

La mort Partie 3

Parler de la mort au futur Anticiper le temps du mourir ?

Les directives anticipées et
les projets de soins
personnalisés



Anticiper le temps du
mourir ?



Objectifs d'apprentissage

Comprendre les dynamiques temporelles du mourir (prolongation, accélération, habitation du temps, etc..)

Explorer les manières de vivre le temps (chronos, kairos, aïon)

Développer des savoir-faire et être pour accompagner les proches et les patients dans ces temporalités

Identifier les enjeux existentiels et spirituels lors de l'élaboration des DA ou PSPA



Étapes parcourues

Comment
parler de la
mort?

Comment
parler de
sa mort?

Anticiper
le temps
du mourir ?

Apprivoiser la
« bonne ? »
mort

Accompagner
le temps du
mourir



Exercice 1

Individuellement, prenez un temps de 15-20 minutes pour rédiger vos propres PSPA ou D.A. à l'heure actuelle.

Partagez ensuite en sous-groupe (+- 4 personnes/20 minutes) ce qui vous a semblé profitable, ce qui était particulièrement difficile à rédiger et pourquoi, les émotions que cela a suscité, avec qui vous auriez souhaité remplir ce document et quand, etc. Le contenu des réponses aux questions des D.A./PSPA a priori ne doit pas être partagé à moins que la personne le souhaite.

Restitution au groupe :

Faites remonter la synthèse des sous-groupes.

Ensuite le formateur retient quelques « points essentiels » pour favoriser les bonnes pratiques.



Exercice 2

Prenez les documents servant à rédiger les directives anticipées dans votre établissement. Comparez les questions qui concernent les dimensions existentielles/spirituelles/religieuses à celles des slides suivantes (PSPA, questionnaire patient CHUM)

Quelles sont les questions que vous trouvez particulièrement bien formulées? Lesquelles adapteriez-vous?

Quand et comment proposeriez-vous de réaliser la rédaction de ces D.A. ou PSPA?

PSPA

Projet de vie anticipé

Ce carnet comprend différents volets concernant les souhaits que vous souhaitez exprimer pour votre fin de vie. Ils seront pris en compte dans la mesure du possible.

Carnet de vie

Faire entendre sa voix
jusqu'au bout de sa vie ...

Pallium

Préambule :

Si vous décidez de compléter et de diffuser ce volet, il permettra à votre entourage, aux soignants, de faire connaissance avec vous, de comprendre vos valeurs, vos préférences, vos choix, en fonction de ce que vous avez vécu tout au long de votre vie et de pouvoir prendre soin de vous de la façon la plus respectueuse de vos valeurs.

VECU PERSONNEL

- **Evènements marquants de ma vie** (qu'ils soient positifs ou négatifs)

Quels moments de ma vie me paraissent les plus importants ?

- **Rôles/ occupations principales**

Quels sont les rôles les plus importants que j'ai assumés dans ma vie au niveau familial, professionnel, amical, etc. ?

- **Réalisations importantes de ma vie**

Quelles sont mes plus grandes sources de fierté ?

- **Valeurs actuelles**

Qu'est-ce qui est important pour moi aujourd'hui ?

- **Loisirs et passions**

- **Dignité**

Que signifie pour moi un accompagnement qui me respecte ?

- **Projets**

Y a-t-il des choses que je souhaiterais vivre ou clôturer avant de mourir ?

VOLONTE RELATIVE AUX TRAITEMENTS EN ACCORD AVEC MES VALEURS

Que signifie pour moi « qualité de vie » ?

Que signifie pour moi « mourir dans la dignité » ?

Suis-je prêt(e) à accepter certaines limitations (physiques, psychologiques, sociales) pour augmenter la durée de ma vie ?

☐ OUI

☐ NON

☐ ACTUELLEMENT SANS AVIS

Si non, quelles sont les limitations que je considère suffisamment graves pour ne plus vouloir continuer à vivre ?

VOLET IV

Affinités spirituelles et philosophiques

Préambule :

Si vous décidez de compléter et de diffuser ce volet, vous acquérez la possibilité de recevoir la visite d'un conseiller spirituel (de toute confession mais aussi non confessionnel).

Vous pouvez demander les coordonnées de conseillers spirituels auprès de vos soignants.

