
GUIDE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

ACCOMPAGNEMENT
EN SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE

*Pour ne pas
seulement
survivre, mais
vivre avec
qualité!*



© Guide réalisé en 2019 par la Direction des soins infirmiers du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS)

DIRECTION DU PROJET

Manon Larivière, directrice adjointe, oncologie, Direction des soins infirmiers

COORDINATION DU PROJET

Lizeth Bulla, spécialiste en procédés administratifs, Service expérience usagers, Direction de la qualité, de l'éthique, de la performance et du partenariat

RÉDACTION

Mona Abaoui, agente de planification, de programmation et de recherche, courtière de connaissances, Service de transfert des connaissances et des pratiques de pointe, Direction de la coordination de la mission universitaire

Naomi Dufour, travailleuse sociale, Soutien à domicile, équipe dédiée en oncologie et en soins palliatifs – Sherbrooke, Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées

COLLABORATIONS À L'INTERNE

Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées :

Marie-Hélène Garrouste, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Val Saint-François

Karina Lalonde, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Asbestos

Josée Lévesque, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Coaticook

Manon Monfette, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Granit

Marie-Josée Monette, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Haute-Yamaska

Anne-Marie Moore, infirmière, M. Sc.
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Haut-Saint-François

Claudie Séguin, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Memphrémagog

Josyane Vallières, travailleuse sociale
Soutien à domicile, équipe des soins palliatifs – Pommerai

Caroline Morin, conseillère en communication, Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques

Daniel Lamy, chef de service, Direction des programmes de déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique

Nathalie Fortin, coordonnatrice réseau de la cancérologie, Direction des soins infirmiers

COLLABORATION DE PARTENAIRES

Gwladys Sebogo, directrice générale, L'Appui Estrie

Karine Messier, directrice des soins, La Maison Au Diapason

Dominique Bilodeau, coordonnatrice des soins, Maison La Cinquième Saison

Un merci très spécial aux proches aidants consultés qui ont su nous éclairer sur plusieurs facettes de la réalisation de ce guide, dont Michèle Héon-Lepage, Luc Martel et Lorraine Hudon.

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Francis Lacasse, bibliothécaire, Direction de la coordination de la mission universitaire

RÉVISION ET MISE EN PAGE

Service des communications, Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques

Ce guide a été réalisé grâce à la précieuse participation financière des fondations suivantes :



*Le masculin est utilisé pour alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	5
Comment utiliser ce guide	6
Les étapes du parcours d'accompagnement d'un proche en soins palliatifs ou de fin de vie	9
• Le choc	
› Réagir au choc de la nouvelle	10
› Des ressources pour vous aider	11
• Les hauts et les bas	
› Vivre avec l'être cher au quotidien	18
› Gérer les moments de difficultés	19
› La communication	21
› Se préparer	25
› Les ressources en place	30
• La fin de vie de l'être cher	
› Les derniers moments	35
› Le décès	36
› Le deuil	37
Conclusion	39
Les mythes entourant les soins palliatifs	40
Références	42



INTRODUCTION

Lorsqu'une personne très proche de nous reçoit un diagnostic de maladie incurable, cela bouleverse la vie de tout son entourage. **Accompagner la personne qui nous est chère dans ses derniers moments, que ce soit un parent, un conjoint, un ami ou un enfant, peut s'avérer difficile et troublant.**

Comme plusieurs, **vous avez décidé de favoriser le maintien à domicile d'un être cher.** Lui offrir des soins adéquats peut devenir une lourde tâche. Toutefois, il s'agit de moments d'amour vrai, d'intimité et de partage. Lorsque vous donnez des soins et que vous accompagnez une personne en soins palliatifs et de fin de vie, vous contribuez à un cheminement important dans son parcours de vie.

Ce guide a pour objectif de vous soutenir dans les différentes étapes de votre parcours comme proche aidant.

Il présente des ressources, différents outils et des réflexions pour vous accompagner au quotidien. Ce guide vise aussi à vous aider à traverser cette épreuve dans le respect de votre cheminement et dans la sérénité.

QU'ENTEND-ON PAR SOINS PALLIATIFS?

Ces soins visent à soutenir la vie et considèrent la mort comme un processus normal.

- › Ils ne hâtent ni ne retardent la mort;
- › Ils atténuent la douleur et les autres symptômes;
- › Ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels;
- › Ils offrent le soutien nécessaire pour permettre de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

Les soins palliatifs sont des soins de confort prodigués pour aider les usagers en soins palliatifs ou de fin de vie et leurs proches à surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, matériel ou spirituel et à tenir compte de leurs attentes, de leurs besoins, de leurs espoirs et de leurs craintes.

COMMENT UTILISER CE GUIDE?

Ce guide se divise en trois parties :

- **Le choc**
- **Les hauts et les bas**
- **La fin de vie de l'être cher**

Ce sont les principales étapes que vivent les proches aidants qui accompagnent un être cher en soins palliatifs et en fin de vie. Tout au long de ce guide, vous trouverez différentes icônes. Chacune de ces icônes réfèrent à un élément bien précis : un outil, une ressource, des astuces, etc.



LÉGENDE

Ressources et partenariat

Ressources pour vous aider



Outils

Outils pour obtenir plus d'information
Site Web



Réflexion

Éléments à porter à votre attention



Astuces

Éléments pour faciliter votre
cheminement



Pour plusieurs d'entre vous, soutenir un être cher va de soi et vous arrivez à assumer votre rôle de proche aidant. Pour d'autres personnes, c'est un rôle qui s'avère très difficile. Peu importe votre situation, il est important de vous poser certaines questions lorsque vous soutenez un être cher à domicile :

- › Est-ce que je suis en mesure de le **soutenir physiquement et moralement** dans ses incapacités et dans la globalité de sa personne?
- › Est-ce que je suis en mesure de **respecter ses volontés et ses choix de vie**, en respectant mes croyances et mes limites personnelles (ex. : ne pas donner de médication intraveineuse, gérer l'incontinence, vivre un décès à domicile, etc.)?
- › Ai-je **obtenu toute l'information nécessaire** de la part de l'hôpital ou de l'équipe de soins à domicile au sujet de l'état de santé de l'être cher **afin de m'assurer que je serai en mesure de le soutenir à la maison**?
- › Ai-je considéré **les répercussions de mon rôle** d'aidant dans toutes les sphères de ma vie (mon travail, ma santé, ma vie sociale, mes habitudes de vie, ma situation financière, mes relations, etc.)?
- › Ai-je pensé aux stratégies qui m'aideront à jouer mon rôle **auprès de mon être cher**?
- › Est-ce que je suis à l'aise **de parler de la mort ouvertement avec mon être cher et avec les intervenants** dans le but de mieux planifier les étapes à venir?
- › Quel est le temps dont disposent **les autres membres de notre famille**? Les membres de mon réseau veulent-ils et peuvent-ils s'impliquer auprès de mon être cher, lui donner des soins ou partager certaines tâches? Suis-je prêt à leur laisser la place nécessaire pour favoriser leur implication?
- › Serai-je ouvert à **accepter l'aide extérieure** et parfois même dans mon milieu de vie (organismes communautaires, CLSC, etc.)?
- › De quoi ai-je besoin **pour me ressourcer, me reposer, pour mieux accompagner** mon être cher?

Il est important de déterminer ce qui vous aiderait pour pouvoir le dire ouvertement aux autres et faire des demandes claires.

Par exemple :

- J'aurais besoin de nourriture préparée pour moi, je n'ai pas le temps d'en faire.
- J'ai besoin qu'une personne prenne le relais trois heures par semaine pour pouvoir aller prendre une marche.

Si vous n'êtes pas en mesure de répondre aux questions, ne vous inquiétez pas. La lecture du guide vous aidera à comprendre les étapes et à y répondre selon votre rythme dans le parcours d'accompagnement.

