



Tendre la main en fin de vie

Manuel de soins palliatifs
du Programme extra-mural



TENDRE LA MAIN EN FIN DE VIE

Les auteures de ce manuel d'information sont des employées du Programme extra-mural (PEM) du Nouveau-Brunswick de la Régie régionale de la santé A. Ensemble, elles ont partagé leurs connaissances en soins palliatifs pour offrir à leurs patients, aux familles ou aux aidants naturels, une gamme d'informations variées qui faciliteront les soins à domicile pendant la dernière phase de vie.

Groupe de travail – auteures zone 4

Armande Rousselle, infirmière au PEM

Astrid Pettigrew, ergothérapeute au PEM

France Bossé, soutien administratif au PEM

Guyline Bélanger Ouellette, infirmière au PEM

Karine Levesque, travailleuse sociale au PEM

Mariette Lafrance, infirmière gestionnaire au PEM

Olivine Desjardins, infirmière au PEM

Pauline Sirois Michaud, travailleuse sociale au PEM

Suzanne Beaulieu, infirmière liaison au PEM

En consultation :

Caroline Brutsch, diététiste au PEM

Lise Fournier, diététiste au PEM

Nathalie Nadeau, inhalothérapeute au PEM

AUTEURES—TABLE DES MATIÈRES—DÉDICACE—INTRODUCTION

CHAPITRE 1

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS9

CHAPITRE 2

LES SOINS À DOMICILE 3

CHAPITRE 3

UN CHEMIN À PARCOURIR ENSEMBLE 17

— Pour la personne malade ... 17

— Pour l'aidant naturel 18

— Pour la famille 21

CHAPITRE 4

LES SOINS 25

CHAPITRE 5

L'ASPECT SPIRITUEL... 45

CHAPITRE 6

LES DERNIÈRES VOLONTÉS... 49

CHAPITRE 7

LES DERNIERS MOMENTS55

CHAPITRE 8

LE DEUIL 59

ANNEXES

Annexe 1— Droits du mourant (The Dying Person's Bill Of Rights)

Annexe 2 — Répertoire des services

Annexe 3 — Aide-mémoire

Annexe 4 — Les droits de l'endeuiller

Dédicace

Ce guide d'accompagnement est dédié à toutes les personnes
qui nous ont permis de cheminer avec elles durant leur dernier voyage.

Grâce à leur générosité, leur courage et leur dignité, nous avons
grandi en tant qu'intervenants en soins palliatifs.

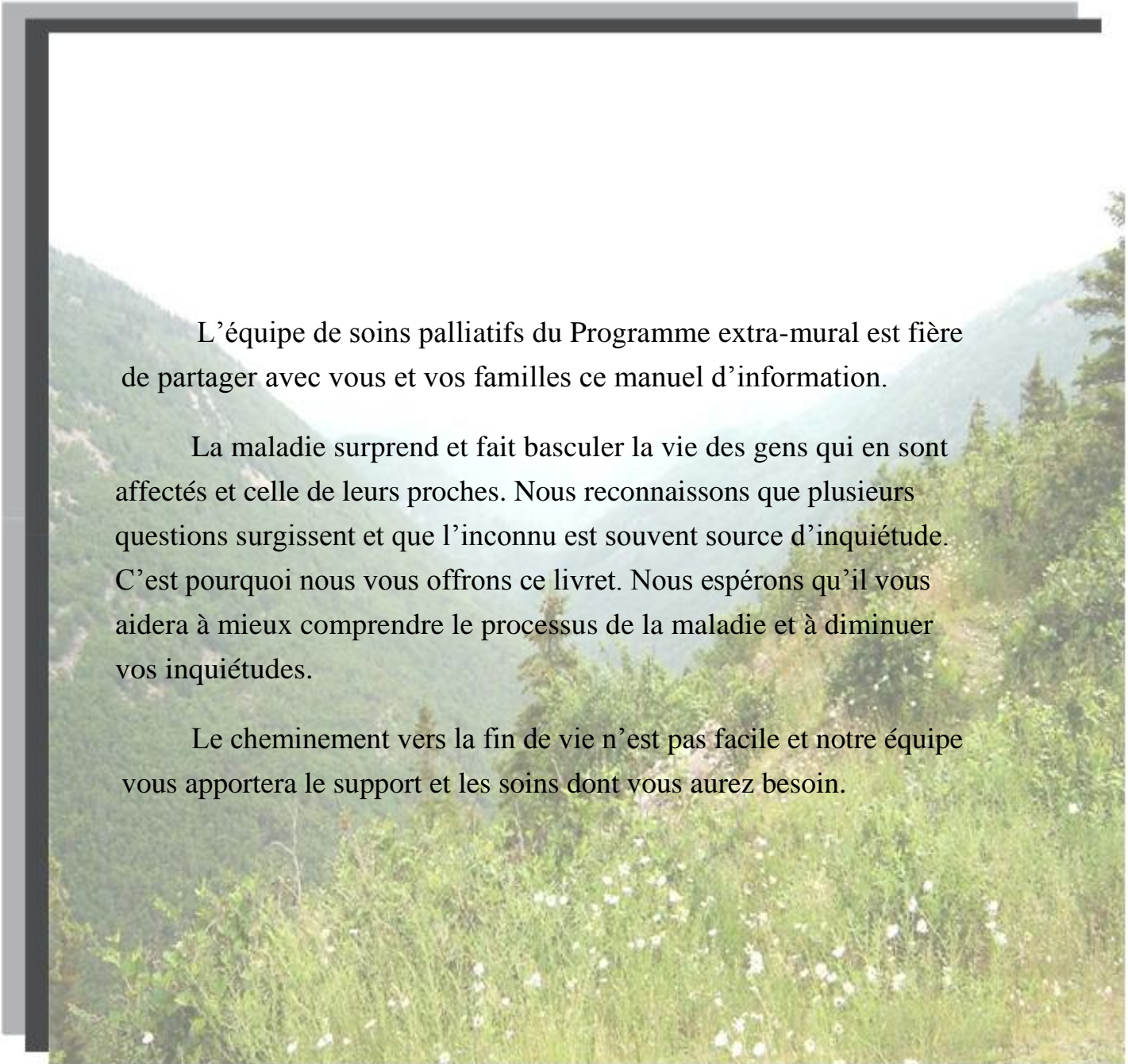
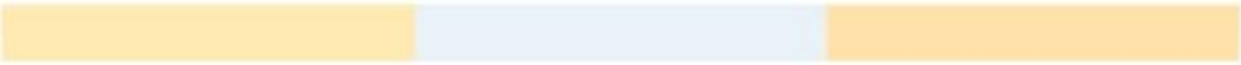
Puisse-t-il être source de réconfort et de soutien pour les familles
et les aidants naturels qui seront près d'un être cher pour
qui la lumière bientôt s'éteindra...

Merci à vous tous,

Le groupe de travail en soins palliatifs PEM
Régie régionale de la santé A

Introduction

Tendre la main en fin de vie



L'équipe de soins palliatifs du Programme extra-mural est fière de partager avec vous et vos familles ce manuel d'information.

La maladie surprend et fait basculer la vie des gens qui en sont affectés et celle de leurs proches. Nous reconnaissons que plusieurs questions surgissent et que l'inconnu est souvent source d'inquiétude. C'est pourquoi nous vous offrons ce livret. Nous espérons qu'il vous aidera à mieux comprendre le processus de la maladie et à diminuer vos inquiétudes.

Le cheminement vers la fin de vie n'est pas facile et notre équipe vous apportera le support et les soins dont vous aurez besoin.

CHAPITRE 1

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Demain je partirai

Je couperai les amarres

Je ne sais où j'irai

Où veux-tu me conduire?

Anonyme



DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, ceux-ci visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner une personne vers la mort.

L'Organisation mondiale de la santé déclare que l'objectif des soins palliatifs est de **fournir la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille.**

Dans ce but, les soins palliatifs :

- considèrent la mort comme faisant partie inévitable de la vie.
- n'accélèrent pas et ne retardent pas la mort.
- fournissent un soulagement de la douleur et d'autres symptômes éprouvants.
- comprennent tous les aspects des soins, tels que les soins physiques, psychologiques, sociaux, émotionnels et spirituels.
- offrent un système de soutien permettant aux patients de vivre de manière aussi active que possible jusqu'à la mort.
- fournissent un soutien à la famille aux prises avec la maladie de l'être cher et durant la période de chagrin qui suit la mort.
- respectent les valeurs personnelles, culturelles, religieuses ainsi que les croyances et le mode de vie du patient et de ses proches

Les soins palliatifs sont offerts pour :

- aider les patients et leurs proches à faire face aux problèmes, aux attentes, aux besoins, aux craintes et aux espoirs qui sont associés à la fin de vie.
- se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort.
- surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

Les soins palliatifs visent à:

traiter et prévenir les difficultés;

promouvoir une meilleure qualité de vie.