CHOIX SPIRITUELS ET PHILOSOPHIQUES

Est-ce que je souhaite bénéficier de l'aide d'un conseiller spirituel ?

☐ OUI

☐ NON

☐ ACTUELLEMENT SANS AVIS

Quel type de conseiller spirituel je désire rencontrer?

Un conseiller : ☐ laïc ☐ catholique ☐ protestant

☐ orthodoxe ☐ musulman ☐ hébraïque

☐ bouddhiste

Autre(s), à spécifier :

Souhaits spécifiques concernant mon accompagnement spirituel ou philosophique :

VOLET V

Volontés concernant mon après-décès

1. MON CORPS

Je souhaite que, dans la mesure du possible, les rituels suivants soient respectés

2. MES OBSEQUES

2.1. ☐ Je souhaite être inhumé(e)

☐ Selon les rituels correspondant à mes convictions spirituelles et philosophiques

Commentaire

☐ Autre(s) modalité(s) désirée(s) concernant l'inhumation, à préciser :

2.2. ☐ Je souhaite être incinéré(e)

☐ Avec inhumation des cendres dans l'enceinte du cimetière

Dans ce cas, indiquez le lieu du cimetière

☐ Autre(s) modalité(s) désirée(s) concernant la conservation ou la dispersion des cendres, à préciser :

VOLET VI

Transmission de paroles

Préambule :

Si vous décidez de compléter et de diffuser ce volet, il vous permettra d'exprimer certaines choses à vos proches (famille, amis, soignants, etc.). Vous pouvez décider de transmettre ce volet à une personne en qui vous avez confiance afin qu'il remette le document à vos proches après votre décès (sous enveloppe fermée ou non, à votre meilleure convenance). Ce volet vous donne l'occasion de laisser une trace, si vous le souhaitez, pour la postérité.

TRANSMISSION DE PAROLES

Y a-t-il des choses, des idées que je souhaite faire savoir , dire, transmettre à mes proches ?

Je souhaite que ce volet soit transmis à mes proches (éventuellement sous enveloppe fermée).

☐ OUI

☐ NON

Si oui, à qui ?

Je désigne pour transmettre ce quatrième volet à mes proches en cas de décès.

4. VOS INQUIÉTUDES FACE À LA VIE ET À LA MORT

a) Qu'est-ce qui vous inquiète le plus en ce moment ?

b) Lorsque vous pensez à vos dernières semaines de vie, qu'est-ce qui est très important pour vous ?

c) Qu'est-ce qui vous fait le plus peur quand vous pensez à votre mort ?

5. VOS PROCHES ET VOS SOINS

a) Est-ce qu'il y a des personnes très importantes pour vous avec qui vous souhaitez partager vos réflexions à propos de vos soins ? Si oui, écrivez leurs noms.

3. VOS VALEURS ET VOTRE PROJET DE VIE

a) Aujourd'hui, qu'est-ce qui donne du sens ou de la valeur à votre vie ?

Cochez les 4 valeurs les plus importantes pour vous.

- ☐ 1. Être capable de faire les choses moi-même
- ☐ 2. Être capable de prendre mes décisions
- ☐ 3. Être capable de vivre chez moi
- ☐ 4. Pouvoir bien dormir
- ☐ 5. Être capable de voyager
- ☐ 6. Avoir de l'énergie et de la force
- ☐ 7. Passer du bon temps avec mes amis et ma famille
- ☐ 8. Pouvoir manger et boire ce que je veux
- ☐ 9. Être capable de marcher et de me déplacer
- ☐ 10. Vivre selon mes croyances religieuses ou spirituelles
- ☐ 11. Pouvoir travailler
- ☐ 12. Pouvoir faire du sport
- ☐ 13. Vivre longtemps
- ☐ 14. Autre valeur :

b) Parmi les 4 valeurs choisies, notez les 2 plus importantes pour vous.

Écrivez les numéros de ces 2 valeurs.

Valeur numéro : Valeur numéro :

Attitude face à la fin de vie et à la mort

3. Entretien sur la fin de vie et la mort

Les entretiens sur la fin de vie et la mort constituent un élément essentiel du traitement et de la prise en charge des patientes, non seulement avant la phase terminale ou lorsque le processus de la mort est déjà enclenché, mais également à un stade précoce lorsque la patiente est confrontée à une maladie au pronostic sérieux (par ex. tumeurs, insuffisances cardiaque, pulmonaire et rénale chroniques) et toujours lorsqu'une patiente aborde ce thème. Le médecin doit non seulement proposer des traitements potentiellement curatifs ou des mesures de maintien en vie, mais également prendre en compte le besoin de dialoguer de questions existentielles et encourager la discussion. Ni l'accès au dialogue ni le moment judicieux ne peuvent être standardisés. Pour chaque patiente, une procédure individuelle adéquate doit être recherchée tout en tenant compte de son contexte culturel.