Bien que le rôle de proche aidant ne soit pas facile à remplir, la plupart des gens qui exercent ce rôle en ressortent transformés. Tout est une question d'équilibre, de respect et d'acceptation.



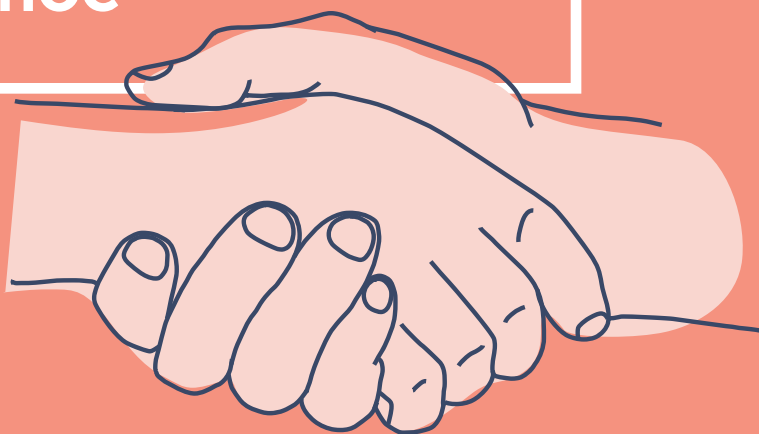
S'occuper d'un être cher à domicile comporte des éléments positifs. Comment les faire ressortir dans cette expérience d'accompagnement?

- › Resserrez ou maintenez les **liens familiaux**.
- › **Profitez au maximum** du temps que vous passez ensemble pour en faire de **belles journées**.
- › **Prenez le temps** de discuter, d'écouter de la musique, de regarder la télévision et de vous adonner à certains loisirs en fonction des capacités de l'être cher.
- › Partagez vos émotions, ce qui vous fait rire ou pleurer, partagez aussi vos réflexions.
- › Laissez monter de **bons souvenirs et partagez-les** (regardez des albums photos, des vidéos).
- › Créez de **nouveaux souvenirs** (des vidéos, des photos, du *scrapbooking*, etc.).
- › Retrouvez-vous dans **un milieu familial**, avec des habitudes de vie déjà connues (routine, repas, repères visuels, confort, réseau social).
- › **Vivez ensemble** la réalité de la maladie. Donnez un sens positif à votre vie commune et aux moments précieux que vous vivez actuellement ensemble. Faites la paix avec le passé.
- › Ayez la satisfaction de **faire de votre mieux pour aider** concrètement l'être cher au lieu de vous sentir impuissant face à la situation.

Revenez sur vos souvenirs, vos beaux moments. Votre être cher peut ressentir le besoin de revisiter sa vie pour en faire un bilan; vous êtes privilégié de l'accompagner dans ce voyage de vie.

LES ÉTAPES DU PARCOURS
D'ACCOMPAGNEMENT
D'UN PROCHE EN SOINS
PALLIATIFS OU DE FIN DE VIE

LE CHOC



S'informer, se questionner,
chercher les personnes-ressources
et les références médicales

Quand tout s'écroule autour de nous

Le choc résulte d'une mauvaise nouvelle qui vient interrompre brutalement votre vie. Les soins palliatifs et de fin de vie d'un être cher entraînent une multitude de bouleversements qui peuvent perturber l'équilibre entre la satisfaction de vos besoins et ceux de cet être cher.

RÉAGIR AU CHOC DE LA NOUVELLE

Le choc peut amener diverses réactions :

- › Le déni
- › L'évitement
- › La perte d'espoir
- › La peur et l'inquiétude devant l'inconnu
- › La perte de contrôle et de pouvoir sur votre vie
- › L'insécurité
- › Le deuil des projets d'avenir
- › De la frustration, de la colère, de l'agressivité

Vous pourriez avoir l'impression que :

- › Le temps s'est arrêté.
- › Les priorités ont changé.
- › La vie et la mort prennent un nouveau sens.
- › Ce que vous teniez pour acquis jusqu'ici a changé à jamais.
- › Vos attentes quant à l'avenir doivent changer.
- › La vie a perdu son sens, sa raison d'être.

.....
**TOUTES CES
 RÉACTIONS SONT
 NORMALES.**

Il est possible que :

- › Vous ne vouliez pas y croire.
- › Vous remettiez en question les informations données par le médecin.
- › Vous ressentiez un sentiment d'injustice ou d'impuissance.
- › Vous viviez certains conflits réglés ou non réglés (conflits du passé).
- › Vous mainteniez l'espoir.

Chaque personne réagit aux nouvelles difficiles, aux changements, à la perte et au chagrin d'une manière très personnelle. Il est très important de se donner le temps nécessaire pour bien vivre cette étape. Il est aussi possible que vous ou votre proche ressentiez un sentiment d'urgence de vivre.

Laissez-vous le droit de vivre ces émotions; cela aura une incidence sur votre cheminement. Vous finirez par retrouver votre équilibre, grâce à vos ressources internes et avec l'aide des professionnels qui vous entourent. Ayez confiance en vous et surtout, laissez-vous le temps nécessaire.



DES PERSONNES-RESSOURCES POUR VOUS AIDER

Soutien à domicile

Les soins palliatifs sont offerts à domicile. Si vous n'avez pas déjà accès à ce service, il est important de demander à l'équipe soignante de l'être cher de vous y diriger.

Sachez que la clientèle en soins palliatifs est prioritaire.

Vous pouvez toujours faire la demande initiale vous-même si vous n'arrivez pas à joindre l'équipe soignante en communiquant avec le guichet d'accès au soutien à domicile de votre réseau local de services (RLS).

Coaticook | 819 849-9102, poste 57162

Asbestos | 819 879-7158, poste 39438

Granit | 819 583-2572, poste 2520

Haut-Saint-François | 819 821-4000, poste 38232

Haute-Yamaska | 450 375-1442, poste 66279

Pommeraiie | 450 263-3242, poste 34231

Memphrémagog | 819 843-2572, poste 2416

Sherbrooke | 819 780-2220, poste 48700

Val Saint-François | 819 542-2777, poste 55268

Intervenant-pivot

Pour faire suite à l'inscription de l'être cher au service de soutien à domicile (volet CLSC), nous évaluerons votre situation et nous vous attribuerons un intervenant-pivot (une infirmière, un travailleur social ou un gestionnaire de cas) qui jouera le rôle de **chef d'orchestre** pour vous aider dans l'organisation de vos différents besoins et services. Par exemple : aide au bain ou à la nutrition, la prise des médicaments, conseils sur l'adaptation des lieux et pour l'utilisation d'appareils spécialisés, etc.



Infirmière-pivot en oncologie (IPO)

Si votre être cher reçoit encore des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, une infirmière-pivot en oncologie pourra vous offrir du soutien, à vous comme à votre proche. Elle pourra ainsi vous aider si vous avez des questions au sujet des traitements, si vous devez prendre des décisions difficiles ou encore si vous avez de la difficulté à gérer les symptômes ressentis. N'hésitez pas à discuter de vos préoccupations avec le médecin traitant (chirurgien, spécialiste, oncologue ou radio-oncologue) afin qu'une évaluation des besoins soit réalisée. L'infirmière-pivot est aussi en mesure de faire les liens avec le soutien à domicile en fonction de vos besoins à tous les deux.

Équipe interdisciplinaire

Plusieurs professionnels de divers champs d'expertise pourraient être mis à contribution selon vos besoins et votre région :

- Médecin
- Infirmière et infirmière auxiliaire
- Travailleur social
- Gestionnaire de cas
- Ergothérapeute
- Physiothérapeute
- Nutritionniste
- Psychologue
- Inhalothérapeute
- Auxiliaire en santé et services sociaux
- Intervenant en soins spirituels
- Bénévole
- Etc.



Certaines personnes-ressources se rendent à domicile, ce qui vous permet d'éviter beaucoup de déplacements quotidiens.