Le rôle des soins palliatifs

Les soins palliatifs répondent aux besoins des patients en fin de vie. Ils devraient s'étendre aux soins requis par les patients et leurs proches tout au long de la maladie y compris l'étape du deuil.

Les **soins palliatifs** sont prodigués de façon optimale par une équipe composée d'intervenants possédant des connaissances et des compétences reliées à tous les aspects du processus de soins.

Les intervenants en soins palliatifs

Les professionnels en soins palliatifs de l'équipe du Programme extra-mural (PEM) sont :

- le médecin
- les infirmières
- le thérapeute respiratoire
- le diététiste
- l'ergothérapeute
- le physiothérapeute
- l'orthophoniste
- le travailleur social

CHAPITRE 2

LES SOINS À DOMICILE

L'être humain ne connaît sa force que
lorsqu'il se mesure à l'obstacle.

Anonyme



LES SOINS À DOMICILE

En fin de vie, la personne désire retrouver des sentiments de sécurité et de bien-être. Elle souhaite être en présence des siens et d'être dans un environnement familial.

En y pensant bien, ceci peut vous aider à prendre des décisions en ce qui a trait aux soins à la maison. Si c'est votre souhait, n'hésitez pas à consulter un professionnel de la santé ce dernier pourra vous guider vers une décision éclairée et vous informer des ressources disponibles.

Certains éléments reliés au maintien à domicile sont à considérer :

- Est-ce que le domicile peut être adapté aux différents types de soins (espaces et milieu sécuritaire)?
- Quelle est la disponibilité des membres de la famille en terme de temps?
- Est-ce qu'il y a d'autres membres de l'entourage immédiat ou éloigné qui sont disposés à donner des soins et à partager les tâches?
- Est-ce que les membres de la famille et la personne malade sont disposés à recevoir de l'aide d'une personne de l'extérieur, afin de répondre à certains soins avec lesquels ils sont moins à l'aise et/ou moins familiers?

S'occuper d'une personne gravement malade à domicile peut être positif:

- se retrouver dans un milieu familial avec des habitudes de vie déjà connues (routine, repas, réseau social...).
- vivre ensemble les pertes amenées par la maladie.
- resserrer les liens familiaux.

CHAPITRE 3

UN CHEMIN À PARCOURIR ENSEMBLE

Vous êtes important parce que vous êtes vous
jusqu'au dernier moment de votre vie.

Cecily Saunders



UN CHEMIN À PARCOURIR ENSEMBLE

Lors du diagnostic d'une maladie terminale, vous et votre entourage aurez à faire face à de multiples réactions. Cette nouvelle réalité a un impact au niveau physique, émotionnel et relationnel. Chacun réagit de façon différente et pour diverses raisons. Il est important de connaître le processus de deuil et l'impact associé à ces pertes (voir détails chapitre 8).

Pour la personne malade

Récemment, on vous a annoncé que votre espérance de vie était limitée. Vous vous retrouvez maintenant en fin de vie et devant un sentiment de grand vide, de perte et parfois même de détresse. Vous êtes confronté à une situation jusque-là inconnue et qui engendre de l'inquiétude. Les soins palliatifs ont pour but de soulager la douleur et de fournir le plus de confort possible afin que vous puissiez profiter au maximum du temps qu'il vous reste.

Malgré la maladie, les traitements et les incapacités, n'oubliez pas que vous demeurez une personne à part entière, c'est-à-dire VOUS. Vous êtes toujours la même personne que vous étiez, avec la même personnalité, les mêmes préférences, les mêmes souvenirs, etc. Vous êtes plus que la maladie; vous êtes plus qu'un corps. C'est votre esprit, votre cœur et votre âme qui vous complètent et qui font de vous une personne UNIQUE.

Les suggestions suivantes peuvent vous aider à traverser cette étape de vie :

- Discutez avec vos proches de vos désirs et de vos inquiétudes face à vos soins et aussi face à la mort.
- Méditez ou priez selon vos croyances.
- Trouvez ce qui peut vous faire plaisir.
- Rappelez-vous de bons souvenirs et partagez-les (regarder un album photo peut vous permettre de faire le bilan de votre vie).
- Permettez-vous de ressentir les émotions même négatives (colère, tristesse, découragement). Celles-ci aident au cheminement.

- Respectez les limites de votre corps et de votre capacité physique.
- N'oubliez pas que vous demeurez une personne importante pour votre entourage.

En fin de vie, on peut se sentir malheureux, désespéré et triste d'abandonner les gens que l'on aime. Il n'est jamais facile de penser que la vie s'achève. Il est possible que vous soyez en colère, révolté et que vous vous sentiez victime d'injustices. La peur est aussi une réaction normale, peur de perdre le contrôle et peur de ne pas être consulté pour les soins. Nous avons surtout peur de ce que nous ne connaissons pas: la peur de souffrir en mourant et la peur du passage de la vie à la mort. Il est toutefois très important de reconnaître les différentes émotions et d'en parler avec une personne de votre entourage ou encore avec un membre de l'équipe en soins palliatifs.

En soins palliatifs, un de nos objectifs est que vous soyez traité avec dignité, c'est-à-dire de garder votre pleine valeur humaine malgré les pertes, et d'être traité avec respect en tout temps.

Il peut y avoir des périodes où vous aurez besoin d'aide pour les soins personnels tels que l'habillement et l'alimentation. Cela peut vous sembler dégradant, toutefois, demandez de l'aide et laissez les gens vous aider. Même si ce n'est pas toujours facile, ces expériences deviendront de beaux souvenirs pour les gens autour de vous. N'oubliez pas que la maladie change bien des choses, mais n'affecte en rien votre valeur humaine et le rôle important que vous occupez au sein de votre entourage.

Pour l'aidant naturel

Donner des soins à un être cher en fin de vie peut s'avérer difficile sur le plan physique et/ ou émotionnel. Toutefois, ces derniers moments seront également des moments d'amour vrai, d'intimité, de partage et de joie. Lorsque vous donnez des soins et que vous accompagnez une personne en fin de vie, vous contribuez à un cheminement important dans ses derniers jours.

La fin de vie donne une nouvelle signification au facteur " temps ". Il n'est pas rare de voir l'aidant naturel se consacrer entièrement à la personne malade. Il se place ainsi en deuxième priorité. L'initiative de s'engager exige une réorganisation à différents niveaux: conjugal, familial, social, travail, gestion du temps, financier, etc.

En fin de vie, la personne malade demeure préoccupée du bien-être des gens de son entourage et tout particulièrement de celui de l'aidant principal. Étant donné que le risque d'épuisement est accru durant cette période et que la personne malade craint d'être un fardeau pour son entourage, il est important d'avoir une routine de vie équilibrée afin de répondre à ses besoins et de maintenir un bon équilibre. Démontrer à la personne aimée que vous prenez soin de vous au niveau physique, émotionnel et spirituel, permet une diminution de la crainte chez elle.

Voici quelques suggestions :

- maintenir une bonne alimentation.
- avoir des périodes de repos et un sommeil adéquat.
- être à l'écoute de son corps, et respecter ses limites.
- partager ses inquiétudes.
- maintenir ses activités (marche, cinéma, rencontres avec des amis, lecture, artisanat, etc.).
- tenir un journal de bord.
- avoir un réseau de support.
- s'informer des ressources existantes dans votre communauté.
- accepter l'aide offerte

Les signes d'épuisement à surveiller sont :

- le désir de fuir.
- le sentiment d'être envahi et désorganisé.
- les changements au niveau du sommeil et de l'alimentation.
- les changements dans les émotions (irritabilité, colère, pleurs, tristesse...).
- la difficulté à se concentrer.
- la perte ou la prise de poids.
- la perte d'intérêt (envers vous-même et les autres).
- la consommation accrue d'alcool, de médicaments ou de tabac.

Si vous reconnaissez certains de ces signes, il est recommandé d'en faire part à l'équipe soignante qui assurera le suivi approprié.