Les entretiens sur la fin de vie et la mort avec des enfants et des adolescents malades exigent une sensibilité particulière et une grande expérience. Il est souvent judicieux de mener des entretiens avec les parents et l'enfant, d'une part, et avec l'enfant seul, d'autre part; de plus, les discussions entre l'enfant et les parents doivent être encouragées.

Par ailleurs, la continuité revêt une importance majeure: les entretiens doivent être réguliers sans être trop denses au niveau du contenu. Les contenus doivent être cohérents, compréhensibles et adaptés au déroulement de la maladie et du processus de la mort. Il importe de s'assurer que la patiente (et ses proches) a (ont) bien compris le contenu des informations. Les «dernières questions en suspens» doivent également être abordées aussi longtemps que les fonctions cognitives de la patiente le permettent.

Temporalité dans les directives anticipées et les projets de soins personnalisés

“ *Mise en œuvre?*

Une nécessaire temporalité ouverte.

Rechercher des pratiques narratives:

« Inscrire ce dialogue dans la durée. Ce doit être un processus continu, permanent, qui nous accompagne tout au long de la vie, sans être lié au fait que nous soyons malades ou pas. Il est essentiel d'éviter de figer les décisions une fois pour toutes. »

Une mise à l'écoute au quotidien, mutuellement réinterprétée.

”

