

Se préparer à la mort et à la fin de vie

Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leurs familles et de leurs amis

L'information du présent guide ne remplace pas les soins et conseils de votre équipe soignante.

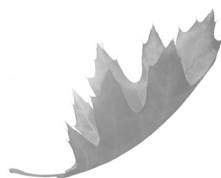
Posez vos questions et parlez de vos préoccupations à votre équipe soignante.

Le présent livret a été mis au point en collaboration avec l'organisme Cancer Care Nova Scotia et d'autres partenaires communautaires. La Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse (la Régie) remercie les patients, les membres des familles et les professionnels de la santé qui ont contribué à cette publication. Merci également au ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse qui a accordé à la Régie la permission d'en assurer la mise à jour. Nous remercions aussi la Colchester East Hants Hospice Society, qui nous a accordé la permission d'adapter sa ressource intitulée « What to Expect at End of Life ».

La Régie remercie aussi le Regroupement des aînées et aînés de la Nouvelle-Écosse pour sa rétroaction au sujet de la publication de la version en français du guide.

Droit d'auteur, mai 2017

Table des matières



Numéros de téléphone importants..... 4

Introduction..... 5

Que sont les soins palliatifs? 7

Quels plans dois-je faire?..... 8

Parler avec votre famille et votre équipe soignante	8
En quoi consiste la planification préalable des soins?	11
Préparer une directive personnelle.....	12
Qu'est-ce qu'une ordonnance de non-réanimation?.....	14
Services de santé d'urgence (Emergency Health Service, EHS)	
Programme pour patients particuliers (Special Patient Program, SPP).....	15
Votre situation financière	16
Vos besoins affectifs et spirituels	17
Don de tissus, de corps et de cerveau	18
Don de tissus	20
Don de cornées	20
Don de corps.....	21
Don de cerveau.....	22
Plans de commémoration ou plans funéraires.....	24
Inhumation	26
Crémation	26

Services utiles 27

211 en Nouvelle-Écosse.....	27
811 – Service de télésoins en Nouvelle-Écosse	27
Prestation au fournisseur de soins	28
Caregivers Nova Scotia.....	28
Prestations de compassion.....	29
Besoins en matière d'équipement	30
Préoccupations financières	31
Organismes de bienfaisance en santé	31
Programme HELP - Prêt de lit.....	32
Soins à domicile.....	32
Associations de soins palliatifs.....	33
Programme de médicaments pour les soins palliatifs à domicile (Palliative Home Drug Program)	33
Services dans d'autres langues que l'anglais	34

Changements auxquels s'attendre à l'approche de la mort..... 35

Changements physiques.....	35
Modes de respiration.....	37
Consommation d'aliments et de liquides.....	37
Gargouillement dans la gorge.....	38
Perte du contrôle des intestins ou de la vessie ..	39
Soins de la bouche.....	40
Soins du nez	40
Soins des yeux	41
Douleur	41
Agitation	42
Faiblesse et somnolence.....	43
Très peu de temps avant la mort.....	44
Changements d'ordre affectif, spirituel et mental ..	45
Désorientation	45
Permission.....	46
Douleur spirituelle	47
Retrait.....	47
Visions.....	47
Au moment de la mort	48

Endroit du décès	49
Décès à la maison.....	49
Décès dans une maison de soins infirmiers	50
Décès à l'hôpital	51
Information additionnelle à l'intention des soignants	52
Prendre soin de vous.....	52
Dire ce que vous avez à dire	53
Enfants	54
Animaux	55
Deuil.....	56
Autopsie	61
Aspects d'ordre pratique	61
Pour en savoir plus	63
Références	65

Numéros de téléphone importants

Médecin de famille :

Équipe soignante, de jour :

Équipe soignante, après les heures normales :

Mandataire :

Membre du clergé ou conseiller spirituel :

Salon funéraire :

Avocat :

Exécuteur testamentaire :

Banque :

Autres numéros :

Votre numéro de patient, si vous faites partie du
Programme pour patients particuliers des Services de
santé d'urgence : _____

Introduction



Le présent livret s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, à leurs familles et à leurs amis.