Le chemin à parcourir avec la personne en fin de vie requiert entre autre :

- la capacité d'être vrai, c'est-à-dire franc, honnête et respectueux.
- l'importance de savourer le moment présent.
- le respect des décisions de la personne en fin de vie.
- le partage du vécu, les souvenirs, les bons et moins bons moments.
- le maintien des activités familiales et permettre à la personne d'y participer selon sa capacité.
- le respect des sentiments et des émotions de la personne en fin de vie.
- l'opportunité de régler des conflits ou des malentendus.
- le partage des désirs, des volontés, des projets et des rêves.

Pour la famille

"La famille, c'est l'ensemble des personnes que le malade considère comme faisant partie de sa famille et peut inclure le / la partenaire, les parents et les amis." (Soins palliatifs Info-aînés, agence de santé publique du Canada)

La famille fait partie des soins et elle représente le milieu naturel et permanent sur lequel la personne doit pouvoir s'appuyer. Il est donc important que chaque membre de la famille puisse respecter les désirs et les choix de la personne en fin de vie.

L'annonce de la mort peut provoquer une situation de crise pour l'entourage. L'équilibre familial se retrouve bouleversé. Il n'est pas rare de rencontrer les difficultés suivantes au sein de la famille :

- **souffrances émotionnelles**

- ruptures, conflits, sentiments de culpabilité, deuils non assumés;
- peur de la souffrance physique, morale;
- peur de ne pas être à la hauteur dans l'accomplissement de la tâche;

- **difficultés de communication**

- blocage de la parole;
- l'apprentissage de nouveaux modes de communication : regard, toucher;

- **épuisement familial**

- sentiments de culpabilité dus à la longueur de l'intensité de l'accompagnement ou de la maladie;

- **relations variantes**

- Puisque chaque membre réagit différemment, nous pouvons assister à des relations de tendresse ou d'éloignement, etc...

N'oubliez pas que chacun des membres de la famille fait ce qu'il peut dans cette situation bouleversante. Certaines attitudes ou comportements peuvent paraître blessants. Rappelez-vous que ces réactions sont des mécanismes de défense.

Il est tout à fait normal que l'implication de chacun varie selon :

- la relation antérieure avec la personne en fin de vie.
- la capacité de composer avec une situation stressante.
- les liens et les relations.
- l'acceptation ou le refus de la personne en fin de vie face à sa propre condition.
- l'acceptation de se laisser aider ou non.
- les sentiments et les émotions propres à chaque personne (peur, désespoir, déni, impuissance).
- l'ouverture et la disponibilité de chacun envers les soins et l'accompagnement.
- le vécu antérieur de chacun.
- les moyens et les styles de communication.

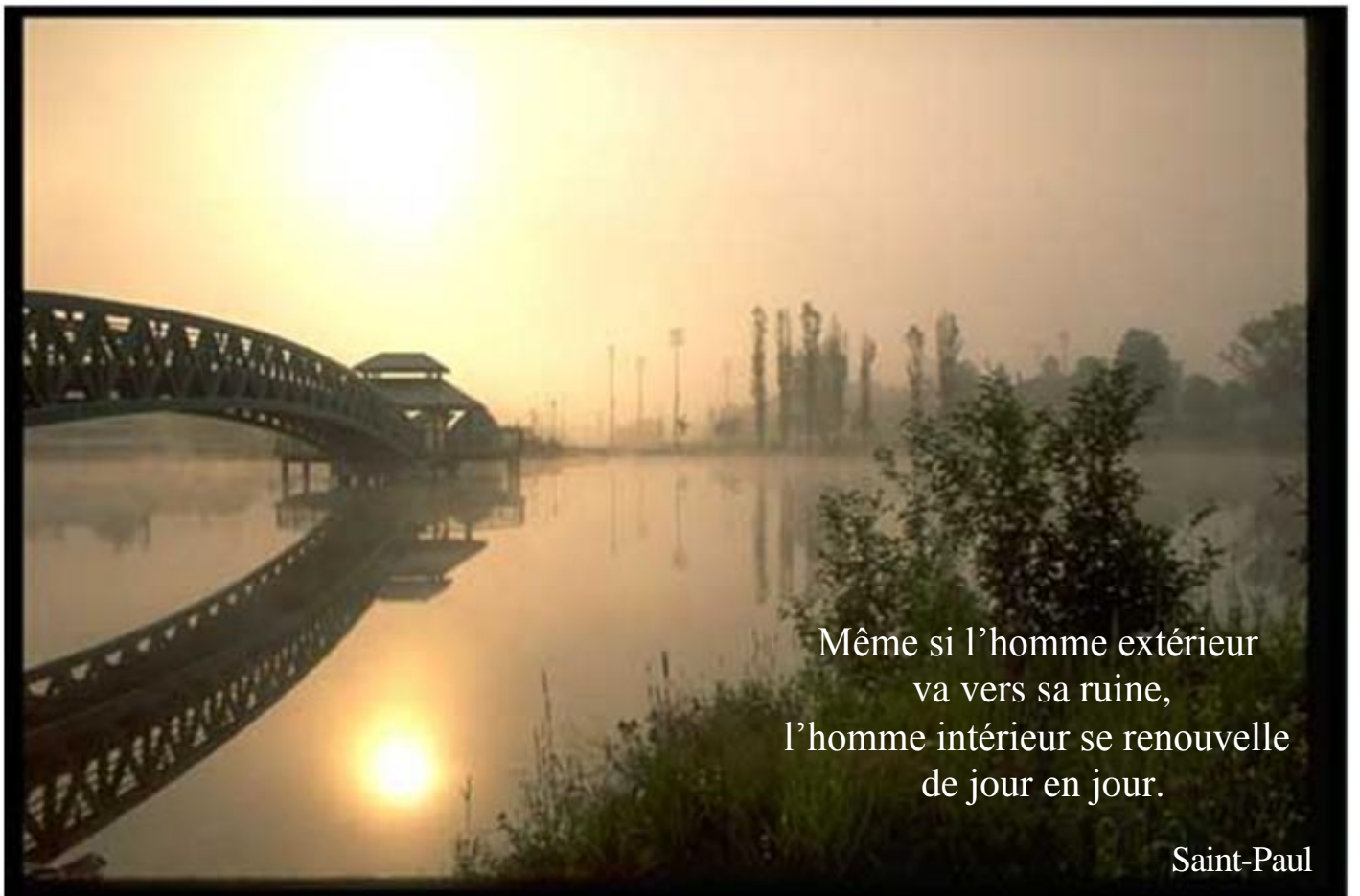
Chaque personne est unique et il en est de même pour chaque famille. Ceci veut dire que le fonctionnement de la famille immédiate ou élargie ne changera pas nécessairement lorsqu'un de ses membres sera en fin de vie.

L'équipe soignante reste à votre disposition afin d'accompagner les membres de la famille dans ce cheminement.

Veillez noter qu'il est aussi important de considérer la place des enfants de tous âges durant cette étape de vie.

CHAPITRE 4

LES SOINS



Même si l'homme extérieur
va vers sa ruine,
l'homme intérieur se renouvelle
de jour en jour.

Saint-Paul

LES SOINS

La personne malade et son entourage sont des membres essentiels de l'équipe. Il est donc important de partager vos désirs, vos craintes et vos malaises afin d'améliorer le confort et la qualité de vie de la personne malade.

Par confort, nous entendons :

- A. Contrôle de la douleur
- B. Respiration
- C. Nutrition
- D. Mobilité
- E. Hygiène corporelle
- F. Sommeil
- G. Élimination
- H. Contrôle des nausées et vomissements
- I. Positionnement et prévention des plaies
- J. Gestion de la confusion

A. LE CONTRÔLE DE LA DOULEUR

Il est important de regarder la douleur de la personne malade dans son ensemble au point de vue physique, social, moral et spirituel. L'objectif de l'équipe soignante est le soulagement de la douleur en tout temps en tenant compte de la dignité et du respect de la personne malade.

Les signes indicateurs de la douleur sont :

- les mains serrées
- les épaules tendues
- le front et sourcils froncés
- l'agitation constante
- le mordillement des lèvres et des ongles
- le repli sur soi
- le changement du ton de la voix
- les plaintes ou les pleurs
- etc.

Les membres de l'équipe soignante doivent identifier la source de la douleur et les facteurs pouvant la provoquer ou l'augmenter. Il est donc très important de localiser l'endroit, le genre, l'intensité et la durée de la douleur ainsi que les facteurs déclencheurs s'il y a lieu.