Médecin de famille

Assurez-vous que vous et l'être cher avez un médecin de famille.

Vous n'avez pas de médecin de famille?

Inscrivez-vous au guichet d'accès à un médecin de famille et parlez-en à votre intervenant-pivot. Il pourrait donner priorité à votre demande pour que l'accès soit plus rapide.

- > **Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF)** > sante.gouv.qc.ca
Cliquez sur l'onglet « Trouver une ressource », puis sur l'icône « Inscription auprès d'un médecin de famille ».
- > **Guichet d'accès clientèle orpheline (GACO)** > www.sante.gouv.qc.ca/votre-gaco



Vous avez également l'option des services de consultations médicales **sans rendez-vous**. Consultez le site www.santeestrie.qc.ca/soins-services/pour-tous/consultation-medicale/.

Vous avez fait une demande et êtes en attente d'un médecin de famille?

Il est important de mettre à jour les informations de votre dossier et de celui de l'être cher afin qu'elles reflètent bien vos situations actuelles. Pensez à autoriser votre intervenant-pivot pour qu'il puisse aviser l'éventuel médecin des changements dans votre situation et celle de votre être cher.

Vous avez déjà un médecin de famille?

Prévoyez une rencontre avec lui pour le mettre au courant de votre nouvelle situation et de celle de votre être cher. S'il ne peut pas se rendre à votre domicile, discutez avec votre intervenant du soutien à domicile de la possibilité d'avoir accès à un médecin de famille à la maison.

Médecins spécialistes

(cardiologue, pneumologue, oncologue, néphrologue)

En fonction de la situation de l'être cher, vous êtes probablement déjà en contact avec un spécialiste depuis un certain temps, et il est probable que ce dernier ait été plus présent que le médecin de famille. Ultimement, le médecin de famille reprendra le flambeau pour certains rôles qui étaient assumés par le médecin spécialiste (ex. : soulagement de la douleur et des symptômes).

Médecin en soins palliatifs

Il se peut que le médecin de l'être cher le recommande à un médecin qui a une expertise approfondie en soins palliatifs. Il travaillera en collaboration avec l'équipe soignante afin de soulager ses douleurs présentes malgré les traitements habituels. Les médecins en soins palliatifs exercent dans les hôpitaux, les CLSC ou les GMF.



DES RESSOURCES SPÉCIALISÉES POUR VOUS AIDER

Santé Estrie

Le site Internet du CIUSSS de l'Estrie – CHUS contient beaucoup d'information pratique. On y retrouve aussi la liste des soins et des services offerts ainsi que les différentes ressources à consulter en cas de besoin.

› www.santeestrie.qc.ca, section *Soins et services*

Quels sont les services offerts près de chez moi?

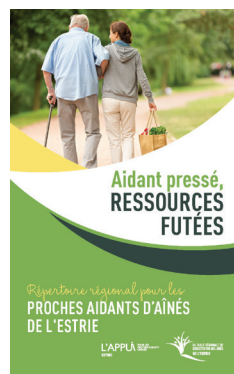
Discutez avec votre intervenant-pivot des ressources et des organismes communautaires pouvant répondre à vos besoins au quotidien.

Organismes communautaires

Les organismes communautaires sont des partenaires incontournables du réseau de la santé et des services sociaux. Ils proposent différents moyens de vous soutenir et de vous informer. **Consultez-les!**

Vous pouvez lire le guide *Aidant pressé, ressources futées*, un répertoire régional pour les proches aidants d'âinés de l'Estrie qui rassemble tous les renseignements des organismes communautaires pouvant être utiles pour vous et l'être cher :

- › Par Internet : <https://ainesestrie.qc.ca/proche-aidant/>
- › Ou demandez le guide imprimé à votre intervenant



Vous pouvez également cibler les ressources à proximité de chez vous, obtenir des conseils pratiques et avoir accès au calendrier des activités organisées dans votre région sur le site de l'organisme L'Appui :

L'APPUÏ POUR LES PROCHES AIDANTS D'AINÉS
ESTRIE

› **Par Internet : www.lappui.org**

Cliquez sur l'onglet « Trouver des ressources », puis inscrivez votre code postal dans la section *Recherche avancée*.

Si vous cherchez des ressources précises, il est possible d'inscrire des mots-clés (ex. : répit, deuil, transport, etc.).

› **Par téléphone : communiquez avec Info-Aidant au 1 855 852-7784.**

Info-Aidant est un service téléphonique d'écoute, d'information et de références professionnel, confidentiel et gratuit.

Il s'adresse aux proches aidants d'ainés et à leur entourage, aux intervenants et aux professionnels de la santé.

Les conseillers de ce service de soutien peuvent :

**VOUS
ÉCOUTER**

avec attention
et compassion

**VOUS
INFORMER**

par des
renseignements
clairs, précis
et à jour

**VOUS
DIRIGER**

vers des ressources
et des services près
de chez vous et
adaptés à vos
besoins



Utilisez la carte de visite remise par votre intervenant et prenez le temps de lire les différents documents qui vous sont remis.

La carte de visite vous permet de noter au même endroit les coordonnées des intervenants du soutien à domicile et des ressources avec lesquels vous devez communiquer régulièrement.

En fonction de l'évolution de vos besoins, l'intervenant peut vous fournir différents documents qui vous aideront dans votre quotidien.

Pourrais-je avoir un congé du travail pour rester à la maison avec l'être cher?

Vérifiez si vous êtes admissible aux prestations pour proches aidants du gouvernement du Canada :

- › Par Internet :
www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html
- › Par téléphone : 1 877 644-4545
 (sans frais)

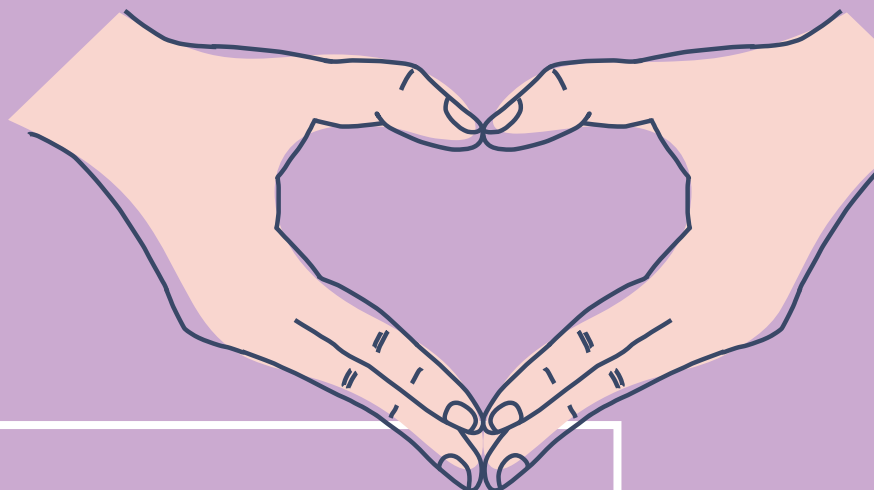
Pourrais-je avoir de l'aide financière pour des services de soutien?

En fonction de votre réalité, discutez avec votre intervenant des différentes fondations pouvant vous aider. Une aide financière est également offerte par le service de soutien à domicile.

Avez-vous des assurances?

Informez-vous auprès de votre assureur au sujet des remboursements possibles.

Lors de vos rendez-vous avec le médecin de famille de votre être cher, demandez-lui une copie de son dossier pour le remettre à votre assureur afin d'éviter des délais supplémentaires.



LES ÉTAPES DU PARCOURS
D'ACCOMPAGNEMENT
D'UN PROCHE EN SOINS
PALLIATIFS OU DE FIN DE VIE

LES HAUTS ET LES BAS

Vivre avec l'être cher au quotidien,
gérer les moments de difficulté,
s'adapter, se préparer

VIVRE AVEC L'ÊTRE CHER AU QUOTIDIEN

Même si nous aimerions que tout cela ne soit qu'un mauvais rêve, la vie continue et elle insiste.