Il est difficile de se préparer à sa mort ou à celle d'un membre de la famille ou d'un ami. Le présent livret est conçu pour vous aider à vous préparer à la mort et à la fin de vie. Prenez votre temps pour le lire. Beaucoup d'information y est traitée et la lecture de certaines sections pourrait être pénible. Consultez la Table des matières et commencez par les sections qui sont actuellement les plus importantes pour vous.

Peut-être voudrez-vous prendre des notes sur les choses que vous devez faire, les décisions que vous devez prendre et les questions que vous aimeriez poser à votre médecin, à d'autres membres de votre équipe soignante, à votre avocat, à votre famille et à vos amis. Votre équipe soignante est là pour vous aider. Assurez-vous donc de lui poser toutes les questions que vous avez en tête.

Dans le présent livret, nous utilisons le terme « soignant » pour parler des membres de la famille, des amis ou des voisins (les proches) qui dispensent des soins à une personne mourante ou qui lui viennent en aide, d'une façon quelconque. Nous utilisons parfois « membre de la famille » pour parler de la personne mourante. Nous savons toutefois que les personnes mourantes à qui les soignants dispensent des soins, ou de l'aide, ne sont pas nécessairement des membres de leur famille. La personne mourante peut être un ami, un voisin ou un collègue.

Nous avons choisi d'utiliser les termes « soignant » et « membre de la famille » pour ne pas avoir à énumérer les différentes personnes que représentent ces termes. Gardez ces précisions en tête dans votre lecture du guide.

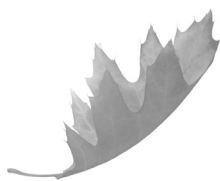
Le livret compte six parties.

- La section « **Quels plans dois-je faire?** » décrit certaines des questions dont vous devez discuter, des décisions que vous devez prendre et des plans que vous devez mettre en place.
- La section « **Services utiles** » décrit un certain nombre de services offrant du soutien de toute sorte, allant du soutien pratique au soutien affectif.
- La section « **Changements auxquels s'attendre à l'approche de la mort** » examine les changements courants qui se produisent du point de vue physique, affectif, mental et spirituel à l'approche de la mort. Cette information pourrait être difficile à lire. Mais, pour beaucoup de gens, le fait de savoir à quoi s'attendre les aide à se préparer à prendre soin d'une personne mourante ou à simplement l'accompagner.
- La section « **Endroit du décès** » fournit de l'information sur les choses que les soignants pourraient devoir faire, selon l'endroit où a lieu le décès.
- La section « **Information additionnelle à l'intention des soignants** » propose des suggestions utiles pour se préparer à la mort d'un membre de la famille et vivre le deuil.
- La section « Pour en savoir plus » énumère des sites Web et des numéros de téléphone qui peuvent être utiles

« En tant que patient, je dois être au courant de cette information. Les lecteurs qui ne sont pas prêts à lire certaines parties du livret peuvent simplement les sauter. »

– Un membre de la famille

Que sont les soins palliatifs?



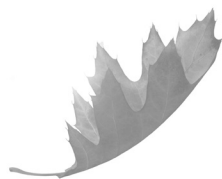
Les soins palliatifs sont un type de soins qui améliorent la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie en prévenant et en soulageant la souffrance.

En plus d'aider le patient, les soins palliatifs aident les proches à s'adapter durant la maladie d'un membre de la famille et à son décès, ainsi que pendant le processus de deuil.

Les soins palliatifs sont une approche utile au début d'une maladie et non seulement quand le décès est imminent. Ce type de soins permet de soulager la douleur et d'autres symptômes. Il comprend le soutien affectif et spirituel.

Les soins de fin de vie sont une partie importante des soins palliatifs. Il est important de savoir que les soins palliatifs n'accélèrent et ne retardent pas le décès. Ils aident plutôt les personnes malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort.

Quels plans dois-je faire?



Beaucoup de personnes peuvent vous aider à vous préparer à la mort. Votre famille, vos amis, un membre du clergé ou un intervenant en soins spirituels, votre avocat et votre équipe soignante peuvent vous aider dans la mise au point de vos plans.