Plusieurs médicaments peuvent être utilisés pour soulager les douleurs modérées et/ou intenses. Ce sont des médicaments sûrs et efficaces s'ils sont bien administrés. Ils peuvent être prescrits de façon régulière ou au besoin.

Les médicaments peuvent causer certains effets secondaires comme :

- des nausées
- des vomissements
- de la constipation
- de la somnolence
- de la confusion
- de l'agitation
- de la désorientation
- des hallucinations
- des tremblements
- etc.

Toutefois, ces manifestations ne sont pas toujours présentes et nécessairement reliées à la médication. Il peut tout simplement s'agir de l'évolution de la maladie. Il est important d'aviser l'infirmière et/ou le médecin de ces symptômes. Certains effets secondaires d'un nouveau médicament peuvent diminuer dans les premières 24 à 72 heures. De plus, il est essentiel de respecter les directives concernant la prise de médicaments afin d'en assurer l'efficacité et la sécurité. Un boîtier à médicaments est fortement recommandé.

Les médicaments pour la douleur sont disponibles sous différentes formes et peuvent être administrés par voie :

- orale (capsule, comprimé ou liquide par la bouche)
- transbuccale (entre gencives et lèvres inférieures)

- sublinguale (comprimé ou liquide placé sous la langue)
- intra-nasale (dans les narines)
- transdermique (timbre/ou " patch " collé sur la peau)
- rectale (suppositoire, capsule, liquide par le rectum)
- sous-cutanée (injection sous la peau)
- sous-cutanée par perfusion (administré par pompe, de façon continue).

Parfois la douleur peut avoir différentes causes. C'est pourquoi l'infirmière doit bien évaluer chaque situation et demander l'aide des autres membres professionnels de l'équipe interdisciplinaire.

Tous les médicaments ou plantes médicinales ne figurant pas dans les prescriptions du médecin doivent faire l'objet d'une discussion avec l'équipe médicale puisqu'ils peuvent provoquer certaines réactions ou des effets secondaires.

Il existe des thérapies et des techniques alternatives qui peuvent diminuer vos douleurs telles que :

- la massothérapie
- la respiration contrôlée
- la musicothérapie
- la visualisation
- le TENS et l'acupuncture

Il vaut mieux en discuter avec l'équipe soignante afin de choisir la meilleure thérapie pour vous.

B. LA RESPIRATION

Ce qu'il faut savoir :

Une bonne respiration aide à votre qualité de vie. Lorsque vous avez de la difficulté à respirer, vous pouvez voir les signes suivants :

- les lèvres bleutées
- beaucoup de sécrétions (crachats), colorées et/ou épaisses
- respiration bruyante et humide (râles)
- respiration difficile ou rapide au repos et/ou à l'effort
- inconfort ou douleur.

Afin d'être plus confortable :

- favoriser un climat de détente et de calme
- positionner la personne de façon à encourager une meilleure respiration
- encourager la présence d'une autre personne afin de diminuer l'anxiété
- prévoir des périodes de repos entre les activités
- s'assurer que les médicaments soient pris tels que prescrits
- ouvrir une fenêtre ou utiliser un ventilateur
- boire de l'eau chaude afin d'aider à cracher plus facilement.

Dans certaines situations, il est possible que de l'oxygène soit prescrit.

Si vous notez un changement dans la condition de la personne malade, contactez un des membres de l'équipe soignante.

L'inhalothérapeute peut vous suggérer différentes techniques afin de faciliter la respiration et augmenter le confort.

C. LA NUTRITION

S'alimenter est habituellement un plaisir de la vie.

Il est normal d'avoir moins d'appétit lorsque nous sommes malades parce que notre corps ne peut pas digérer les aliments comme avant. À ce stade de la vie, le but de l'alimentation est de fournir une quantité suffisante d'aliments pour maintenir un bien-être sans causer d'inconfort.

Souvent, la personne en fin de vie mange moins que d'habitude. En tant qu'aidant, ne vous inquiétez pas, car il est rare qu'elle ressente la faim. Même si les portions peuvent être très petites, elles sont satisfaisantes pour la personne malade. Il est important d'encourager à manger, mais de ne pas forcer.

La présentation, c'est-à-dire la décoration, l'ambiance et les couleurs peuvent aider à mieux apprécier les repas.

Il est souvent plus facile de prendre plusieurs petits repas par jour plutôt que trois gros repas. Les liquides et les suppléments nutritifs sont parfois mieux tolérés que les solides.

Les aliments que vous aviez l'habitude d'aimer peuvent ne plus goûter la même chose. Les ustensiles en plastique peuvent être utilisés lorsque les aliments ont un goût de métal.

L'odeur de la cuisson des aliments peut causer des nausées. À ce moment, il est préférable d'offrir des aliments froids (sandwich, salade, crudités).

Même si la personne mange bien, il est possible de constater une perte de poids.

N'hésitez pas à demander des conseils à la diététiste.

D. MOBILITÉ

Par mobilité, on entend tous les déplacements, les transferts ou les changements de position. Les objectifs sont de développer le plus d'autonomie possible chez la personne malade, d'assurer son confort et sa sécurité ainsi que la sécurité de la personne aidante. De plus, dans certains cas, l'exécution de mouvements ou d'exercices légers peut améliorer le confort.

Afin de prévenir les chutes, nous recommandons :

- de porter des chaussures ou pantoufles antidérapantes.
- d'éviter de porter des vêtements trop grands.
- d'enlever les objets (meubles, tapis, etc.) qui peuvent nuire à la marche.
- d'assurer un bon éclairage.
- d'utiliser une canne ou une marchette au besoin.
- d'utiliser la ceinture de marche si la personne malade a besoin de l'assistance d'une autre personne.
- d'utiliser un fauteuil roulant si la personne malade ne peut plus marcher.
- de s'assurer que les surfaces sont stables (freins sur le fauteuil roulant, roues du lit barrées, etc.) lors de transfert du lit ou du fauteuil.

L'ergothérapeute et la physiothérapeute peuvent faire l'enseignement des techniques sécuritaires par les changements de position et les déplacements. Ces professionnels peuvent vous suggérer des aides techniques et de l'équipement spécialisé selon vos besoins.

E. L'HYGIÈNE CORPORELLE

Un bon nettoyage des mains et des ongles avec du savon est essentiel avant et après les soins. Parfois, il faut utiliser des gants pour certains soins.

Pour l'hygiène corporelle, il est fortement recommandé:

- d'encourager la personne malade à faire elle-même sa toilette si elle le peut.
- de respecter le temps de la journée qu'elle préfère.
- de s'assurer que la salle de bain est sécuritaire et adaptée à la personne.

Si la personne malade ne peut plus prendre un bain ou une douche seule, vous pouvez l'aider à s'installer et lui laver le dos, les cheveux, l'aider à s'essuyer et à appliquer une crème hydratante. Il est possible aussi de faire une toilette partielle selon la condition de la personne.

Si le bain doit être fait au lit:

- Ajuster le lit pour éviter les maux de dos (s'il s'agit d'un lit d'hôpital).
- Ayez à la portée de la main un bassin d'eau chaude, du savon et des serviettes ainsi qu'une couverture légère qui empêchera la personne de frissonner.
- Lavez délicatement la peau avec un savon doux en commençant du visage descendez jusqu'aux pieds sans oublier le dos. Rincez, essuyez et appliquez une crème hydratante.
- Terminez par les parties privées en ayant soin de changer l'eau avant. S'il y a rougeur, appliquez une crème protectrice.
- Changez l'alèse (drap de protection ou piqué) et le drap aussi souvent que nécessaire.

- Surveillez l'apparition de rougeurs ou de lésions qui risquent de développer des plaies de pression (plaies de lit). Si c'est le cas, avisez l'infirmière.
- Invitez la personne à choisir un pyjama ou une jaquette facile à enfiler.
- Respectez les habitudes de la personne (maquillage, coiffure, rasage, etc.).

F. SOMMEIL

Selon la définition " L'insomnie est la difficulté à s'endormir ou à dormir suffisamment."

Petit Robert

La plupart des gens qui sont proches de la mort vont noter un changement dans leur sommeil. Ils ont soit de la difficulté à s'endormir ou soit à bien dormir. L'incapacité de bien dormir peut être causée par l'anxiété, l'inquiétude, la peur, la tristesse, la douleur, la toux, les nausées, les vomissements, etc.

