

Manuel de soins palliatifs

à l'intention du patient et de sa famille

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
SOINS PALLIATIFS	4
Soins palliatifs à la maison ou en résidence	4
Soins palliatifs à l'hôpital	5
Membres des équipes de soins palliatifs	5
Quelques précisions	6
SIGNES ET SYMPTÔMES	7
Douleur	7
Alimentation	9
Élimination	10
Respiration	11
Nausées et vomissements	12
Confusion	13
Sommeil	14
COMMUNICATION	15
Conseils pour faciliter la communication	15
ASPECT SPIRITUEL	16
PRÉPARATIFS AVANT LA MORT	17
Directives en matière de soins de santé et procuration	17
Arrangements funéraires	17
FIN DE VIE	19
Signes qui démontrent le passage naturel vers la mort	19
En fin de vie	19
Au moment de la mort	20

DEUIL	21
APRÈS LE DÉCÈS	23
Aide-mémoire (choses à vérifier, à annuler, etc.)	23
RESSOURCES ET COORDONNÉES	25
Numéros de téléphone des soins palliatifs	25
RÉFÉRENCES	26

ANNEXES

ANNEXE A	
Ce qui est important pour le patient en fin de vie	28
ANNEXE B	
Directives en matière de soins de santé	29
ANNEXE C	
Procuration durable pour soins personnels	32
ANNEXE D	
Identification d'un mandataire spécial pour un patient incapable	34

INTRODUCTION

L'arrivée d'une maladie grave bouleverse complètement la vie des gens. Cette période est difficile pour préserver tant la santé mentale que la santé physique du patient. Le patient et sa famille doivent s'adapter à la maladie et aux effets secondaires des traitements et ils doivent prendre des décisions importantes rapidement.

***L'inconnu est une source
d'inquiétudes et de questions.***

Ce manuel a pour but de guider le patient et sa famille et de les aider à mieux comprendre le cheminement de la maladie en fin de vie.



SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie limitant leur espérance de vie ainsi que leurs proches. »

Source : Association canadienne de soins palliatifs

Les soins palliatifs :

- Reconnaittent la mort comme un processus normal de la vie;
- N'accélèrent pas et ne retardent pas la mort;
- Améliorent la qualité de vie du patient, peu importe le temps qu'il lui reste à vivre;
- Soulagent la douleur et d'autres symptômes difficiles;
- Donnent des solutions aux problèmes de nature physique, psychologique, sociale, spirituelle et pratique liés à la maladie;
- Aident le patient à maintenir une vie aussi digne que possible jusqu'à la mort;
- Tiennent compte des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes de chacun;
- Visent à accompagner la famille;
- Favorisent des occasions d'expérience enrichissante, de croissance personnelle et d'accomplissement individuel;
- Peuvent être donnés à l'hôpital ou à la maison.

Soins palliatifs à la maison ou en résidence

Pour recevoir des soins palliatifs à domicile, le patient doit le demander à son médecin de famille. Le médecin de famille doit alors en faire la demande au Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick.

Soins palliatifs à l'hôpital

Les hôpitaux du Réseau de santé Vitalité offrent des soins palliatifs spécialisés dans un environnement calme et confortable. Plusieurs locaux sont réservés pour offrir un milieu chaleureux, dont des chapelles et des salons pour les familles.

Les visites sont permises en tout temps pour les proches. Des lits pliants sont disponibles pour ceux qui veulent passer la nuit auprès d'un patient.

Il est important que le patient et sa famille se sentent bien à l'hôpital. Ils ne devraient donc pas hésiter à y apporter des objets familiers qui contribuent à leur confort : brosse à dents, dentifrice, désodorisant, peigne et brosse à cheveux, coupe-ongles, rasoir électrique, pantoufles antidérapantes, robe de chambre, couverture préférée, photos, bibelot, livre.

Membres des équipes de soins palliatifs

- Médecins
- Infirmières
- Infirmières auxiliaires
- Préposés aux soins
- Ergothérapeutes
- Orthophonistes
- Intervenants en soins spirituels
- Travailleurs sociaux
- Thérapeutes respiratoires
- Pharmaciens
- Nutritionnistes
- Physiothérapeutes
- Aumôniers / membres du clergé (visiteur)
- Bénévoles