Accompagner votre proche dans la maladie, c'est accepter d'être à ses côtés avec un sentiment d'impuissance à pouvoir prendre sa douleur et sa peine.

Sachez que votre présence est son plus grand réconfort et que malgré les silences, une présence réconfortante est précieuse.

*« La fin de vie
n'est pas la fin
de la relation. »
- Marie Henkel*

La maladie entraîne de nombreux bouleversements pour vous et votre proche et vous fait passer par toute la gamme des émotions. Vous le voyez changer tant physiquement que psychologiquement. Vos rôles changent. Vous devenez un gérant : gestion des rendez-vous, de la médication, de la visite, des transports, etc. Votre proche pourrait avoir tendance à s'en remettre à vous pour plusieurs aspects de la vie de tous les jours.

La maladie a tendance à vouloir prendre toute la place. Vous luttez intérieurement, en quête de cette paix tant souhaitée. **Il faut accepter que vous ne puissiez pas tout faire. Pour retrouver votre équilibre, il est temps de demander de l'aide.**

Au-delà de la maladie, la personne est bien là, c'est elle, celle que vous connaissez, celle avec laquelle vous avez partagé tant de moments de votre vie. Prenez le temps de vous retrouver, de privilégier des petits moments de bonheur, aussi simples soient-ils. Retrouvez l'être cher, sinon votre rôle d'aidant vous fera oublier la personne que vous êtes...

*« L'amour est le seul
moteur de la survie... »
- Leonard Cohen*

« Demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes faible, mais seulement que vous voulez rester fort. »

– Franck Nicholas

GÉRER LES MOMENTS DE DIFFICULTÉS

Votre cheminement ne sera pas toujours le même que celui de votre proche. Vous êtes ensemble, mais vous marchez chacun à votre rythme, parfois main dans la main, parfois de façon décalée. L'un peut être prêt à aborder un sujet difficile comme la fin de la vie alors que l'autre ne l'est pas. Parlez-en à un professionnel pour obtenir du soutien.

Les symptômes physiques et psychologiques de l'être cher sont comme la mer qui vous entraîne au gré des marées : il y a parfois de grosses vagues qui déferlent, mais sachez qu'elles laissent place à une plage dénudée qui brille au soleil couchant, et le cycle revient...

L'équipe, votre phare



Il se peut que vous ayez à faire face à certaines situations, mais **sachez que vous n'êtes pas seul**. Lorsque vous vivez des moments difficiles, parlez-en à un membre de l'équipe interdisciplinaire. Il vous mettra en communication avec le bon professionnel ou la bonne ressource. Il vous aidera à faire la démarche ou la fera pour vous.

Une équipe est là pour vous soutenir!

EXEMPLES DE SITUATIONS VÉCUES PAR VOTRE PROCHE OÙ PLUSIEURS INTERVENANTS DE L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE PEUVENT VOUS AIDER

Douleur

Si le contrôle de la douleur est difficile à gérer à la maison, de courts séjours à l'unité de soins palliatifs ou à l'hôpital sont possibles.

- Médecin
- Infirmière
- Pharmacien
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute

Perte d'appétit

Perte de poids

Difficulté de digestion, nausées

Constipation et autres

- Nutritionniste
- Infirmière
- Médecin

Difficulté respiratoire

- Médecin
- Inhalothérapeute
- Infirmière

Anxiété

Insomnie

Difficultés émotionnelles

Deuil

Souffrance psychique ou existentielle

Symptômes dépressifs

- Médecin
- Psychiatre
- Travailleur social
- Intervenant en soins spirituels
- Infirmière

Perte de sens

Questions spirituelles

- Travailleur social
- Intervenant en soins spirituels

Perte de mobilité et d'autonomie

Chutes

Faiblesse physique

Adaptation de l'environnement

- Auxiliaire en santé et services sociaux
- Ergothérapeute
- Physiothérapeute

Prise de sang

Injection

Plaies

- Infirmière à domicile
- Infirmière auxiliaire à domicile

Gestion de la médication

Interaction entre les médicaments

- Médecin
- Infirmière
- Pharmacien

Aspects légaux

(ex. : testament, mandat de protection, etc.)

Difficultés financières

- Travailleur social
- Notaire
- Conseiller funéraire

LA COMMUNICATION

Votre proche vous en fait voir de toutes les couleurs?

Il se peut que l'être cher devienne exigeant, irritable, non reconnaissant alors que vous faites tout pour son mieux-être. **N'en faites pas une affaire personnelle, arrivez à mettre vos limites, parlez-en à une personne neutre, parlez-lui.** Votre proche vit des pertes, la plus grande étant la perte de pouvoir, de contrôle sur sa vie. Même si ses réactions sont normales, ce n'est pas une raison pour tout accepter de son comportement envers vous.

La communication avec l'être cher

Communiquer, c'est parler, mais c'est surtout écouter. Communiquer, c'est aussi faire « don de sa présence », ce qui signifie simplement d'être là et de s'intéresser à la personne, sans attente ni besoin de parler. Parfois, c'est aussi d'entrer en contact physique avec la personne, si elle le veut et le permet. Le simple fait de toucher doucement la personne, de la prendre, de la serrer dans vos bras ou de la caresser est une façon d'exprimer votre affection, votre acceptation et votre bienveillance, ce qui peut être très important pour vous deux.

Conseils pour favoriser une bonne communication :

- › Dans le but de protéger l'être cher, nous pouvons avoir le réflexe de faire de l'évitement. Toutefois, il est très important que vous **parliez ensemble** de vos sentiments, de vos craintes et de vos préoccupations, même s'il peut être difficile d'aborder des sujets sensibles.
- › Soyez capable de **simplement accompagner la personne en silence**; cela peut apporter tout autant de réconfort qu'une conversation, et demande moins d'énergie.
- › Respectez l'intimité de l'être cher et, dans la mesure du possible, **donnez-lui la maîtrise des décisions** concernant les soins et les activités.
- › Ne lui **donnez pas trop de conseils**, et acceptez qu'il les rejette de temps à autre.
- › Encouragez, mais ne poussez pas.

Informez-vous auprès de votre intervenant sur la possibilité d'avoir un tableau de communication si l'être cher a de la difficulté à communiquer verbalement.

La communication avec l'équipe de soins

Il est important de communiquer régulièrement et ouvertement avec le médecin et les intervenants de l'équipe de soins. Votre intervenant préfère savoir ce qui se passe pour pouvoir agir rapidement.

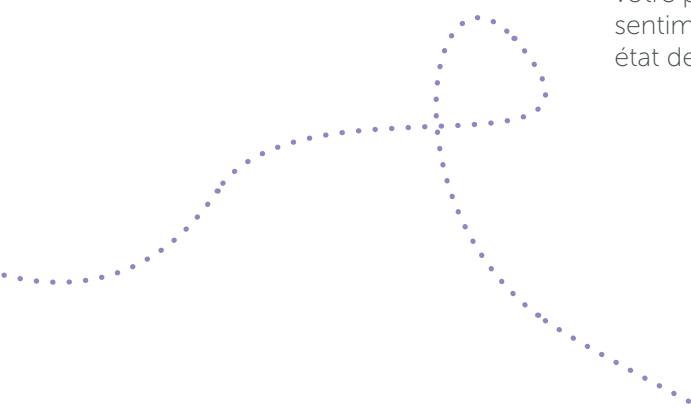
Pour vous aider, vous pouvez :

- › Prendre en note vos questions à l'intention de l'équipe de soins à mesure qu'elles vous viennent à l'esprit, et au moment d'en discuter, noter les réponses afin de pouvoir vous y référer plus tard.
- › Vous assurer de bien comprendre les conseils et les réponses qu'on vous donne, poser des questions et demander des explications avant la fin de la discussion avec l'équipe.
- › Informer sur-le-champ l'équipe soignante de nouveaux symptômes ou de nouvelles douleurs afin qu'elle puisse intervenir le plus rapidement possible.