Une personne atteinte d'une maladie terminale à un sommeil souvent perturbé. La personne peut dormir beaucoup dans la journée et lorsque vient la nuit, l'insomnie apparaît. Voici quelques suggestions pour aider la personne à mieux dormir.

- Offrez-lui des boissons chaudes sans caféine comme du lait chaud avec du miel.
- Choisissez un endroit calme pour dormir.
- Gardez le lit propre et confortable.
- Passez des moments tranquilles avec la personne malade pour diminuer ses inquiétudes.

Les massages et les techniques de relaxation peuvent aussi aider, mais, si l'insomnie persiste, il serait préférable d'en discuter avec un membre de l'équipe du PEM.

G. L'ÉLIMINATION

Pour la personne en perte d'autonomie, il peut être embarrassant et inquiétant de satisfaire ses besoins naturels surtout si elle est alitée:

- Accordez à la personne malade le plus d'intimités possible et laissez-la prendre son temps lorsqu'elle va aux toilettes.
- Utilisez un siège de toilette adapté, une commode ou une bassine. Installez des barres de support si nécessaire. Consultez l'ergothérapeute au besoin.
- Gardez la literie propre (piqué et alèse).

Urine

Certaines personnes perdent le contrôle de leur vessie. Il est possible d'utiliser des serviettes, des culottes d'incontinence ou des couches. Une bonne hygiène des parties privées est importante. Afin d'éviter des plaies, gardez la literie propre et sèche et appliquez une crème protectrice au besoin. Si la personne malade n'urine plus ou peu, il faut aviser l'infirmière.

Diarrhée

Des infections aux intestins et certains médicaments peuvent causer des crampes au ventre et de la diarrhée (selles fréquentes et plutôt liquides). Notez la fréquence des selles et avisez l'infirmière afin qu'elle détermine la cause et qu'elle puisse offrir un traitement approprié le plus tôt possible.

Il est parfois difficile de prévoir et de contrôler les selles. Il faut se rendre vite à la toilette ou à la bassine. Afin d'éviter des situations gênantes, on peut utiliser une couche. Celle-ci doit être changée chaque fois qu'elle est souillée. Il faut nettoyer les parties privées à l'eau et au savon doux. Ensuite, bien essuyer la peau et bien la protéger avec une crème hydratante.

S'assurer que l'alèse et les draps sont propres et secs en tout temps, et ceci, par mesure d'hygiène et pour éviter les plaies de lit.

Lorsqu'il y a diarrhée, il y a risque de déshydratation. Il est très important que l'infirmière en soit avisée dès le début. L'infirmière et la diététiste pourront vous suggérer des bouillons des liquides à prendre ou à éviter selon la gravité de la condition.

Constipation

La constipation est l'absence de selles régulières selon les habitudes de la personne. Elle peut engendrer du ballonnement, de la douleur au ventre et des gaz. Si la constipation n'est pas traitée, la personne peut devenir agitée ou confuse.

Voici quelques facteurs qui peuvent provoquer la constipation:

- certains médicaments surtout ceux contre la douleur
- les tumeurs ou les affections reliées à la maladie
- le manque d'exercice et la faiblesse
- une alimentation faible en fibres et / ou en liquide
- la peur de se salir
- les intestins sont bouchés par des selles dures.

H. CONTRÔLE DES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

La nausée (avoir mal au cœur) est une sensation qui donne envie de vomir sans que cela ne se produise nécessairement. Elle est souvent plus difficile à supporter que le vomissement qui la soulage. Dès que la personne malade a des nausées et des vomissements, avisez un professionnel du PEM. La diététiste pourra vous donner des conseils.

Les nausées peuvent être causées par:

- la maladie, les douleurs mal contrôlées
- des problèmes à l'estomac et à l'intestin (occlusion intestinale, constipation, etc.)
- certains médicaments
- les mouvements
- les odeurs
- l'anxiété, la peur et les problèmes émotionnels
- la fatigue.

Nous vous suggérons les moyens suivants pour éviter ou diminuer les nausées:

- créez une ambiance de détente.
- déplacez la personne lentement.
- sortez la personne au grand air si sa condition le permet.
- gardez une température fraîche et confortable dans la pièce.
- évitez les odeurs fortes (parfums, tabac, café, etc.)
- offrez des aliments froids ou à la température de la pièce, car les aliments chauds dégagent plus d'odeurs.
- offrez de l'eau ou autres liquide selon la tolérance.
- évitez de faire boire la personne en mangeant.
- donnez de la glace concassée pour rafraichir la bouche.

- encouragez la personne à prendre régulièrement les médicaments prescrits contre les nausées exemple le Gravol.
- donnez un rince-bouche avec un rince-bouche sans alcool après avoir vomi.
- encouragez la personne à se reposer en position assise pendant trente minutes après les repas.
- assurez-vous que la literie et l'environnement de la personne malade soient toujours propres.

Important: Lorsque la personne qui vomit est alitée, elle doit être positionnée sur le côté afin d'éviter qu'elle s'étouffe ou aspire ses vomissements.

Soins de la bouche

De bons soins de bouche sont très importants pour la personne malade afin d'améliorer son appétit et éviter les nausées, les infections et la sécheresse des muqueuses. Assurez-vous de faire des soins de la bouche au moins deux fois par jour, après chaque repas et au besoin.

Si la personne ne peut le faire elle-même :

- lavez-vous bien les mains.
- soulevez d'abord sa tête, ensuite son corps, afin de la placer en position à demi assise pour qu'elle ne s'étouffe pas.
- donnez-lui une gorgée d'eau pour qu'elle se mouille la bouche. Ensuite, avec une brosse souple, brossez-lui délicatement les dents et la langue.
- faites-la cracher dans une serviette et rincez-lui la bouche à l'eau fraîche (vous pouvez permettre à la personne malade d'utiliser une paille flexible pour prendre ou rejeter le liquide sans faire d'effort).

- faites rafraichir la bouche régulièrement dans la journée avec un rince-bouche sans alcool .

Recette maison:

1 c. à thé de soda avec ½ tasse d'eau tiède

ou

1 c. à soupe de sel dans 1 tasse d'eau bouillie; laisser refroidir

Si la personne ne peut se lever la tête :

- placez une serviette sur sa poitrine
- nettoyez les dents, l'intérieur de la bouche et la langue avec une brosse souple ou en utilisant un bâtonnet éponge.

Avisez l'infirmière si vous remarquez des lésions ou tout autre changement à la bouche, aux gencives ou aux dents.

I. POSITIONNEMENT ET PRÉVENTION DES PLAIES

POSITIONNEMENT

Le positionnement a pour but d'installer la personne de façon à ce qu'elle puisse être le plus confortable possible. Il peut s'agir du positionnement au lit, dans un fauteuil, à la toilette et même dans la voiture. Un bon positionnement peut aider au sommeil, à la respiration, à la digestion, à la protection des articulations et de la peau. Ceci peut permettre une participation à certaines activités familiales et sociales. Voici quelques-unes des interventions les plus courantes :

Au lit

- L'utilisation d'oreillers, de coussins, de serviettes roulées ou d'un lit d'hôpital peut améliorer le confort et favoriser une meilleure respiration.
- Un coussinet de gel peut prévenir les rougeurs aux talons.
- Un matelas spécial peut être utile à certaines personnes.
- Il est recommandé de changer la position régulièrement aux 2 à 4 heures.

Dans un fauteuil ou fauteuil roulant

Des coussins et dossiers spéciaux peuvent permettre à une personne de continuer à s'asseoir lorsqu'elle est très faible ou qu'elle ressent de la douleur.

Dans la salle de bain

L'utilisation d'un siège rembourré, d'un coussin sur la toilette ou d'une chaise de douche peut améliorer le confort.

Dans la voiture

L'ajout d'un coussin ou d'un dossier peut rendre plus agréables les déplacements en voiture.

Que ce soit pour l'essai ou l'enseignement de nouvelles positions, l'ajout d'équipements spécialisés ou la fabrication d'adaptations maison, l'ergothérapeute peut vous aider.

N'hésitez pas à le/la consulter.

PRÉVENTIONS DES PLAIES

Il y a risque de plaies de lit (rougeur, sensibilité, douleur) lorsqu'une personne demeure trop longtemps dans une même position.