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

Quelques précisions

- Les soins palliatifs **sont offerts aux gens de tous âges** (de la petite enfance jusqu'à l'âge adulte).
- Les soins palliatifs **sont donnés par des équipes d'experts** formés pour répondre aux besoins des patients atteints d'une maladie grave.
- Les soins palliatifs **ne sont pas seulement offerts au cours des derniers jours ou des dernières semaines de vie**. Les soins palliatifs sont importants pour soulager les patients qui sont atteints d'une maladie grave qui les mènera éventuellement à la fin de leur vie.
- Les soins palliatifs **sont pour tous les patients atteints d'une maladie chronique potentiellement mortelle**.
- Les soins palliatifs **sont offerts là où les gens vivent**, car la plupart des gens préfèrent mourir chez eux. Ils sont offerts à domicile, en établissement de soins palliatifs/de longue durée, à l'hôpital, etc.
- Le but principal des soins palliatifs **est d'aider le patient à conserver son autonomie et sa qualité de vie malgré la maladie**. Cela peut vouloir dire prévoir des appareils ou des stratégies pour que le patient continue de pleinement vivre sa vie.
- La fin de vie **n'est pas toujours accompagnée de douleur** mais, s'il y a de la douleur, celle-ci peut être traitée de nombreuses façons.
- Il est **important de traiter la douleur tout au long de la maladie**. Pour assurer le confort, il faut souvent augmenter les doses d'analgésiques. Il ne faut pas craindre l'apparition d'une dépendance.
- Les soins palliatifs **n'accélèrent pas le cheminement vers la mort**. Ils procurent plutôt du confort et une meilleure qualité de vie après le diagnostic d'une maladie grave, et ce, jusqu'à la fin de vie.
- **Aborder le sujet des soins palliatifs avec le patient et ses aidants ne leur fait pas perdre espoir**. Les soins palliatifs offrent une meilleure qualité de vie au patient atteint d'une maladie grave. L'espoir devient moins une question de guérison, mais plus une question de vivre aussi pleinement que possible le temps qui reste.
- **Les gens doivent changer la façon dont ils parlent de la mort**. Ils devraient réfléchir aux soins qu'ils veulent ou ne veulent pas recevoir en fin de vie et au genre de mort qu'ils souhaitent. Ils devraient en parler avec leurs proches et leur médecin pour leur faire connaître leurs volontés.

Note : Texte de l'Association canadienne de soins palliatifs adapté par le Réseau de santé Vitalité

SIGNES ET SYMPTÔMES

Douleur

L'expérience de la douleur est différente pour chacun. Un bon contrôle de la douleur permet une meilleure qualité de vie.

Les soins palliatifs ont pour but de soulager la douleur et de maintenir le meilleur confort possible.

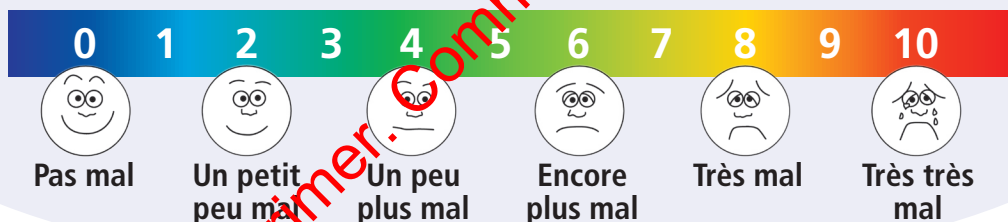
La douleur n'est pas seulement physique; elle peut être affective, sociale ou spirituelle.

Signes de douleur physique

Le patient :

- dit avoir mal;
- pleure;
- est agité et irritable;
- a le visage crispé ou grimace;
- a une posture recroquevillée et tendue.

Échelle de la douleur (Wong-Baker)



Signes de douleur autre que physique

Le patient :

- parle de souffrance morale;
- éprouve un sentiment de vide intérieur et de désespoir;
- dit qu'il veut en finir;
- a des inquiétudes financières;
- a peur de laisser sa famille derrière lui;
- a le sentiment d'être un fardeau;
- ressent le besoin de se réconcilier avec un proche.



Moyens autres que les médicaments pour gérer la douleur

- Distraction
- Exercice de respiration et méditation
- Musicothérapie
- Application de chaleur ou de froid
- Présence d'écoute

Exemples de médicaments pour gérer la douleur

- Analgésiques (acétaminophène)
- Anti-inflammatoires non stéroïdiens (Aspirin, ibuprofène)
- Opioïdes (morphine, hydromorphone, codéine)
- Anticonvulsivants (gabapentine)
- Antidépresseurs (amitryptiline)
- Stéroïdes (prednisone, dexaméthasone)

Pour bien gérer la douleur, les médicaments doivent être pris de façon régulière avec des doses de surplus au besoin pour les douleurs inattendues.

Une douleur constante nécessite des doses constantes. Quand les médicaments sont bien administrés, ils sont sécuritaires et efficaces.

L'équipe de soins traite aussi les effets secondaires des médicaments antidouleur comme :

- Les nausées et les vomissements;
- La constipation;
- Les étourdissements;
- La somnolence;
- La confusion.

Ces effets secondaires ne sont pas toujours présents. Certains d'entre eux disparaissent ou diminuent après quelques jours.

Alimentation

Il est normal d'avoir moins d'appétit à cause de la maladie. Le corps ne digère plus les aliments comme avant et il arrive souvent que le patient perde du poids.

La perte d'appétit peut être causée par :

- Les médicaments;
- La douleur;
- Un blocage à l'intestin ou de la constipation;
- Des plaies dans la bouche.