Prendre soin de vous :

L'être cher demeure préoccupé du bien-être des gens de son entourage et tout particulièrement de celui de son proche aidant. Le risque d'épuisement est accru durant cette période et votre proche peut craindre d'être un fardeau pour son entourage.

Il faut garder en tête que l'être cher risque de vivre le deuil de son autonomie au fil des semaines. Vous aurez à le soutenir à travers les différentes épreuves du quotidien. Démontrez-lui que vous prenez soin de vous sur le plan physique, émotionnel et spirituel. Vous éviterez ainsi que votre proche éprouve un sentiment de crainte quant à votre état de santé.



« La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit. » – Peter Drucker



Il est important de reconnaître les SIGNES D'ÉPUISEMENT, de FATIGUE ou de DÉTRESSE. Si vous ressentez l'un des signes suivants, il faut le mentionner à votre intervenant :

- › Vous ressentez le désir de fuir.
- › Vous avez le sentiment d'être envahi et désorganisé.
- › Vous voyez des changements dans votre sommeil ou dans votre alimentation.
- › Vous vivez des changements dans vos émotions (irritabilité, colère, pleurs, tristesse...).
- › Vous avez de la difficulté à vous concentrer et vous oubliez des détails importants.
- › Vous avez perdu ou pris du poids.
- › Vous ressentez une perte d'intérêt (envers vous-même et les autres).
- › Vous consommez plus d'alcool, de médicaments ou de tabac.

Dans de telles circonstances, des services de répit et de soutien psychosocial pourraient vous faire un grand bien et vous permettre de continuer.

« Ce n'est pas égoïste que de penser à soi. C'est juste une question d'équilibre à préserver pour pouvoir mieux donner aux autres. » - Alexandra Julien



Votre BIEN-ÊTRE est important.
Voici quelques conseils pour prendre soin de vous :

Prévoyez une présence à domicile si l'être cher ne peut pas rester seul à la maison (ressources offrant du répit, membre de la famille, bénévoles, etc.).

- › Réservez une partie de votre temps pour vous, **sans vous sentir coupable**. C'est une attitude qui vous permettra de prendre soin de vous afin de mieux prendre soin de la personne qui en a besoin.
- › **Poursuivez les activités** qui vous sont chères afin de vous ressourcer (marche, cinéma, rencontres avec des amis, lecture, artisanat, méditation et prières, etc.).
- › **Faites part de vos inquiétudes** à vos proches (famille, amis, collègues, voisins, intervenants).
- › **Reconnaissez et respectez vos limites** en demandant de l'aide même si l'être cher est réticent.
- › Éprouvez de la **fierté** pour ce que vous faites pour votre proche.
- › Trouvez ce qui **vous fait plaisir**.

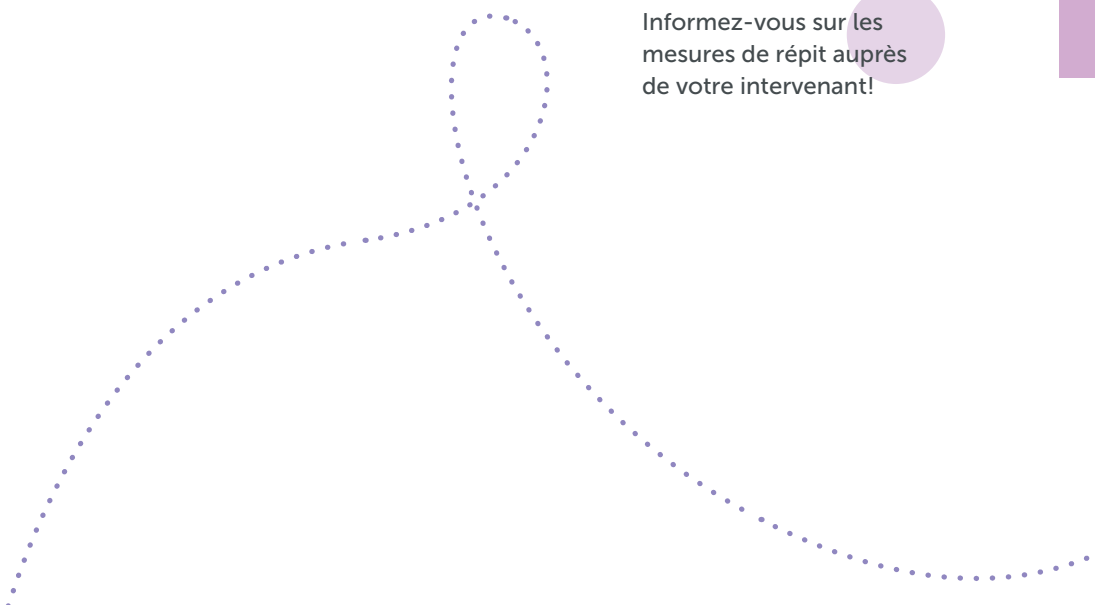
- › Maintenez une **bonne alimentation**.

Prévoyez plus de portions lorsque vous préparez des mets afin d'avoir des repas tout prêts au frigo ou au congélateur.

Prévoyez de grandes quantités de collations santé à manger sur le pouce : fruits, fromage, yogourt, beurre d'arachide, craquelins à grains entiers. Elles vous seront utiles lorsque vous n'avez pas le temps de vous arrêter.

- › Tenez un **journal de bord**.
- › Ne négligez pas vos **rendez-vous de routine** chez le dentiste et le médecin.
- › Essayez de **planifier vos heures de sommeil** en fonction de l'horaire de l'être cher.

- › **Allégez vos tâches ménagères** en embauchant une personne pour faire les travaux plus exigeants, comme la lessive et l'aspirateur (demandez à votre intervenant-pivot, le cas échéant, si de tels services sont offerts dans votre secteur).
- › **Prévoyez aussi du temps pour les autres personnes** qui ont de l'importance dans votre vie, et essayez d'intégrer ces moments dans votre horaire.
- › Prenez le temps de **passer des moments agréables avec l'être cher**. Il est important de décrocher des tâches à faire pour simplement profiter des moments que vous vivez ensemble.



Informez-vous sur les mesures de répit auprès de votre intervenant!

SE PRÉPARER

Ouvrir la discussion avec l'être cher en vue de préparer la fin de vie à venir n'est pas une chose facile. Votre intervenant-pivot vous guidera tout au long de cette discussion. Se préparer évite l'angoisse de l'inconnu et permet à votre proche de garder le pouvoir sur sa vie.

Peu importe l'endroit où vous décidez de vivre ces derniers moments avec l'être cher, le personnel assumera le mandat de lui prodiguer les soins palliatifs, de soulager sa souffrance et de maintenir sa qualité de vie.



Choisir le lieu de fin de vie tout en respectant les volontés de notre proche et nos capacités, est-ce possible?

À domicile

Votre être cher pourrait souhaiter finir ses jours à domicile. Le fait de rester chez soi permet de préserver ses habitudes, de continuer à vivre dans un lieu familier et de lutter contre les bouleversements que provoque la maladie. Mais cette décision implique un investissement de tous les instants et la présence accrue d'un soutien extérieur.

Conditions essentielles d'une fin de vie à domicile

- › Volonté du proche aidant et aisance à prodiguer certains soins avec le soutien de l'équipe
- › Accessibilité et adaptabilité de l'environnement
- › Implication de l'équipe de soutien à domicile et d'un médecin qui peut se rendre sur place (si ce n'est pas le cas, parlez-en à votre intervenant-pivot)
- › Soutien de son réseau (famille, voisins, amis, etc.) et mesures de répit
- › Tolérance à gérer certains imprévus et à réagir rapidement

Quand l'être cher décide de finir ses jours à la maison, l'équipe du soutien à domicile accompagne la famille.