Les soins et la question du temps

Les temps du soin ne sont pas uniformes

Temps de la maladie



Temps du soin



Temps du
diagnostic

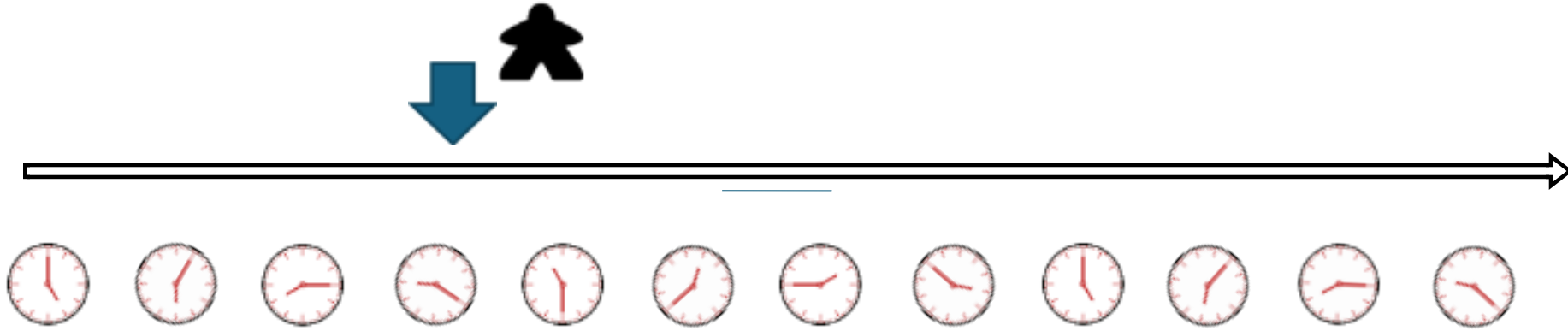


Temps de la thérapie

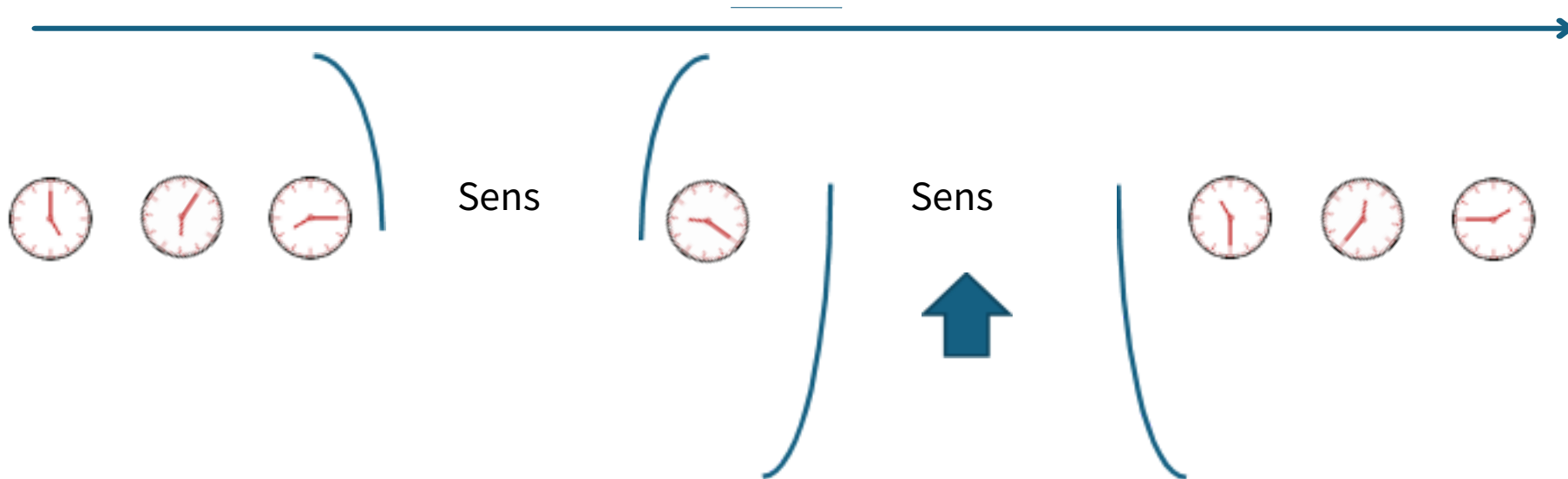


D.A. /PSPA/discussion

Temps
écoulé



Temps vécu



Aiôn

Temps cyclique, destinée, éternité

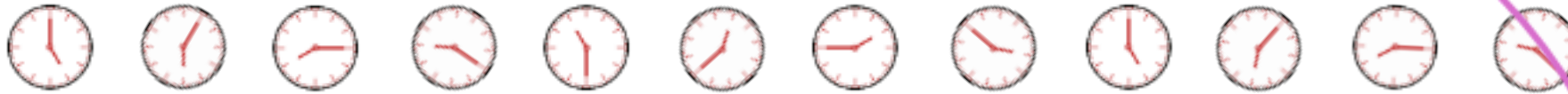
Chronos

Temps formel de la
maîtrise/des projets
Temps de la
transformation du
monde

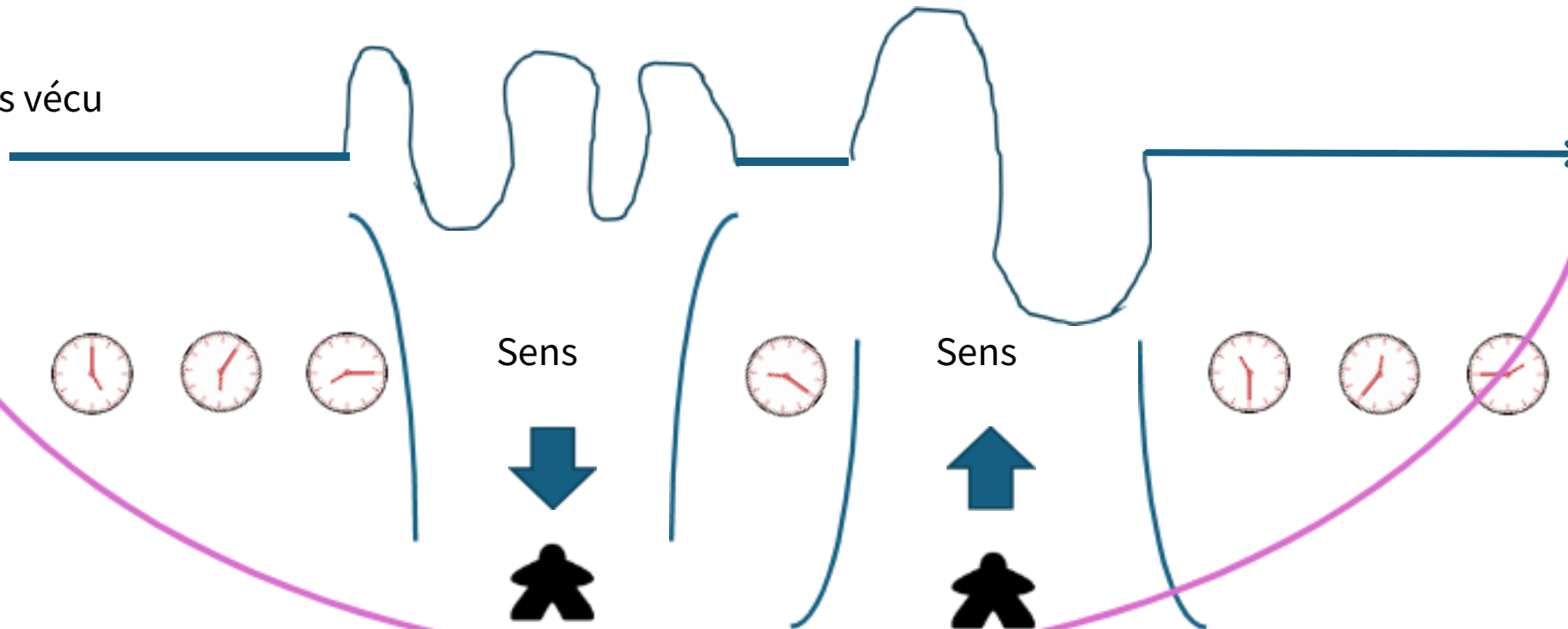
Kairos

Temps opportun
Irruption/ Epiphanie
(métaphysique)
Temps de la transformatio
de soi
Temps qualitatif
Promesse/don/appel

Temps
écoulé



Temps vécu





Exercice 3 : le temps

- Quand rédiger, réviser les D.A. et PSPA?
- A quel moment est-ce utile de proposer de le relire et éventuellement revoir?
- Quelles sont les peurs liées à la réticence de rédiger des D.A./PSPA ?

**NOTHING
ABOUT US
WITHOUT US**

Conception



Serena Buchter, Infirmière, Dre en Sciences humaines et sociales de la médecine, MPH, coordinatrice et directrice scientifique du réseau RESSPIR, Institut de recherche RSCS, UCLouvain, Belgique.

En collaboration avec :



Mario Drouin, Responsable de l'enseignement du domaine Spirituel, Service d'aumônerie et CFO. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.



Johanne Lessard, Chargée d'enseignement, adjointe à la Chaire Religion, Spiritualité et Santé, Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec, Canada.