Conseils pour faciliter l'alimentation

- Le patient peut manger au moment de la journée où il se sent le mieux;
- Le patient peut prendre plusieurs petits repas par jour plutôt que de prendre trois gros repas;
- La famille peut servir au patient les plats qu'il préfère;
- Le patient peut essayer les liquides et les suppléments nutritifs (ils sont parfois mieux tolérés que les solides).



Préparer un bon repas pour le patient est une façon de lui démontrer de l'amour. Le réflexe naturel est d'encourager le patient à manger et à boire pour lui faire prendre des forces. Cependant, il faut retenir les points suivants :

- Le but est de respecter les limites du patient et de le nourrir sans lui causer d'inconfort;
- Toute nourriture et toute boisson que le patient demande sont acceptables;
- Les préférences du patient sont plus importantes que la valeur nutritive des aliments;
- Il peut être normal qu'un patient ne mange que très peu ou pas du tout.

Élimination

Les habitudes d'élimination peuvent changer au fil de la maladie. Les changements dans l'élimination des selles et de l'urine peuvent être causés par :

- Les médicaments;
- Le fait que le patient mange moins;
- Une diminution de l'activité physique;
- La maladie.

Symptômes à signaler

- Aucune selle depuis trois jours;
- Plusieurs diarrhées en une journée;
- Sang dans l'urine ou les selles;
- Crampes, nausées ou vomissements;
- Ballonnement ou gonflement de l'abdomen.

Conseils pour l'élimination

- Utiliser des serviettes ou des culottes d'incontinence au besoin;
- Maintenir une bonne hygiène des parties intimes;
- Garder la peau et la literie propres et sèches;
- Appliquer une crème protectrice pour éviter les rougeurs;
- Boire beaucoup d'eau et augmenter la prise de fibres.



Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

Respiration

Le patient peut être essoufflé, s'étouffer ou avoir de la difficulté à respirer.



Ces inconforts peuvent être causés par :

- La maladie;
- Une faiblesse générale;
- Un blocage;
- L'anxiété.

Symptômes d'un patient qui a de la difficulté à respirer

- Maux de tête;
- Pesanteur au niveau du thorax;
- Sécrétions épaisses et toux;
- Respiration bruyante ou rapide au repos.

Conseils pour faciliter la respiration

- Choisir une position confortable;
- Porter des vêtements amples;
- Prévoir des périodes de repos;
- Éviter de fumer;
- S'éloigner des allergènes.

Nausées et vomissements

Les nausées sont la sensation d'avoir un mal de cœur, l'envie de vomir ou un inconfort au fond de la gorge. Elles peuvent nuire à la qualité de vie.

Les nausées peuvent être causées par :

- Les effets secondaires des médicaments;
- La constipation;
- Une irritation de l'estomac ou de l'intestin;
- Une infection.

Conseils pour gérer les nausées et les vomissements

- Manger de petites portions;
- Éviter les aliments gras, épicés ou acides;
- Éviter de s'allonger dans les deux heures qui suivent un repas;
- Changer de position lentement;
- Faire des soins de bouche régulièrement;
- Garder un bol à proximité.

Confusion

La confusion se manifeste souvent quand le patient a du mal à parler, à penser, à raisonner et à comprendre ce qui se passe autour de lui. Elle peut être temporaire ou permanente selon la cause.

La confusion peut être causée par :

- La maladie;
- Une infection;
- Un manque d'oxygène;
- Les médicaments;
- La douleur.

No pas imprimer. Commande spéciale externe.

Signes de confusion

- Trouble de la mémoire ou de l'attention;
- Manque de concentration, difficulté à suivre une conversation;
- Trouble de comportement (agressivité, paranoïa);
- Hallucinations.

Conseils pour gérer la confusion

- Demeurer calme et parler lentement;
- Rappeler au patient l'endroit où il se trouve, la date et l'heure;
- Utiliser des phrases courtes et simples;
- Ne pas contredire le patient pour éviter de le contrarier;
- Réduire les stimulations (réduire le nombre de visiteurs, le bruit);
- Apporter des objets familiers de la maison.

Sommeil

La maladie entraîne souvent des problèmes de sommeil. Ceux-ci peuvent être causés par :

- La peur;
- La toux;
- La tristesse;
- Les nausées.
- La douleur;

Conseils pour améliorer le sommeil

Le patient peut :

- Réduire le bruit et la lumière au coucher;
- S'allonger quand il se sent fatigué;
- Éviter la caféine et la nicotine avant le coucher;
- Parler de ses inquiétudes;
- Utiliser des techniques de relaxation.

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.



COMMUNICATION

Au moment du diagnostic, le patient et ses proches font face à une nouvelle réalité. Chacun réagit de façon différente. Aborder des sujets difficiles et communiquer de façon adéquate peut être un défi pour le patient et ses proches.