Voici certains éléments qui peuvent augmenter le risque de plaie:

- l'immobilité
- la position
- les plis dans la literie et les vêtements
- l'incontinence
- la transpiration abondante
- la fragilité de la peau

Il est donc important de porter une attention aux sites de pression et d'aviser un membre de l'équipe soignante si des rougeurs apparaissent.

J. GESTION DE LA CONFUSION

La personne qui a de la difficulté à penser et à agir de manière appropriée correspond à la définition d'une personne confuse.

Signes et symptômes de la confusion

- troubles de mémoires et de concentration
- désorientation (temps, espace, personne)
- trouble de comportement (agitation, agressivité, etc.)
- hallucinations
- cauchemars
- difficulté à s'exprimer.

Causes


- Effets secondaires des médicaments
- Inconfort : trop chaud, trop froid, lit mouillé, plis dans les draps, douleur, démangeaisons, fatigue, constipation, rétention urinaire.
- Changement dans l'environnement
- Infection
- Problèmes neurologiques tels que : tumeur au cerveau, sevrage ou surdosage d'alcool, de tabac ou de médicaments.

Ce que l'on peut faire:

- Consultez l'équipe soignante dès l'apparition des signes et symptômes de la confusion afin de trouver les causes et de modifier les facteurs de risques.
- Maintenez un environnement calme. Il peut être nécessaire de limiter les visites.
- Assurez-vous d'un bon éclairage, c'est-à-dire plus clair le jour, et sombre la nuit.
- Tenez la main de la personne et identifiez-vous.
- Utilisez des phrases simples et parlez calmement.
- Maintenez une routine et expliquez tout ce que vous faites.
- Orientez la personne au besoin.
- Évitez de contrarier la personne.
- Donnez la médication comme prescrit.

CHAPITRE 5

L'ASPECT SPIRITUEL



Cette chandelle, allumée à ma naissance, brûle
doucement à mesure que j'avance, pour
achever de se consumer quand le jour arrivera
de dire adieu à la terre

Isabelle Delisle Lapierre

L'ASPECT SPIRITUEL

Les besoins spirituels occupent une place importante auprès de la personne en fin de vie ainsi qu'à son entourage et ce, au même niveau que les besoins physiques, psychologiques et sociaux. La dimension spirituelle provoque un retour sur le passé, tente d'identifier une signification au présent et aborde l'inconnu de l'avenir. Pour la personne en fin de vie, il peut être important de faire un bilan de sa vie, de trouver un sens à sa vie et à sa mort. Il peut exister un besoin de pardon, de réconciliation et d'espoir.

Le bilan de vie

À l'approche de la mort, le retour sur le passé est un phénomène commun. Cette réflexion permet de ressortir ce que l'on a fait de bien durant sa vie et aussi de reconnaître ses erreurs ou encore ses faiblesses. Cet exercice permet à la personne de voir que son vécu a une signification (sens à sa vie), de réparer des erreurs, de demander pardon, bref, de l'apaiser devant sa fin de vie. Elle choisira le moment et avec qui elle partagera ses désirs et ses pensées spirituels.

Certains bilans de vie ne peuvent être faits à cause de certaines remises en question.

Comme par exemple des conflits familiaux. Le bilan peut se faire verbalement ou par écrit selon le choix de la personne.

Certaines personnes en fin de vie tenteront de trouver un sens à la maladie et à la souffrance. Une bonne communication et une écoute sans jugement vont permettre de partager cette dimension spirituelle.

L'avenir

L'avenir est un passage difficile à percevoir. Pour certains, tout prend fin à la mort. Il n'y a pas d'après. Pour d'autres, il existe un au-delà, une continuité. Ainsi, en dehors de toute croyance religieuse, il peut exister une perception, une intuition et un besoin de croire que la vie se poursuit. La spiritualité ne peut donc être limitée qu'à la religion.

En résumé, l'aspect spirituel apporte les comportements suivants chez les personnes en fin de vie:

- vouloir reprendre contact avec la religion et ses rituels (onction des malades)
- vouloir établir un lien avec une puissance supérieure inconnue
- exprimer le désir de demander pardon afin de rechercher une paix intérieure et / ou une paix avec les autres
- poser la question " Pourquoi? " au pouvoir spirituel ou à l'univers
- un besoin de prier qui peut varier : augmentant ou en diminuer
- jeter un regard en arrière sur sa vie et envisager l'avenir inconnu

Le grand défi durant cette étape est de trouver la force intérieure de parler de la mort et de permettre à la personne de demeurer vivante jusqu'à son dernier souffle. Parler de la mort provoque souvent la crainte qu'elle frappera plus vite à notre porte. Toutefois, se permettre d'échanger est l'un des moyens de rejoindre la personne là où elle est dans son cheminement.

Il existe de plus en plus de documentation concernant la spiritualité. Vous pouvez vous référer à l'équipe soignante pour plus d'informations.

CHAPITRE 6

LES DERNIÈRES VOLONTÉS

Ce que nous réalisons n'est guère qu'une goutte d'eau dans un océan. Mais sans cette goutte d'eau, il manquerait quelque chose à l'océan.

Mère Teresa



LES DERNIÈRES VOLONTÉS

Lorsque l'espoir de guérir semble impossible, la personne malade doit faire des choix et aider la famille à respecter ses volontés. Les questions financières et juridiques sont des sujets difficiles à aborder.

Afin d'assurer que tout soit fait conformément à la loi, il est toujours recommandé d'avoir recours aux services d'un avocat.

Voici différents points :

Testament biologique (testament de vie)

C'est un écrit qui comprend les volontés de la personne concernant les traitements et les soins qu'elle accepte de recevoir ou non, dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de donner son consentement lorsque nécessaire. Le document doit être signé et la date doit être inscrite. Notez que ce document n'a pas de valeur légale. Ce document devrait être discuté avec le médecin et un membre significatif.

Procuration

C'est un document écrit par lequel vous donnez le pouvoir à quelqu'un d'agir à votre place concernant vos affaires financières, vos biens ou vos besoins en soins personnels.

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. Une copie vous sera remise par le personnel du Programme extra-mural.

Testament

Le testament est un document qui permet d'attribuer vos biens à qui vous voulez lors de votre décès.

Arrangements funéraires

Les arrangements préalables aux funérailles sont de plus en plus communs. Ils garantissent aussi que les choses seraient faites selon vos désirs et vous permettent de faire vos propres choix sans pression.

Si la personne défunte n'a pas donné de directives de son vivant, ni fait de préarrangements funéraires, l'exécuteur testamentaire ou toute autre personne désignée par la succession ou les survivants devront régler les funérailles avec la direction de la maison funéraire.

Aide-mémoire

Afin de faciliter la tâche de l'exécuteur testamentaire, il serait très utile que la personne malade précise certains renseignements par écrit. Si elle n'est pas en mesure de le faire elle-même, vous pourriez l'aider. Certaines personnes éprouvent beaucoup d'émotions lorsqu'elles abordent ces questions d'ordre juridique et financier. Ces documents contiennent des informations confidentielles. Il est préférable de les garder en lieu sûr avant de les remettre à la personne responsable de votre succession.

(voir annexe 3 — aide-mémoire)

PROGRAMME DE SOINS DE COMPASSION

En janvier 2004, le gouvernement fédéral a lancé le Programme de soins de compassion dans le cadre du Programme de l'assurance-emploi. Le programme de soins de compassion inclut ce qui suit :

- Les nouvelles clauses permettront de verser des prestations spéciales aux bénéficiaires qui fournissent des soins ou un soutien à un membre de la famille gravement malade.
- Les bénéficiaires auront accès à cette nouvelle prestation spéciale de l'assurance emploi s'ils ont travaillé 600 heures d'emploi assurables pendant la période de qualification (les mêmes règles que pour les programmes existants de prestations spéciales de l'AE, comme maladie, congé de maternité et de paternité).
- Ce type de congé peut être accordé aux membres de la famille ou à toute autre personne choisie par le malade.
- La nouvelle prestation nécessite une période d'attente, mais quand les membres admissibles de la famille admissibles ou autres personnes désignées partagent les prestations, la période d'attente est obligatoire pour la première personne à fournir le soutien à un membre de sa famille en fin de vie.
- Les bénéficiaires doivent obtenir un certificat médical d'un médecin indiquant que le membre de la famille est gravement malade et qu'il risque de décéder au cours des 26 prochaines semaines (six mois) et qu'il est nécessaire que l'un des membres de la famille ou plusieurs fournissent au patient des soins et un soutien.