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul. Beaucoup de personnes seront prêtes à vous aider.

« En réfléchissant à l'avance à ce qui pourrait arriver — et à la façon dont vous ferez face aux problèmes s'ils se produisent, vous pouvez créer une meilleure vie et une meilleure qualité de vie pour vous et pour les personnes qui vous aiment et qui se soucient de votre bien-être. »

— Roger C. Bone, médecin américain atteint d'un cancer terminal qui a beaucoup écrit au sujet de sa propre expérience de la maladie

Parler à votre famille et à votre équipe soignante

Votre équipe soignante est formée de toutes les personnes que vous considérez comme étant un soutien important dans la gestion de vos soins. L'équipe diffère pour chaque personne et elle peut dépendre de vos

souhaits et de vos besoins. Elle peut comprendre votre médecin de famille, une infirmière, un travailleur social, un conseiller spirituel, des spécialistes en soins palliatifs, votre famille et vos amis.

Il est important de parler de vos souhaits en matière de soins de fin de vie avec votre famille et votre équipe soignante. Le fait d'avoir un plan contribuera à réduire vos inquiétudes et celles de votre famille. Un plan aidera aussi votre famille et votre équipe soignante à déployer tous les efforts possibles pour respecter vos souhaits. Vous pouvez parler ensemble et décider de l'endroit où vous préféreriez mourir et des soins auxquels vous aimeriez avoir accès maintenant et à l'approche de la mort.

Dites ce que vous souhaitez dire à votre famille et à vos amis. Prenez-les dans vos bras, touchez-les, riez et pleurez avec eux — toutes ces choses sont importantes pour vous, votre famille et vos amis.

Si vous voulez mourir à la maison, il est important de parler avec votre famille, votre médecin de famille et votre équipe soignante pour veiller à ce que les services de soutien et les plans pertinents soient en place. Par exemple, le salon funéraire aura besoin d'un certificat de décès pour transporter votre corps. Si les plans pertinents ont été faits, votre famille pourra appeler directement le salon funéraire, qui communiquera avec votre médecin pour remplir le certificat de décès. Il pourra alors prendre les dispositions nécessaires au transport de votre corps. Si ces plans n'ont pas été faits avant votre décès, il est possible qu'une ambulance doive venir sur place et cela pourrait être pénible pour votre famille.

Si vous voulez mourir à la maison et que vous changez ensuite d'idée, vous pouvez être admis dans un hôpital. Vous devez informer votre famille et votre médecin si vous voulez aller à l'hôpital pour qu'ils puissent mettre en place les plans qui conviennent.

Si vous choisissez de mourir à l'hôpital et que vous changez ensuite d'idée, vous pourriez pouvoir retourner à la maison si des dispositions peuvent être prises relativement aux services de soutien nécessaires. Parlez à votre famille et à votre médecin au sujet des services de soutien et des plans qui doivent être mis en place pour votre retour à la maison.

Vous devrez choisir un salon funéraire. Des différences existent dans le prix des services offerts. Le personnel du salon funéraire devra vous rencontrer pour prendre les dispositions nécessaires, déterminer les coûts et vous aider pour les tâches administratives.

« Soyez conscient du fait que chacun réagira différemment à votre nouvelle, tout comme chaque personne en phase terminale réagit différemment à sa propre maladie. Beaucoup seront sous le choc. Beaucoup pleureront. Certaines personnes refuseront de le croire. Certaines ne voudront qu'aider.... Beaucoup ne sauront pas comment réagir. »

Dr Alan D. Wolfelt, auteur et conseiller en matière de deuil

En quoi consiste la planification préalable des soins?

La planification préalable des soins est une démarche que vous pouvez utiliser pour :

- réfléchir à ce qui est important pour vous au niveau des choix en matière de soins de santé;
- explorer l'information médicale pertinente;
- communiquer vos souhaits et valeurs à votre famille, à votre délégué (mandataire) et à votre équipe soignante
- établir les buts des soins;
- consigner vos choix et décisions en matière de soins de santé dans l'éventualité où vous ne seriez plus en mesure de les communiquer par vous-même.