Conseils pour faciliter la communication

Conseils pour le patient

- Vivre le moment présent;
- Discuter de ses volontés et de ses inquiétudes quant aux soins et à la mort (voir l'annexe A – Ce qui est important pour le patient en fin de vie);
- Trouver ce qui lui fait plaisir;
- Partager son bilan de vie;
- Se permettre de ressentir ses émotions;
- Respecter ses limites.

Conseils pour la famille

- Être honnête, faire preuve de respect et rester soi-même;
- Respecter les décisions du patient;
- Continuer à faire des activités avec le patient, si possible;
- Ne pas éviter le sujet de la mort ou des craintes;
- Partager ses bons souvenirs et exprimer sa gratitude;
- Aider le patient à rester en contact avec ses amis et ses proches;
- Prendre le temps de partager ce qui compte vraiment pour soi sans trop attendre (ceci pourrait réduire les regrets après le décès).



ASPECT SPIRITUEL

La spiritualité est la façon dont une personne se perçoit par rapport aux autres, à la terre et à l'univers. C'est aussi la quête de sens, la quête de soi, l'élévation de soi et la révélation de soi.

Lorsque les gens sont atteints d'une maladie grave, ils sont souvent portés à rechercher une paix intérieure et à essayer de donner une signification à leur vie et à leur mort.

L'aspect spirituel peut mener le patient à :

- Se questionner sur son identité et sa place dans l'univers;
- Reprendre contact avec la religion ou une puissance supérieure;
- Demander pardon;
- Faire un bilan de vie;
- Envisager le concept de la vie après la mort;
- Lâcher prise;
- Exprimer ouvertement ses pensées et sentiments.

Conseils pour la famille

- Respecter les besoins spirituels et religieux du patient;
- Tenir compte de ses propres besoins concernant la spiritualité;
- Apporter des symboles religieux ou spirituels au patient;
- Faire des rituels avec le patient (ex. : prière, visualisation);
- Écouter le patient avec intérêt;
- Demander à l'équipe soignante, si le patient le souhaite, de contacter un intervenant spirituel ou un aumônier pour une rencontre.

PRÉPARATIFS AVANT LA MORT

Directives en matière de soins de santé et procuration

Le patient devrait parler à son médecin du genre de mort qu'il souhaite et des soins qu'il aimerait recevoir en fin de vie.

Il est bon de mettre ses volontés par écrit pour guider ses proches et l'équipe soignante dans la prise de décisions.

Trois formulaires peuvent aider le patient à exprimer clairement ses volontés (voir les annexes B, C et D) :

- Les directives en matière de soins de santé (elles permettent au patient de préciser les soins de santé qu'il souhaite recevoir en fin de vie, les soins de santé qu'il ne veut pas recevoir et le genre de mort qu'il souhaite);
- La procuration durable pour soins personnels (elle permet de désigner un fondé de pouvoir aux soins personnels; cette personne représentera le patient pour prendre des décisions à sa place si celui-ci ne peut plus le faire);
- L'identification du mandataire spécial pour un patient incapable.

Arrangements funéraires

Les arrangements funéraires impliquent divers choix :

- Maison funéraire (contrat des arrangements funéraires et coûts associés);
- Cercueil ou urne;
- Lieu de l'enterrement (lot) et d'une pierre tombale ou lieu où l'urne sera déposée;
- Type de cérémonie;
- Logistique de la cérémonie (lieu, liste d'invités, fleurs, nourriture, avis de décès, etc.);
- Suggestions d'organismes (dons à la mémoire du défunt), maintien d'un registre pour remercier les gens.

Prestations financières | Aide financière possible

- Prestations de compassion de l'assurance-emploi (1-800-808-6352 ou servicecanada.gc.ca)
- Assurance privée
- Régimes d'assurance-vie
- Société canadienne du cancer (1-888-939-3333)
- Agence du revenu du Canada (1-800-267-6999)
- Prestations de survivant, prestation de décès et Allocation au survivant (1-800-277-9915 ou servicecanada.gc.ca)
- Anciens combattants (1-866-522-2022)
- Prestation de frais funéraires par le Développement social (1-833-733-7835)

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

FIN DE VIE

Plusieurs signes peuvent indiquer que la mort approche. Les fonctions du corps diminuent et se préparent à arrêter : le patient n'a plus faim ni soif, se fatigue rapidement, dort de plus en plus et s'isole.

Il est difficile de prévoir le moment exact du décès, car chacun est différent.

Signes qui démontrent le passage naturel vers la mort

- Les extrémités du corps deviennent froides, bleues et marbrées;
- Le patient n'a que très peu de périodes d'éveil;
- Le niveau de conscience est diminué;
- La respiration change (devient plus lente ou plus rapide, avec des pauses pouvant aller jusqu'à 30 secondes);
- Comme le patient ne peut plus déloger de sécrétions de ses voies respiratoires, des râlements peuvent se faire entendre;
- Le patient devient incontinent et élimine peu;
- La température du corps augmente et le patient peut transpirer.