Le gouvernement a également modifié en conséquence le Code du travail du Canada pour créer l'admissibilité à une période de congé pouvant aller jusqu'à huit semaines avec protection de l'emploi, au cours d'une période de 26 semaines, dans le but de fournir des soins prodigués avec compassion à un membre de la famille ou autre. Ceci signifie qu'un employé ne peut pas être congédié pour avoir utilisé jusqu'à huit semaines de congé afin de soigner un membre de la famille ou autre.

On trouvera des détails supplémentaires et des mises à jour au site Web de Développement des ressources humaines Canada (DRHC) à:

<http://www.hrdc.gc.ca> (anglais)

<http://www.drhc.gc.ca> (anglais)

Des informations sont aussi disponibles auprès du bureau de l'assurance-emploi de votre région en téléphonant au 1-800-808-6352 ou en consultant les membres de l'équipe soignante.

CHAPITRE 7

LES DERNIERS MOMENTS



Verser des larmes est le moyen normal d'exprimer sa tristesse et de s'en lib rer. N'ayez pas peur de pleurer.

Auteur inconnu

LES DERNIERS MOMENTS

Durant les derniers jours de vie, la condition de la personne malade diminue graduellement. L'approche de la fin de vie est une des périodes difficiles pour la famille. Il est impossible de prédire le moment précis de la mort.

La personne malade commence à se retirer graduellement lorsqu'elle :

- n'a plus faim et ne boit plus.
- ne se lève plus.
- dors de plus en plus.
- s'isole de plus en plus, mais, n'aime pas être seule.
- a peur de la nuit et aussi peur de l'inconnu.

Au fur et à mesure que la fin approche, des signes physiques peuvent apparaître :

- La tension artérielle baisse (pression).
- Le pouls varie.
- La température du corps peut augmenter.
- La transpiration augmente.
- Les bras et les jambes deviennent froids et bleutés.
- Les yeux souvent entrouverts sont vitrés et larmoyants.
- La respiration change, devient plus rapide ou plus lente. Il peut même y avoir des pauses entre chaque respiration.
- Les sécrétions épaississent, s'accumulent et peuvent provoquer des râles.
Ce bruit n'est pas nécessairement synonyme de douleur.
- La personne ne veut plus boire.
- la quantité et la couleur de l'urine changent.

Quelle que soit la situation, dans les derniers moments, il est normal de ressentir un grand chagrin et d'être inquiet. L'infirmière du Programme extra-mural vous accompagnera durant ces moments.

C'est l'absence de respiration et des battements du cœur qui marque la fin de la vie. Le dernier soupir est souvent accompagné de quelques respirations espacées. Parfois, la bouche et les yeux restent ouverts. Vous pouvez abaisser les paupières.

Dans les minutes qui suivent le décès, les proches peuvent prendre le temps qu'il faut pour se recueillir.

Si l'infirmière du PEM n'est pas présente lors du décès à domicile, contactez-la. Celle-ci (celui-ci) se rendra sur place pour y constater le décès et en aviser le médecin traitant.

NE CONTACTEZ PAS LE 9-1-1

CHAPITRE 8

LE DEUIL

La mort c'est comme un bateau qui s'éloigne vers l'horizon. Il y a un moment où il disparaît; mais ce n'est pas parce qu'on ne le voit plus qu'il n'existe plus.

Marie De Hennezel

"La mort intime"



LE DEUIL

Le décès d'une personne aimée est l'un des événements les plus pénibles de la vie.

La souffrance suivant un décès est non seulement normale mais fait partie d'un processus qu'on appelle le deuil. Le deuil n'est pas une maladie, même s'il vous change pour toujours. Le deuil est plutôt un apprentissage de vie, soit vivre avec la perte d'une personne aimée.

Chaque deuil est unique, c'est-à-dire qu'il est vécu différemment d'une personne à l'autre. L'intensité et la durée du deuil dépendront de différents facteurs :

- la relation avec la personne décédée
- les circonstances du décès
- le réseau de support
- votre condition physique et psychologique
- votre capacité d'adaptation au vécu antérieur.

Le processus du deuil comprend trois grandes étapes:

1. Le choc

Il s'agit de l'étape initiale qui fait suite à la mort de la personne aimée. Il n'est pas rare de se sentir comme dans un rêve. Cette étape est généralement de courte durée.

2. La désorganisation

L'absence douloureuse de la personne aimée fait maintenant partie de la réalité. Vous vous sentez perdu et c'est durant cette période que la perte se fait le plus ressentir, que ce soit au niveau individuel, familial et/ou social. Cette période est la plus longue et la plus douloureuse.

3. La réorganisation

Cette étape marque un retour progressif à la vie. Vous vous intéressez de nouveau à vos activités, à vos projets et à votre entourage. La douleur émotionnelle et physique reliée à la perte est de moins en moins intense. La fin d'un travail de deuil n'indique pas l'oubli de la personne aimée mais plutôt le cheminement vers un retour à la vie sans cette personne.

Durant ces étapes, vous pouvez vivre différentes réactions sur les différents plans physique, cognitif ou mental, émotionnel et comportemental.

Physique : manque d'énergie, changement d'appétit, changement au niveau du sommeil, cœur qui débat, diarrhée/constipation, vomissement, haute pression, troubles d'estomac, tremblements. Si ces symptômes persistent en discuter avec votre médecin.

Cognitif ou mental : difficulté de concentration, confusion, sensation de présence du défunt, et pensée constante à lui.

Émotionnel : chagrin, colère, anxiété, soulagement, culpabilité, tristesse, désespoir, solitude, se sentir engourdi.

Comportemental : repli sur soi, perte d'intérêt, isolement, fonctionnement au ralenti ou automatique et agitation.

Voici quelques suggestions qui peuvent vous aider à traverser cette étape difficile:

- Prenez le temps qu'il vous faut. La période du deuil n'est pas une course contre la montre.
- Entourez-vous de gens qui sont respectueux face à votre peine et avec qui vous êtes à l'aise de parler de votre perte. Évitez l'isolement.
- Exprimez vos sentiments soit par la parole ou par l'écriture.
- Prenez soin de votre santé physique. Il est important de maintenir de bonnes habitudes alimentaires et de sommeil.

- Respectez vos limites et acceptez que votre vie soit différente.
- Remettez à plus tard les décisions et les changements importants.
- Essayez d'obtenir de l'aide. Inscrivez-vous à un groupe de support.
- Informez-vous au sujet du deuil. Il existe de très bons livres portant sur le sujet.
- N'hésitez pas à prendre contacte avec l'un des membres de l'équipe soignante qui pourra vous diriger vers les ressources appropriées.

L'enfant en deuil...

Tout comme l'adulte, l'enfant réagit devant la perte de la personne aimée, mais de façon différente. Sa compréhension de la mort et ses réactions face à celle-ci peuvent varier selon son âge.

Voici quelques suggestions durant cette période difficile :

- impliquez l'enfant dans ce qui arrive.
- dites-lui la vérité, donnez-lui du support et écoutez-le attentivement.
- soyez honnête et utilisez un langage qu'il comprendra.
- rassurez l'enfant par rapport à la maladie, dites-lui que la maladie n'entraîne pas toujours la mort.
- démontrez-lui que ses pensées et ses émotions sont normales.
- encouragez-le à s'exprimer par un dessin ou en écrivant une lettre.
- essayez de continuer une certaine routine.

Références

- Pratiques privilégiées en thérapie respiratoire du N.-B. et Traduction libre; RRRI, Benoit Tremblay
- Guide des aidants naturels
- Accompagner ceux qu'on aime en fin de vie
- *Modèle de guide des soins palliatifs, fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux.* Association des soins palliatifs, mars 2002.
- Traduction de *The dying Person's Bill of Rights American Journal of Nursing, January 1985*
- Héту, Jean-Luc. *Psychologie du mourir et du deuil.* Édition du Méridien, 1989.
- Beaulieu, Hélène. *Guide de soutien pour les proches - Accompagné ceux qu'on aime en fin de vie.* Association du cancer de l'Est du Québec
- Bouchard-Picard, Rosa. *Recueil d'animation, Le cheminement d'un deuil.* Édition FPR, 2003.
- Callanan, Maggie and Kelley, Patricia. *Final Gifts; understanding the special awareness, needs and communications of the dying.* Bantam Edition, 1993.
- Ferris D., Frank,,,(et al.) *Modèle de guide des soins palliatifs.* Ottawa, Ontario . Association canadienne de soins palliatifs, 2002.
- Hycha, Dennie, Hopkinson, Jane, MacMillan, Karen an Peden, Jacquie. *Guide des aidants naturels; un manuel de soins de fin de vie.* Association canadienne de soins palliatifs et l'ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem, 2004.
- MacMillan, Karen...(et al.) *Un manuel sur les soins en fin de vie—Guide des aidants naturels.* Co-publié par l'Association canadienne de soins palliatifs, 2004.
- Parry, Joan K. *Un manuel sur les soins en fin de vie—Guide des aidants naturels.* Co-publié par l'Association canadienne de soins palliatifs, 2004.