Pour un supplément d'information sur la planification préalable des soins, parlez à votre équipe soignante ou rendez-vous à <http://www.planificationprealable.ca/>. Vous pouvez aussi demander un manuel de planification préalable des soins intitulé Parlons-en en appelant la Nova Scotia Hospice Palliative Care Association au 1-902-818-9139.

« Bien avant son décès, maman avait fait des plans concernant l'ordonnance de non réanimation et de non-maintien des fonctions vitales. Elle ne voulait pas que nous ayons à prendre ces décisions. »

– Un soignant membre de la famille

Préparer une directive personnelle

La préparation d'une directive personnelle fait partie de la planification préalable des soins. Une directive personnelle vous permet de dire comment les décisions relatives à la santé et aux soins personnels seront prises pour vous si vous devenez incapable de les prendre vous-même. Une directive personnelle aide aussi les personnes qui devront prendre des décisions en votre nom.

La directive personnelle ne s'applique que si vous devenez mentalement ou physiquement incapable de parler pour vous-même. Il est possible de retirer une directive personnelle si votre état s'améliore au point de vous permettre de parler pour vous-même.

Une directive personnelle est un document juridique qui vous permet de :

- nommer une personne en qui vous avez confiance (appelée mandataire) pour prendre les décisions liées aux soins personnels en votre nom dans le cas où vous deviendriez incapable de prendre de telles décisions (il n'est pas nécessaire que votre mandataire soit un membre de votre famille);
- écrire vos souhaits quant aux décisions qui devront être prises en votre nom.

Une directive personnelle traite des décisions ayant trait:

- aux soins de santé, à la nutrition et à l'hydratation;
- à l'endroit où vous aimeriez vivre et mourir;
- aux moyens visant à assurer le confort et aux services de soutien.

Votre directive personnelle doit être faite par écrit et datée. Vous devez la signer en présence d'un témoin adulte.

Vous n'avez pas besoin d'un avocat pour rédiger une directive personnelle.

Il est important que votre famille et votre médecin sachent que vous avez préparé une directive personnelle. Dites-leur où elle se trouve.

Les directives personnelles ne comprennent pas de décisions financières. Pour nommer une personne responsable de prendre les décisions financières, vous devrez faire une procuration perpétuelle (voir page 14).

Pour en savoir plus sur les directives personnelles, lisez l'information à ce sujet dans le site Web du ministère de la Justice à <http://novascotia.ca/just/pda/Default-fr.asp>.

Vous trouverez dans ce site des liens vers :

- une foire aux questions;
- une brochure d'information;
- une brochure sur la planification de vos choix futurs;
- une brochure sur la prise de décisions liées aux soins personnels d'un proche;
- des instructions pour rédiger une directive personnelle et un modèle de formulaire (ces instructions vous indiquent comment faire une directive personnelle, proposent un formulaire que vous pouvez utiliser et soulignent les choix à prendre en considération);

- des instructions pour rédiger une directive personnelle et un modèle de formulaire portant uniquement sur la nomination d'un mandataire (ces instructions vous indiquent comment faire une directive personnelle quand vous voulez uniquement nommer une personne pour prendre les décisions en votre nom).

« Soyez votre propre conseiller. Personne – pas même votre médecin, votre conseiller religieux, votre conjoint ou vos amis – ne comprend à 100 % ce que vous voulez et ce dont vous avez besoin... nous pouvons, et nous devrions, demander conseil... mais en bout de ligne, c'est à nous de décider. »

– Roger C. Bone, médecin américain atteint d'un cancer terminal qui a beaucoup écrit au sujet de sa propre expérience de la maladie

Qu'est-ce qu'une ordonnance de non-réanimation?

Une ordonnance de non-réanimation est un énoncé de vos préférences signé par vous, votre mandataire ou votre médecin, qui indique aux professionnels de la santé de ne pas tenter la réanimation cardiorespiratoire (RCR) si votre cœur cesse de battre et que vous cessez de respirer.