À la maison de soins palliatifs

Ces maisons ont pour mission d'accueillir les personnes en fin de vie dans un milieu serein qui ressemble au domicile. Une équipe de soins (médecins, infirmières, bénévoles, psychologues) a pour fonction de soutenir votre proche, vous et votre famille. Elles offrent aussi des services de répit et accompagnent les proches pendant le deuil.

Informez-vous sur les modalités de fonctionnement pour l'inscription.

À l'hôpital

Certains hôpitaux ont des unités de soins palliatifs qui sont complémentaires au soutien à domicile. Selon la condition de votre proche, une hospitalisation temporaire peut être nécessaire dans ce milieu et permettre un retour au domicile par la suite.

En centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Les CHSLD offrent des soins de confort. Le personnel de soins est en mesure de vous soutenir et de soulager l'être cher.

La maladie est imprévisible. Même si tout est bien préparé et que les volontés de la personne sont bien nommées, il se peut que le corps nous réserve des surprises et que vous deviez réagir rapidement. L'ambulance demeure une solution clé en cas d'urgence. L'être cher pourrait être soigné à l'hôpital dans un contexte d'urgence. En fonction de l'évolution de son état, d'autres décisions seront à prendre (transfert en maison de soins palliatifs, retour à domicile, etc.).

Les dernières volontés de l'être cher

Au fil des semaines, l'être cher vous fera part de ses volontés, de ses craintes et de ses questionnements quant à la fin de sa vie. **Il est important d'en discuter afin de pouvoir respecter ses choix et de prendre les dispositions nécessaires.** Pour vous informer sur les différentes ressources qui peuvent vous offrir du soutien durant cette étape, consultez la section *Ressources en place*. Certains documents peuvent vous aider à faciliter les différentes démarches.

Directives médicales anticipées

Ceci consiste 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, lors de situations cliniques précises. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès, ainsi que les proches de la personne, ont l'obligation de les respecter.

Afin que les choix de votre proche soient respectés, prenez le temps de les mentionner (ex. : demandez une prescription de non-réanimation et placez-la à la vue pour les ambulanciers).

Procuration

C'est un document écrit par lequel une personne donne le pouvoir à quelqu'un d'agir à sa place concernant l'aspect financier, ses biens ou ses besoins en soins personnels. La procuration, contrairement au mandat de protection, permet de désigner une ou plusieurs personnes pour agir en son nom même si l'on est apte à le faire.

Mandat de protection

Ce document permet de désigner, à l'avance, une ou plusieurs personnes pour veiller à votre bien-être afin d'administrer vos biens au cas où vous deviendriez incapable de le faire.

**On m'a dit :
on n'a qu'une vie,
il faut en profiter.**

**J'ai répondu :
on n'a qu'une mort,
il faut la préparer.**

Non-réanimation cardiorespiratoire

C'est un formulaire signé par le médecin traitant qui confirme l'ordonnance de ne pas réanimer la personne en fin de vie.

Arrangements funéraires préalables

Les arrangements préalables aux funérailles sont de plus en plus communs. Ils garantissent que les choses sont faites selon les désirs du défunt. Si la personne défunte n'a pas établi d'arrangements funéraires préalables, l'exécuteur testamentaire, toute autre personne désignée par la succession ou les survivants devront régler les funérailles avec la direction de la maison funéraire. Des conseillers funéraires peuvent se déplacer pour vous rencontrer dans votre milieu.

Aide-mémoire

Afin de faciliter la tâche de l'exécuteur testamentaire, il serait utile que l'être cher précise certains renseignements par écrit. Certaines personnes éprouvent beaucoup de difficulté lorsqu'elles abordent ces questions d'ordre juridique et financier.

Testament

Ce document permet à une personne d'attribuer ses biens lors de son décès.



RESSOURCES EN PLACE

Info-Santé et Info-Social

Si vous avez des questions ou lorsque vous vivez une situation difficile, vous pouvez communiquer avec le service Info-Santé et Info-Social (811). Ce service est offert en tout temps (24 heures par jour, 7 jours sur 7).

› Par téléphone : composez le 811

Option 1 - Pour parler avec une infirmière du service Info-Santé.

Option 2 - Pour parler avec un intervenant psychosocial.

Équipe de garde

N'oubliez pas que vous pouvez communiquer en tout temps avec l'équipe de garde du service de soutien à domicile au numéro de téléphone fourni par votre infirmière lors de votre inscription.

Quels sont les services offerts près de chez moi?

Informez-vous sur les activités pour les proches aidants et les services d'accompagnement en fin de vie et de deuil offerts dans votre région sur le site de l'organisme L'Appui. Pour faire une recherche, indiquez d'abord un mot-clé (ex. : deuil) ainsi que votre code postal ou cherchez directement dans le calendrier des activités.

› Par Internet : www.lappui.org

<https://www.lappui.org/Regions/Estrie/Actualites-et-Activites/Activites>

› Par téléphone : communiquez avec Info-Aidant au 1 855 852-7784

Saviez-vous que certains organismes organisent des cafés-rencontres?

Unités de soins palliatifs

L'être cher peut être admis dans une unité de soins palliatifs lors d'épisodes de douleur chronique ou pour la stabilisation des symptômes complexes nécessitant l'expertise d'une équipe de soins palliatifs. Cette équipe peut vous soutenir et vous donner du répit de façon ponctuelle. Ce cheminement est favorable pour éviter un séjour à l'urgence de l'hôpital.

Informez-vous auprès de votre intervenant sur les critères d'admissibilité.

Maison de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs ont pour but de favoriser la qualité de vie par le soulagement des symptômes. Elles offrent à l'être cher la possibilité de vivre dans la dignité jusqu'à la fin en étant soutenu par des équipes interdisciplinaires (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, bénévoles, psychologues).

Services offerts aux proches aidants :

- › Répit, centre de jour (activités pour les proches aidants).
- › Séjour de la personne malade pour l'ajustement de la médication.
- › Accompagnement à domicile.
- › Accompagnement dans le processus du deuil.
- › Etc.

Informez-vous auprès de votre intervenant sur les services offerts par les maisons de soins palliatifs de votre région.

Maison Aube-Lumière
3071, 12^e Avenue Nord
Sherbrooke, J1E 5H3
lamaisonaube-lumiere.qc.ca
info@aubelumiere.com
Tél. : 819 821-3120

La Maison Au Diapason
50, rue du Diapason
Bromont, J2L 0G1
audiapason.org
info@audiapason.com
Tél. : 450 534-2002

Maison La Cinquième Saison
6900, rue des Pins
Lac-Mégantic, G6B 2M1
maisoncinquemesaison.org
soins@maison5s.org
Tél. : 819 554-8129

Les associations suivantes peuvent vous être utiles :

Association canadienne de soins palliatifs

www.acsp.net • 1 800 668-2785 • info@acsp.net

Cette association travaille au développement et à la promotion de soins palliatifs de qualité au Canada. Consultez la section *Aidants naturels* du site Web pour avoir accès au Répertoire canadien des services de soins palliatifs.

Association québécoise de soins palliatifs

www.aqsp.org • 514 826-9400 • info@reseaupalliatif.org

L'Association québécoise de soins palliatifs vise à faciliter l'accès à des soins palliatifs de qualité à l'ensemble de la population québécoise. Dans la section *Babillard* du site Web de l'organisme, vous trouverez la liste complète des maisons de soins palliatifs du Québec. Aussi, l'Association produit des bulletins que vous trouverez en ligne dans l'onglet *Bulletins*.

Chambre des notaires du Québec

www.cnq.org • 1 800 263-1793 (sans frais)

La Chambre des notaires propose des informations juridiques de base. Vous y trouverez notamment des renseignements sur les procurations, les mandats donnés en prévision de l'inaptitude, les testaments et les successions.