Références (suite)

- Rivoire, Bénédicte. *Celui que tu aimes va mourir, fais-le vivre!* Éditions des Béatitudes, série "Bonheur chrétien", avril 2006.
- Workman, Karen...(et al.)
Caring at home
Article internet
- Wright, M. Lorraine et Leahey, Maureen. *Families and chronic illness.* Spring House Corporation, 1987.

Photos—contribution:

Ville d'Edmundston

Ville de Grand-Sault et FallODesign

Ville de Saint-Quentin

France Bossé

Gérald Cyr

DROITS DU MOURANT

J'ai le droit d'être traité comme une personne humaine jusqu'à ce que je meure .

J'ai le droit d'être soigné par ceux et celles qui sont capables de conserver ce sentiment de confiance quel que soit le changement à venir.

J'ai le droit d'exprimer à ma façon mes sentiments et mes émotions face à ma propre mort.

J'ai le droit de participer aux décisions relatives à mes soins.

J'ai le droit de m'attendre à une attention médicale soutenue et à une continuité de soins même si mes objectifs de guérison doivent être changés en objectifs de support.

J'ai le droit de ne pas mourir seul.

J'ai le droit d'être soulagé de la douleur.

J'ai le droit qu'on réponde honnêtement à mes questions.

J'ai le droit de ne pas être trompé.

J'ai le droit , dans l'acceptation de ma mort de recevoir de l'aide de ma famille et que celle-ci en reçoive aussi.

J'ai le droit de mourir en paix et avec dignité.

J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé pour mes décisions qui peuvent être différentes des autres.

J'ai le droit de discuter et d'approfondir mon expérience religieuse et spirituelle quelle qu'en soit la signification pour les autres.

J'ai le droit de m'attendre à ce que la dignité de mon corps soit respectée après ma mort.

J'ai le droit d'être soigné par des personnes sensibles, motivées et compétentes essayant de comprendre mes besoins et trouvant une satisfaction personnelle dans l'aide qu'elles m'apportent à préparer ma mort.

Traduction du texte de A.J. Barbus « The dying Person's Bill of Rights ».

American Journal of Nursing, January 1 1985



NOM	NUMÉRO DE TÉLÉPHONE
Programme extra-mural	
Médecin	
Pharmacie	
Auxiliaire familiale	
Bénévole (s)	
Famille et amis (es)	

Autres renseignements

Testament de vie oui non

Testament oui non

Arrangements funéraires oui non

Nom de la maison funéraire: _____

Tél.: _____

AIDE MÉMOIRE

document de 3 pages

IDENTIFICATION

NOM:

Certificat de naissance (Numéro et endroit où il se trouve):

Citoyenneté:

État civil:	Marié (e)	date:	Veuf (ve)
	Divorcé (e)	date:	Célibataire
	Séparé (e)	date:	
	Religieux (se)		

Contrat de mariage (Celui-ci peut contenir des clauses testamentaires utiles au liquidateur):

Oui

Non

Endroit où il se trouve:

Nom et coordonnées de la personne qui en a la garde:

Nom du conjoint:

Date de naissance:

Numéro d'assurance sociale:

Nom et coordonnées des enfants:

Noms et coordonnées des parents et amis à avertir:

TESTAMENT

Si oui, où se trouve le document:

Donnez le nom et les coordonnées de la personne qui en a la garde:

TESTAMENT biologique

Si oui, où se trouve le document:

MANDAT DONNÉ EN PRÉVISION D'UNE INAPTITUDE

Si oui, où se trouve le document:

DON D'ORGANES

Si un prélèvement d'organes est autorisé, indiquez où se trouve votre carte d'assurance maladie ou un autre document l'attestant:

NUMÉROS de CARTES, PERMIS ET CERTIFICATS		
Assurance maladie:		
Assurance sociale (NAS):		
Permis de conduire:		
Certificat d'immatriculation:		
Assurance automobile:		
Assurance vie:		
Assurance maladie privée:		
Assurance habitation:		
Autres assurances (individuelles ou de groupe):		
Pension / sécurité de la vieillesse:		
Sécurité du revenu (numéro de dossier):		
Indemnisation (accident de travail):	oui	non
Si oui, quelles sont les modalités d'arrangement:		
Rentes (retraite / conjoint-survivant):		
Pensions privées / nom de l'employeur:		
INSTITUTIONS BANCAIRES		
Nom de l'institution bancaire:		
Compte bancaire:		
Coffret de sûreté:	oui	non
(Si oui, numéro du coffret et endroit où il se trouve		
et endroit où se trouve la clé):		
Cartes de crédits (numéros):		
PLACEMENTS ET TITRES BANCAIRES		
Type de placement (obligations d'épargne, certificats de dépôt, actions à la bourse, REER, etc.):		
Nom de l'institution bancaire:		
Nom du courtier:		
Numéro de téléphone:		
TRANSPORT D'EFFETS DE COMMERCE ET DE VALEURS MOBILIÈRES		
compagnies, nombre de parts, numéros de certificats, dates, lieux, etc. / achat de propriétés (noter le nom et les coordonnées de tous les propriétaires si elles sont achetées conjointement):		
EMPRUNT, HYPOTHÈQUES, COMPTES À PAYER		
Copie originale de l'emprunt (de la compagnie, de finance ou personnel) et endroit où elle se trouve:		
NOM ET COORDONNÉES DU COURTIER:		
PRÊTEURS HYPOTHÈQUE:		
la date de fin de bail et autres):		
LES PERSONNES SUIVANTES ME DOIVENT DE L'ARGENT:		
Noms et coordonnées:		

LES DERNIÈRES DÉCLARATIONS DE REVENUS

Endroit où elles se trouvent:

Nom de la personne qui les a remplies:

AUTRES DOCUMENTS:

ARRANGEMENTS FUNÉRAIRES:

Si arrangements préalables

oui

non

Date du contrat:

Numéro de contrat:

Endroit où il se trouve:

Nom et coordonnées de la maison funéraire ou de la coopérative:

SI LES ARRANGEMENTS N'ONT PAS ÉTÉ FAITS

Spécifiez vos volontés (Comme celles d'être exposé(e) ou non; d'être incinéré (e) et où seront déposées les cendres; d'avoir un service religieux ou non et toutes autres directives):

Si vous possédez un lot au cimetière, spécifiez où se trouve le certificat du lot:

LISTE DES BIENS PERSONNELS (peut aider à faire un testament)

Souvenir de famille, vêtements, bijoux, meubles, collections, etc.:

LES DROITS
DE
L'ENDEUILLÉ

1. **L'endeuillé a le droit** qu'on s'occupe avec compassion de la personne mourante.
2. **L'endeuillé a le droit** qu'on lui annonce délicatement le décès et qu'on s'occupe avec respect du corps du défunt.
3. **L'endeuillé a le droit** de voir le corps du défunt et d'exprimer dès ce moment ses premières réactions au deuil, s'il le désire.
4. **L'endeuillé a le droit** qu'on lui facilite cette expérience émotive.
5. **L'endeuillé a le droit** de connaître la cause exacte du décès, de même que la nature des traitements qui ont été faits et la raison de leur échec s'il y a lieu.
6. **L'endeuillé a le droit** de faire les arrangements funéraires à sa convenance sans être manipulé.
7. **L'endeuillé a le droit** d'exprimer son deuil selon les rituels de sa religion et de sa culture.
8. **L'endeuillé a le droit** d'exprimer son deuil quelles que soient les causes du décès (par suicide ou autrement), et être aidé à comprendre ses propres réactions.
9. **L'endeuillé a le droit** que les intervenants comprennent eux-mêmes la dynamique du deuil.

Hétu, Jean-Luc, Psychologie du mourir et du deuil, Édition du Méridien, 1989

Programme extra-mural

Régie régionale de la santé A