En fin de vie

- Faire les soins d'hygiène de la bouche;
- Appliquer de la crème hydratante sur la peau et du baume sur les lèvres;
- Garder un environnement paisible et serein;
- Limiter les visites;
- Continuer de parler au patient;
- Signaler tout signe de douleur à l'équipe soignante (gémissements, froncement des sourcils, agitation).

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

Dans les derniers moments, permettre à chaque personne qui le souhaite d'être seule avec le patient pendant un moment.

Au besoin, rassurer le patient et lui dire qu'il n'a pas à s'inquiéter (c'est un peu comme lui donner la permission de partir).

Au moment de la mort

- La respiration cesse; il y a souvent un dernier soupir;
- Le cœur arrête de battre;
- Les paupières peuvent rester partiellement ouvertes et le regard peut être fixe;
- La bouche peut s'ouvrir parce que la mâchoire se détend;
- Le contenu des intestins et de la vessie peut s'évacuer en raison d'un relâchement;
- La peau devient froide, pâle et cireuse;
- La famille peut se rassembler et prendre le temps qu'il lui faut pour se recueillir auprès du patient;

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.



DEUIL

À la suite du décès, il est naturel de vivre un deuil. Bien que ce cheminement soit différent pour chacun, la plupart des gens traversent des étapes semblables. Chaque histoire et chaque relation est unique; il n'y a donc pas qu'une seule façon ni de durée fixe pour faire son deuil.

Réactions physiques face au deuil

- Augmentation ou diminution de l'appétit;
- Fatigue et manque d'énergie;
- Étourdissements;
- Troubles digestifs;
- Difficulté à dormir.

Réactions mentales et émotionnelles face au deuil

- Baisse de motivation et perte de plaisir;
- Grande tristesse, désespoir, repli sur soi;
- Incapacité de se changer les idées;
- Sensation de vide.

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

Réactions spirituelles face au deuil

- Blâme d'une entité supérieure;
- Perte de signification de la vie;
- Désir de mourir pour aller rejoindre le défunt;
- Questionnement existentiel.

Conseils pour faciliter le deuil

- Accepter de prendre le temps qu'il faut pour faire son deuil;
- Faire preuve de patience et être bienveillant envers soi-même;
- Prendre le temps de faire des choses qu'on aime;
- S'appuyer sur un réseau de soutien;
- Se confier à quelqu'un et exprimer ses sentiments;
- Prendre soin de sa santé physique;
- Respectez ses limites;
- Éviter la surconsommation d'alcool et de médicaments;
- S'informer au sujet du deuil.

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

APRÈS LE DÉCÈS

Après le décès, plusieurs démarches doivent être entamées. Pour ce faire, il faut avoir en main les renseignements personnels au sujet du défunt :

- Copie du certificat de décès;
- Copie du certificat de mariage;
- Copie du certificat de naissance;
- Numéro d'assurance-maladie;
- Numéro d'assurance sociale.

Aide-mémoire (choses à vérifier, à annuler, etc.)

- Testament;
- Contrat des arrangements funéraires;
- Employeur (l'informer du décès);
- Services, permis, etc.
 - Gouvernement du Canada :
 - » Régime de pension du Canada 1-800-277-9915
 - » Pension de la Sécurité de la vieillesse 1-800-277-9915
 - » Assurance-emploi 1-800-808-6352
 - » Agence du revenu du Canada 1-800-959-7383
 - » Carte d'assurance sociale 1 866 274-6627
 - » Passeport 1-800-567 6868
 - » Carte de citoyenneté ou de résident permanent 1-888-242-2100
 - » Certificat sécurisé de statut d'Indien 1-800-567-9604
 - Gouvernement du Nouveau-Brunswick :
 - » Carte d'assurance-maladie 1-888-762-8600
 - » Permis de conduire 506-453-2410
 - » Immatriculation de véhicules 506-453-2410
 - » Prêts étudiants 1-800-667-5626
 - » Impôt foncier 506-453-2264
 - » Programme d'aide sociale 1-833-733-7835
 - » Indemnisation de sécurité publique 506-453-2410
 - » Permis d'armes à feu 1-800-731-4000

No pas imprimer. Commande spéciale externe.



- Services publics :
 - Téléphone résidentiel et cellulaire;
 - Électricité;
 - Gaz;
 - Câble, Internet;
 - Bureau de poste.
- Compagnies d'assurance :
 - Assurance vie;
 - Assurance invalidité;
 - Assurance maladie privée;
 - Assurance habitation;
 - Assurance automobile.
- Hypothèque;
- Établissements bancaires;
- Cartes de crédit;
- Placements et autres emprunts;
- Clubs sociaux, associations et abonnements.

