parentérale et transdermique*. Protocole N<sup>o</sup> P-8.07. Site Internet : [www.iugm.ca](http://www.iugm.ca) (onglet Documentation, Outils cliniques) (Date de consultation : le 7 juin 2010).