Conseil pour la protection des malades

www.cpm.qc.ca • 1 877 CPM-AIDE (276-2433) • info@cpm.qc.ca

Vous pouvez joindre sans frais le Conseil pour la protection des malades pour vous renseigner sur les droits d'une personne malade ou pour dénoncer un abus ou une situation qui porte atteinte aux droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Toute dénonciation sera traitée de façon confidentielle.



La planification préalable des soins offre les outils et ressources nécessaires à la démarche de réflexion, de communication et de consignation des volontés en matière de soins de fin de vie.

- › Consultez le site planificationprealable.ca pour obtenir tous les détails.
- › « Fiches pratiques à l'attention des proches aidants », Le Guide de Parcours et de Soutien du proche aidant, www.gpsprocheaidant.ca.
- › Proches aidants : comment la loi vous outille, Educaloi, <https://www.educaloi.qc.ca/proches-aidants-comment-la-loi-vous-outille>.

LES ÉTAPES DU PARCOURS
D'ACCOMPAGNEMENT
D'UN PROCHE EN SOINS
PALLIATIFS OU DE FIN DE VIE

LA FIN DE VIE DE L'ÊTRE CHER



Valider les options, être alerte,
accompagner aux lieux,
rester fort face aux nouvelles

Reconnaître les signes de fin de vie demeure le plus grand des défis.

Lorsque nous sommes aux côtés de la personne que nous aimons, que nous l'avons accompagnée de si près, il se peut que certains signes nous échappent. Les messages sont parfois contradictoires dans ce que nous percevons et ce que nous entendons. Est-ce dû au fait que nous souhaitons tant repousser ce moment déchirant de la fin?

Le moment de quitter...

Lorsque l'état de la personne décline et que vous convenez avec l'équipe de soins que la fin approche, il est temps d'entrer dans une autre étape : la transition vers le lieu souhaité pour la fin de vie.

Cette étape s'avère l'un des moments les plus difficiles. Une séparation pour l'être cher de ses biens, de ses souvenirs, de sa vie. Une séparation pour vous de votre vie à deux, qui fait pressentir le moment du grand départ, du grand vide. Ce sentiment est souvent intense, mais s'apaise rapidement lorsque vous serez accueilli dans le milieu choisi si ce n'est pas à domicile.

Fin de vie à domicile

Si une fin de vie à domicile a été convenue, vous devez vous attendre qu'il y aura, à un certain moment, un déclin plus accentué dans l'état de votre être cher et des signes que la fin de vie approche. L'équipe de soins évaluera la situation et verra à intensifier les soins et les services en fonction des besoins.

Exemples :

- › Suivis médicaux plus rapprochés
- › Équipements adaptés (ex. : lit électrique)
- › Changement dans les prescriptions
- › Soutien accentué (ex. : hygiène, répit, etc.)

Sachez que votre équipe de soins sera un guide pour vous et pour votre proche le temps venu.

Tôt ou tard, l'inévitable se produit. Même si l'on tente de s'y préparer de notre mieux, le décès d'un proche a toujours des conséquences importantes, notamment sur le plan émotif. Quel que soit l'endroit où le décès se produit, le personnel du réseau de la santé et des services sociaux vous accompagnera dans cette étape.

Les droits en fin de vie

Il y a présentement plusieurs voies légales pour soutenir l'expression de la volonté quant à la fin de vie. En suivi de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, un projet de loi sur les soins palliatifs et de fin de vie a été déposé. Ce dernier vise à préciser les droits de la personne en fin de vie de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie.

Sédation palliative continue

La sédation palliative continue est un soin palliatif qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie pour soulager ses souffrances, en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.

Aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir est un soin qui peut être demandé par une personne en fin de vie pour soulager ses souffrances, en entraînant son décès. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la loi et peut être donné dans des situations exceptionnelles.

LES DERNIERS MOMENTS AVEC L'ÊTRE CHER

Lorsque la fin arrive à grands pas, il se peut que nous souhaitions être aux côtés de notre proche plus que tout. Nous ne voulons pas le quitter des yeux de peur qu'il prenne son envol sans nous. Certaines personnes souhaitent ardemment être à ses côtés lors du dernier souffle.

Il est souvent difficile de conjuguer cette présence continue à vos besoins. Le personnel pourra vous guider lorsque la nécessité de veiller sur votre proche sera indiquée. L'être cher vous connaît; il se peut qu'il choisisse son moment et décide de partir en douce. Ne vous sentez pas coupable.

Lors de ces derniers moments, vous pouvez :

- › **Prévenir la famille** et les aviser de préserver l'énergie de l'être cher :
 - Prévoir des visites plus courtes, pas plus de trois personnes à la fois.
 - Demander à l'équipe de soins de gérer les visites, si ce n'est pas à domicile.
- › **Lui tenir la main, lui parler, vous coucher près de lui.** Même s'il ne peut plus communiquer, la faculté d'entendre demeure souvent jusqu'à la fin.
- › **Parlez ouvertement avec le médecin et l'équipe de soins,** posez les questions qui vous tracassent. Vous pourrez ainsi avoir beaucoup d'information sur les signes et les symptômes en fin de vie. L'équipe pourra aussi vous guider sur la façon d'agir avec l'être cher.

LE DÉCÈS

Il vous a maintenant quitté, la tristesse s'empare de vous. Prenez le temps qu'il faut pour rester à ses côtés et lui dire un dernier au revoir. Entourez-vous de vos proches, ne restez pas seul. Vous serez accompagné dans les étapes qui vont suivre.

« Tu n'es plus là où tu étais, mais tu es partout là où je suis. »
- Victor Hugo

À domicile

Quand l'être cher décide de finir ses jours à la maison, l'équipe du soutien à domicile l'accompagne, de même que vous et votre famille. Lors du décès, le médecin de famille ou le médecin de garde se rendra au domicile pour constater le décès et remplira une requête pour l'obtention d'un constat de décès. Il arrive parfois que le décès soit constaté par les ambulanciers. Ils sont qualifiés pour le faire et vous accompagner dans cette épreuve. Dans ce cas, les ambulanciers communiqueront avec le médecin afin qu'une requête de constat de décès soit remplie. Une fois le constat émis, la famille doit communiquer avec la maison funéraire pour qu'elle vienne chercher la personne décédée.

À la maison de soins palliatifs

Quand l'être cher décède à la maison de soins palliatifs, l'équipe de soins (médecins, infirmières, bénévoles, psychologues) accompagne la famille. Ce sera le médecin de garde qui constatera le décès. Il est possible de rester auprès de votre proche dans les heures suivant son décès. La maison funéraire veillera à venir chercher la personne décédée par la suite. Dans les semaines suivant le

décès, un suivi téléphonique est fait pour vous soutenir. Des services d'aide sont offerts aux membres de la famille qui en ont besoin.

À l'hôpital

Si le décès a lieu à l'hôpital, le personnel de soins évalue les besoins des proches qui accompagnaient la personne décédée. N'hésitez pas à demander du soutien psychosocial.

En CHSLD

Quand le décès survient dans un CHSLD, le personnel est en mesure de vous soutenir, qu'il s'agisse de l'assistante-infirmière, de la travailleuse sociale ou d'un membre de l'équipe avec qui vous avez développé un lien significatif. Au moment du décès, la famille doit communiquer avec la maison funéraire pour qu'elle vienne chercher la personne décédée et pour coordonner les obsèques et les formalités administratives.



« Que faire lors d'un décès :
Mon parcours personnalisé »

<https://www.quebec.ca/gouv/services-quebec/deces/>

Le deuil est une réaction humaine naturelle liée à une perte importante. Par exemple, face au décès d'un proche, toute personne éprouvera de la douleur et un sentiment de tristesse.