RESSOURCES ET COORDONNÉES

Association canadienne de soins palliatifs : acsp.net

Association de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick : fr.nbhpcaspnbn.ca

Portail canadien en soins palliatifs : virtualhospice.ca

Mon Deuil (mondeuil.ca) et Deuil des enfants (deuildesenfants.ca)

Gouvernement du Canada : www.canada.ca

Gouvernement du Nouveau-Brunswick : gnb.ca

Réseau de santé Vitalité : vitalitenb.ca

Soutiens sociaux NB : soutienssociauxnb.ca

Planification préalable des soins au Canada : planificationprealable.ca

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC : coeuretaag.ca

Association pulmonaire du Canada : poumon.ca

Société canadienne du cancer : cancer.ca

Société Alzheimer : alzheimer.ca

Numéros de téléphone des soins palliatifs

Zone 1

Moncton : 506-862-4000

Sainte-Anne-de-Kent : 506-743-7830

Zone 4

Edmundston : 506-739-2544

Grand-Sault : 506-473-7553

Saint-Quentin : 506-235-7110

Zone 5

Campbellton : 506-789-5014

Zone 6

Bathurst : 506-544-2004

Caraquet : 506-726-2110

Lamèque : 506-344-3416

Tracadie : 506-394-3037

RÉFÉRENCES

Association canadienne de soins palliatifs (2021). *À propos des soins palliatifs*. Repéré à www.acsp.net/soins-palliatifs

Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières* (2^e éd.). Montréal, Québec : Les presses de l'Université de Montréal.

De Hennezel, M. (1995). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris, France : Éditions Robert Laffont.

Gouvernement du Canada (2021a). *Prestations pour proches aidants et congés : Ce qu'offrent les prestations pour proches aidants*. Repéré à www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html

Gouvernement du Canada (2021b). *Que faire lorsqu'une personne est décédée*. Repéré à www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/evenements-vie/faire-lorsqu-personne-est-decedee.html

Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2021). *Accueil*. Repéré à www2.gnb.ca/content/gnb/fr.html

Gouvernement du Nouveau-Brunswick (n.d.). *Dons d'organes et de tissus*. Repéré à www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministres/sante/Services-hospitaliers/content/dons_organes.html

Hétu, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal, Québec : Éditions du Méridien.

Macmillan, K., Hopkinson, J. et al. (2014). *Guide des proches aidants : Un manuel sur les soins de fin de vie*. Ottawa, Ontario : Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et Association canadienne de soins palliatifs.

Monbourquette, J. & Lussier-Russell, D. (2004). *Le temps précieux de la fin*. Montréal, Québec : Novalis.

MonDeuil.ca (2019). *Comprendre le deuil*. Repéré à mondeuil.ca/mod/lesson/view.php?id=796

Planification préalable des soins au Canada (2021). *Parlons-en : dialogue sur les décisions de fin de vie*. Repéré à www.advancecareplanning.ca

Portail canadien en soins palliatifs (2021). *À la une*

Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick (2018). *Tendre la main en fin de vie : Manuel de soins palliatifs* (2^e éd.).

Réseau de santé Vitalité (2018). *Testament de vie*. Repéré à [Procuration durable aux soins personnels et directives en matière de soins de santé](http://www.vitalitenb.ca/fr/patients/soins-de-fin-de-vie/procuration-durable-aux-soins-personnels-et-directives-en-matiere-de-soins-de-sante) (Vitalitenb.ca)
www.vitalitenb.ca/fr/patients/soins-de-fin-de-vie/procuration-durable-aux-soins-personnels-et-directives-en-matiere-de-soins-de-sante

Service public d'éducation et d'information juridiques du Nouveau-Brunswick (2015). *Faire son testament*. Repéré à www.legal-info-legale.nb.ca/fr/making_a_will

Service public d'éducation et d'information juridiques du Nouveau-Brunswick (2019). *Procurations*. Repéré à www.legal-info-legale.nb.ca/fr/powers_of_attorney

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

ANNEXES

Ne pas imprimer. Commande spéciale externe.

ANNEXE A

CE QUI EST IMPORTANT POUR LE PATIENT EN FIN DE VIE

Qu'est-ce qui est important pour le patient durant ses derniers jours?

1. Avoir sa famille à ses côtés
2. Être en mesure de parler de la mort
3. Rencontrer un membre du clergé ou un intervenant en soins spirituels
4. Pouvoir parler de ses craintes
5. Être en paix avec son être supérieur
6. Ne pas être branché à des appareils
7. Ne pas être un fardeau pour sa famille
8. Avoir terminé de préparer ses arrangements funéraires
9. Avoir toute sa tête jusqu'à la fin
10. Pouvoir faire confiance à l'équipe de soins
11. Ne pas mourir seul
12. Recevoir de la visite de ses proches
13. Garder son sens de l'humour
14. Maintenir sa dignité
15. Être traité comme il le souhaite d'après ses valeurs et ses priorités
16. Se remémorer ses accomplissements personnels
17. Pouvoir dire adieu à ses proches
18. Être informé sur la façon dont son corps va changer
19. Pouvoir préparer sa famille à sa mort
20. Mourir à la maison
21. Ne pas souffrir physiquement ni mentalement
22. Garder une bonne hygiène corporelle
23. Avoir un sentiment de paix

ANNEXE B

DIRECTIVES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ



DIRECTIVES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

Nom : _____

Date de naissance : _____

Numéro d'assurance maladie : _____

État de santé actuel :

☐ Je suis en santé

☐ Je suis atteint d'une maladie. Indiquez : _____

Prenez le temps de réfléchir avant de remplir ce formulaire. Dans chacune des cases, écrivez :

- « Oui » pour les traitements que vous voulez recevoir ;
- « Non » pour les traitements que vous ne voulez pas recevoir.