Catherine Piguet, Infirmière, Dre en sciences de l'éducation et santé publique. Lausanne, Suisse.

Etienne Gourdin, Infirmier SISU en unité de soins intensifs, formateur et animateur en éthique des soins de santé, CHU-UCL Namur Mont-Godinne, Belgique.



Soutien

- **Florence Hosteau**, Dre en théologie, aumônière aux Cliniques universitaires St-Luc, UCLouvain (Belgique).
- **Anna Oszust**, aumônière aux Cliniques universitaires St Luc, UCLouvain (Belgique).
- **Pascale Cornette**, Gériatre aux Cliniques Universitaires St Luc, UCLouvain (Belgique).
- **Naïma el Makrini**, Chercheuse-documentaliste au Centre de documentation sur l'islam contemporain CISMODOC, UCLouvain (Belgique).

Conception graphique et animations



Sabine Norro, Kinésithérapeute et responsable de la mise en forme et de la conception graphique au sein du Réseau RESSPIR, UCLouvain, Belgique.

Un Projet

Réalisé par le Réseau Santé Soins et Spiritualités (RESSPIR)

hébergé à l'institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés de l'UCLouvain (Belgique)



RÉSEAU SANTÉ, SOINS
& SPIRITUALITÉS



UCLouvain

En partenariat avec

le service d'aumônerie oecuménique du CHUV (Centre hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse)



Pour la formation initiale et continue en soins de santé,

en open access pour des formateur·rices et en présentiel aux Cliniques universitaires St-Luc.



Soutenu par

le fonds Adrienne Gommers (Fondation Cliniques universitaires St-Luc) et le fonds de développement pédagogique (FDP) de l'UCLouvain