LE DEUIL

Une partie du deuil avait déjà été entamée par la force des choses. Il reste que le deuil représente une étape parfois difficile. Les mois qui suivent la mort de l'être cher risquent de vous paraître difficiles, car les personnes qui formaient votre réseau de soutien reprendront leur vie habituelle, vous laissant définir ce qui deviendra votre nouvelle réalité.

Vous pouvez observer certaines réactions et vivre les différentes étapes du deuil :

1 Le choc, le déni

À l'annonce de la mort, on entre dans une sorte de bulle. On se sent anesthésié et détaché. On se sent exclu de la vie normale et du monde des vivants. Certains refusent de croire ce qui arrive et vont continuer à planifier des activités avec le disparu.

2 La colère

On en veut à l'être aimé d'être « parti », on en veut à la vie, aux circonstances, au personnel médical... Bref, on ressent une vive colère. La culpabilité est souvent très présente à cette étape.

3 Le marchandage

On veut retrouver notre vie normale, notre vie « d'avant » et on est prêt à changer pour que cela arrive. Il s'agit d'une autre forme de déni de la réalité. Bien qu'on ne croie pas réellement au retour du défunt, on imagine que si on avait agi autrement lors de tel ou tel événement, le décès ne serait pas arrivé. La culpabilité nourrit aussi cette étape.

4 La dépression, la tristesse

La réalité nous rattrape. On comprend qu'on ne reverra plus jamais la personne décédée. On réalise que des rêves et des projets communs ne se réaliseront jamais. La tristesse nous submerge et elle peut faire parfois place à la dépression.

5 L'acceptation

On a fait le deuil de notre vie avec le défunt, de notre vie d'avant. On s'habitue graduellement à notre nouvelle réalité. On a de nouveaux projets, de nouveaux rêves. On pense toujours à la personne décédée, mais de façon moins constante, avec une douleur moins vive.

Le processus de deuil est unique à chacun. Respectez votre rythme. Écoutez vos besoins et faites ce qui vous fait du bien. Il est important de ne pas vous isoler.

Certaines de ces étapes peuvent être vécues avec plus d'intensité ou plus longtemps que d'autres. Il ne s'agit pas ici d'étapes qui suivent un ordre précis. Vous pouvez éprouver de la colère un jour, une grande tristesse le jour suivant, puis de la colère à nouveau ou de la culpabilité le lendemain.

Discutez avec un intervenant avec qui vous avez développé un lien significatif au sujet des ressources pour vous aider dans cette étape. N'hésitez pas à vous joindre à un groupe de soutien aux personnes endeuillées organisé par certains organismes communautaires, les maisons funéraires et les maisons de soins palliatifs ou en appelant votre CLSC pour demander un suivi psychosocial.



Les mythes liés au deuil :

- › La douleur disparaîtra plus rapidement si on l'ignore.
- › Il faut oublier l'être cher pour retrouver une vie normale.
- › Il est important « d'être fort » face à la perte.
- › L'entourage peut aider la personne endeuillée en évitant d'aborder le sujet avec elle.
- › Ne pas pleurer signifie que l'on est insensible.
- › La durée et les différentes étapes du deuil sont fixes.

Ces idées préconçues sont fausses et peuvent vous empêcher de vivre votre deuil de manière saine.



Conseils pour la bonne forme mentale

<https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/sante-mentale/maintenir-une-bonne-sante-mentale/>

Guide des proches aidants. Un manuel sur les soins de fin de vie.

<https://www.prairiemountainhealth.ca/images/PalliativeCare/CaregiverGuideFr1.pdf>

MonDeuil : pour comprendre et surmonter votre deuil

mondeuil.ca

Le processus de deuil : Faire face à la maladie

https://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/Resource_Items/Patients/Griefing_FRE.pdf

CONCLUSION

En tant qu'aïdant, vous avez participé, comme acteur principal, à l'un des moments les plus importants de la vie d'une personne. Soyez fier d'avoir donné le meilleur de vous-même, malgré vos peurs, vos résistances, votre fatigue. Il reste que tous les soins que vous lui avez prodigués et votre simple présence lui ont été des plus bénéfiques. Vous avez contribué à son mieux-être pour qu'elle puisse partir en paix le plus possible. Vous l'avez conduite à son dernier arrêt dans le plus grand engagement d'amour qui soit.

Maintenant, il s'agit d'apprendre à vous réapproprier votre vie, de vivre avec le vide de sa présence, bien qu'elle restera à jamais gravée dans votre cœur et votre mémoire...

« Comme si Papa et toi vous trouviez dans une danse nouvelle, où vous chercheriez comment coexister dans ces circonstances transformées, où tu es vie, et lui souvenir. Prends le temps d'apprivoiser cette danse, d'apprendre à te mouvoir avec la présence de Papa en toi, sans presser les choses, ni t'en sentir coupable. Découvre ta manière de faire fleurir en toi la sagesse que tu voyais en lui, de continuer à ta manière ce que tu estimais et aimais en lui... »

Dominique Lepage, fille d'une proche aidante



LES SOINS PALLIATIFS SONT ENCORE MÉCONNUS AU CANADA.

VOICI 10 MYTHES RÉPANDUS



1 Les soins palliatifs précipitent la mort.

Réalité : Les soins palliatifs n'ont pas pour effet de précipiter la mort. Ils visent à assurer le confort de la personne 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.

Réalité : Toute personne souffrant d'une maladie susceptible d'écourter la vie et ses proches peuvent profiter des avantages des soins palliatifs dès le diagnostic.



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

Réalité : 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.

Réalité : Une personne peut recevoir des soins palliatifs peu importe l'endroit où elle 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.

Réalité : 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 ont eux aussi besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.



6 La douleur, ça fait partie de la mort.

Réalité : 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.

Réalité : Pour maintenir le confort de la personne, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adapte et développera une tolérance aux médicaments, et non une dépendance.



8 On donne de la morphine pour précipiter la mort.

Réalité : Bien dosée, la morphine permet de maintenir le confort, 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.

Réalité : 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.

Réalité : Même si l'on met tout en œuvre pour garder un proche 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 possible, quel que soit l'endroit.



RÉFÉRENCES

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie. « Ces derniers moments de vie pour mieux vous guider ». En ligne. 2012. 12 p. <https://palli-science.com/sites/default/files/protocoles/ces-derniers-moments-de-vie-2015-ciissmc.pdf>

MACMILLAN, Karen, et autres. Guide des proches aidants : un manuel sur les soins de fin de vie. Ottawa, L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et L'Association canadienne de soins palliatifs, 2014, 219 p.

Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval. « Le guide de parcours et de soutien du proche aidant ». En ligne. 2016. 24 p. <http://gpsprocheaidant.ca/wp-content/uploads/2016/09/gps-francais.pdf>

ROUSSELLE, et autres. « Tendre la main en fin de vie. Manuel de soins palliatifs du Programme extra-mural ». En ligne. 2008. Programme Extra-Mural du Nouveau-Brunswick. 76 p. <http://portailpalliatif.ca>

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. « Soins palliatifs et de fin de vie. Guide pour les proches aidants. » En ligne. 2017. 31 p. <https://ciussmccq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie>

MARIN et JUSTER. « Le stress des aidants naturels », *Magazine Mammouth*, 2011, p. 1-2.

Table de réflexion et d'action des retraités et des aînés de La MRC Rivière-du-Nord. « Proches aidants d'aînés. Accompagner tout en gardant l'équilibre. » En ligne. 2015. 164 p. <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Guides-pour-les-proches-aidants/>

Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. « Droit de la personne en fin de vie. » En ligne. 2016. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 12 p. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-14F.pdf>

Optima Santé globale. « Comprendre et vivre le deuil - Document de référence ». En ligne. 2014. SSQ Groupe financier. 5 p. https://ssq.ca/sites/default/files/archives/ac/Chroniques_sante/DocReference-Deuil.pdf

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke**

Québec 