Quelles que soient vos décisions, sachez que vous recevrez toujours des soins de confort (soulagement de la douleur et de l'inconfort, accompagnement psychologique et spirituel).

	État de santé actuel	Maladie terminale	Atteinte cognitive (démence, maladie d'Alzheimer, AVC, etc.)			Coma permanent
			Légère	Modérée	Sévère	
Hydratation intraveineuse (IV)						
Alimentation artificielle						
Dialyse						
Réanimation cardiorespiratoire (RCR)						
Respirateur artificiel						
Transfusion sanguine						
Chirurgie de survie						
Antibiotiques de survie						
Autres						

DIRECTIVES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

Nom : _____
Date de naissance : _____
Numéro d'assurance maladie : _____

Directives supplémentaires :

Signature du patient ou d'un tiers¹ : _____ Date : _____

Signature du premier témoin² : _____ Date : _____

Signature du deuxième témoin² : _____ Date : _____

1. Le tiers :

- Ne peut pas être le fondé de pouvoir aux soins personnels, ni l'époux(se), ni le/la conjoint(e) de fait, ni l'enfant du fondé de pouvoir aux soins personnels;
- Doit être âgé d'au moins 19 ans.

2. Les témoins :

- Doivent être présents lorsque le patient ou le tiers signe et date les directives;
- Ne peuvent pas être le fondé de pouvoir aux soins personnels, ni l'époux(se), ni le/la conjoint(e) de fait, ni l'enfant du fondé de pouvoir aux soins personnels;
- Doit être âgé d'au moins 19 ans.

Apportez une copie de ce document au Service des archives cliniques de l'hôpital et gardez l'original.

Donnez également une copie à votre médecin ainsi qu'à votre famille.

Pensez à réviser vos directives en matière de soins de santé au moins une fois par année.

Si vous les changez, remplacez toutes les anciennes copies par de nouvelles copies. Vos directives en matière de soins de santé demeurent valides jusqu'à leur révision.

DÉFINITIONS

Problèmes de santé

Maladie terminale : Maladie dont on ne peut pas guérir et pour laquelle l'espérance de vie est de moins de six mois.

Atteinte cognitive : Perte graduelle et irréversible des fonctions mentales. La maladie peut progresser au cours des mois et des années.

- Atteinte légère : La personne peut faire la plupart de ses activités de tous les jours sans aide.
- Atteinte modérée : La personne peut vivre à son domicile, mais elle a besoin d'aide quelques heures par jour.
- Atteinte sévère : La personne ne peut pas faire ses activités de tous les jours. Elle a besoin d'aide jour et nuit.

Coma permanent : La personne est inconsciente et elle le restera pour toujours.

CHOIX DE TRAITEMENT

Hydratation intraveineuse (IV) : Petit tube inséré dans le bras pour hydrater la personne à l'aide d'un soluté.

Alimentation artificielle : Tube inséré dans l'estomac par le nez, par la bouche ou par un petit trou dans le ventre pour nourrir la personne.

Dialyse (rein artificielle) : Traitement donné quand les reins ne fonctionnent plus. La personne est branchée à une machine pendant plusieurs heures, plusieurs fois par semaine, par un tube qui entre dans le ventre ou les veines.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : Technique utilisée pour faire repartir les battements d'un cœur qui a cessé de battre. Il est possible que la personne doive être maintenue en vie artificiellement par des machines, sans pouvoir parler, et qu'elle doive recevoir des médicaments pour rester « endormie » pendant qu'elle est branchée.

Respirateur artificiel (machine à respirer) : Machine employée quand une personne ne peut plus respirer par elle-même.

Transfusion sanguine : Sang introduit dans une veine à l'aide d'une aiguille et d'un petit tube.

Chirurgie de survie : Chirurgie pour éviter la mort. Sans celle-ci, la personne ne survivrait que quelques heures ou quelques jours.

Antibiotiques de survie : Médicaments utilisés pour traiter des infections qui peuvent être mortelles (pneumonie, méningite, etc.). Ils sont parfois donnés par un petit tube dans une veine.

ANNEXE C

PROCURATION DURABLE POUR SOINS PERSONNELS



PROCURATION DURABLE POUR SOINS PERSONNELS

Nom : _____

Date de naissance : _____

Numéro d'assurance maladie : _____

Prenez le temps de réfléchir avant de remplir ce formulaire.

La procuration durable pour soins personnels vous permet de nommer un ou plusieurs fondés de pouvoir aux soins personnels pour agir en votre nom relativement à vos soins personnels lorsque vous ne serez plus apte à le faire. S'il y en a plus d'un, les fondés de pouvoir aux soins personnels doivent agir de concert.

Fondé(s) de pouvoir aux soins personnels

Si je ne peux plus prendre de décisions au sujet de mes soins et de mes traitements, je demande que mes volontés (exprimées verbalement ou dans mes directives en matière de soins de santé) soient respectées.

Si d'autres directives sont nécessaires, j'autorise mon/les fondé(s) de pouvoir aux soins personnels à prendre des décisions au sujet de mes soins et traitements.

Nom du fondé de pouvoir¹ : _____ Téléphone : _____

Lien avec le patient : _____ Cellulaire : _____

Signature du patient ou d'un tiers : _____ Date : _____

Nom du fondé de pouvoir¹ : _____ Téléphone : _____

Lien avec le patient : _____ Cellulaire : _____

Signature du patient ou d'un tiers : _____ Date : _____

Nom du premier témoin² : _____

Signature du premier témoin² : _____ Date : _____

Nom du deuxième témoin² : _____

Signature du deuxième témoin² : _____ Date : _____

PROCURATION DURABLE POUR SOINS PERSONNELS

Nom : _____

Date de naissance : _____

Numéro d'assurance maladie : _____

1. Le(s) fondé(s) de pouvoir aux soins personnels :

- Doit/ doivent être âgé(s) d'au moins 19 ans.

2. Les témoins :

- Doivent être présents lorsque le patient ou le tiers signe et date les directives;
- Ne peuvent pas être le fondé de pouvoir aux soins personnels, ni l'époux(se), ni le/la conjoint(e) de fait, ni l'enfant du fondé de pouvoir aux soins personnels;
- Doit/ doivent être âgé(s) d'au moins 19 ans.

Apportez une copie de ce document au Service des archives cliniques de l'hôpital et gardez l'original.

Donnez également une copie à votre médecin ainsi qu'à votre famille.

Pensez à réviser vos directives en matière de soins de santé au moins une fois par année.

Si vous les changez, remplacez toutes les anciennes copies par de nouvelles copies. Vos directives en matière de soins de santé demeurent valides jusqu'à leur révision.

ANNEXE D IDENTIFICATION D'UN MANDATAIRE SPÉCIAL POUR UN PATIENT INCAPABLE



IDENTIFICATION DU MANDATAIRE SPÉCIAL POUR UN PATIENT INCAPABLE

Gestion intégrée des risques

☒ Vitalité Zone : ☐ 1B ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 Établissement : _____

*Tout ordre de la cour ou toute procuration pour soins personnels a préséance sur ce formulaire.

Le présent formulaire a pour but de faciliter l'identification d'une personne pouvant donner ou refuser le consentement aux soins personnels au nom du patient incapable présent.

Prénom et nom du déclarant :	
Adresse et n° de téléphone :	

Lien avec la personne incapable (Cochez UN choix parmi les choix suivants.)

1. Tuteur nommé par une cour compétente ☐ 2. Curateur ☐
 3. Fondé de pouvoir en vertu d'une procuration pour soins personnels ☐
***Pour les choix 1 à 3 ci-dessus, fournissez une copie de l'ordre de la cour ou de la procuration.**
 4. Personne nommée par le patient au moment où il était capable ☐
 5. Conjoint ou conjoint de fait ☐ 6. Enfant âgé d'au moins 16 ans ☐
 7. Parent ayant la garde ☐ 8. Sœur ou frère âgé d'au moins 16 ans ☐
 9. Autre membre de la famille : ☐ _____

Pour les choix 4 à 9 ci-dessus, vous pouvez agir à titre de mandataire spécial si vous répondez « oui » aux affirmations suivantes :

1. Je suis âgé d'au moins 19 ans, ou je suis âgé d'au moins 16 ans et je suis le parent du patient incapable.	☐ Oui ☐ Non
2. Je pense que le patient, s'il en avait été capable, ne se serait pas objecté à ce que je prenne une décision sur ses soins personnels ou que j'aie accès aux renseignements personnels sur sa santé.	☐ Oui ☐ Non
3. Je souhaite assumer la responsabilité de consentir ou de refuser de consentir aux soins personnels proposés pour le patient.	☐ Oui ☐ Non
4. Je crois qu'aucune personne d'un niveau légal plus élevé (selon la liste ci-dessus) ou du même niveau que le mien n'est disponible, n'est volontaire et ne revendique le droit de consentir ou de refuser de consentir aux soins personnels du patient.	☐ Oui ☐ Non

Nom du mandataire spécial

Signature du mandataire spécial

Nom du témoin

Signature du témoin

Date (aaaa-mm-jj)

Note : Placez l'original au dossier du patient, ainsi qu'une copie de l'ordre de la cour/de la procuration s'il y a lieu.