Les phrases « Ne pas tenter de réanimer » ou « Laisser mourir de mort naturelle » sont parfois utilisées pour parler de l'ordonnance de non-réanimation.

En ayant une ordonnance de non-réanimation, vous éviterez les efforts de réanimation traumatique qui laissent peu d'espoir quant à des résultats positifs pour les patients en soins palliatifs.

Il est important de savoir qu'en présence d'une ordonnance de non-réanimation, tous les autres soins médicaux seront poursuivis jusqu'au moment de votre décès et que vous pourrez quand même appeler 911 en cas d'urgence.

Votre médecin ou votre équipe soignante peut vous aider à mieux comprendre comment préparer une ordonnance de non-réanimation.

Programme pour patients particuliers des Services de santé d'urgence (EHS SPP)

Si la prestation de vos soins de fin de vie a lieu à la maison, vous voudrez peut-être parler à votre équipe soignante pour vous inscrire au Programme pour patients particuliers des Services de santé d'urgence (Emergency Health Services Special Patient Program - EHS SPP). Ce programme permet aux ambulanciers paramédicaux de vous aider à gérer certains de vos symptômes à la maison, plutôt que de vous amener à l'hôpital en ambulance.

Un fournisseur de soins de santé doit vous inscrire à ce programme. Parlez à votre équipe soignante ou rendez-vous à <http://novascotia.ca/dhw/ehs/public.asp>.

« Savoir que les ambulanciers paramédicaux pouvaient nous aider à la maison a été un immense soulagement. »

– Soignant membre de la famille

Votre situation financière

Il est important de vous assurer que vos affaires sont en ordre. En préparant un testament et en organisant vos finances, vous aiderez votre famille à s'occuper de votre succession.

Si vous êtes propriétaire de votre demeure, parlez à votre avocat au sujet des avantages d'ajouter le nom d'un membre de la famille à l'acte de transfert. Votre succession comprend vos prestations de retraite, vos polices d'assurance et tous vos autres revenus.

Il est important de demander à quelqu'un d'agir en votre nom au cas où vous seriez incapable de parler ou de prendre des décisions au sujet de votre propriété et de vos finances. C'est ce qu'on appelle une procuration perpétuelle. Une procuration perpétuelle est un document de procuration particulier. Il indique que l'autorité de la personne nommée pour agir en votre nom continue même si vous devenez mentalement ou physiquement incapable.

Un testament est la seule façon de vous assurer de prendre vous-même les décisions au sujet de votre succession, plutôt que de laisser ces décisions à la cour. Le testament nomme aussi la personne qui s'occupera de votre succession, soit l'exécuteur testamentaire. Si vous avez déjà un testament, assurez-vous qu'il est à jour. Une fois prêt, votre testament devrait être rangé dans un endroit sûr. Assurez-vous que votre exécuteur testamentaire est au courant de l'endroit où vous l'avez rangé.

Pour un supplément d'information, parlez à votre avocat et appelez la Public Legal Education Society, sans frais au 1-800-665-9779, ou rendez-vous à <http://www.legalinfo.org/>.

« J'ai aidé ma mère à faire son testament quelques semaines avant son décès. Elle était rassurée de savoir qu'il était fait. » .

– Soignant de la famille

Vos besoins affectifs et spirituels

Chaque personne a des besoins affectifs et spirituels uniques. Vos besoins dépendent de différents facteurs comme l'histoire de votre vie, votre réseau de soutien et vos croyances spirituelles et religieuses. Votre équipe soignante vous aidera à trouver le soutien affectif et spirituel qui vous convient.

Réfléchissez aux questions suivantes.

- Aimerez-vous que certains rituels soient faits avant ou après votre mort?
- Aimerez-vous que des objets particuliers soient avec vous ou près de vous avant ou après votre mort?
- Aimerez-vous voir des membres précis de votre famille, des amis ou des leaders spirituels ou parler avec eux?

- Préférez-vous que certaines personnes ne viennent pas vous visiter maintenant ou à l'approche de votre mort?
- Aimerez-vous qu'un membre du clergé ou un conseiller spirituel soit à votre chevet?

Écrivez vos souhaits et discutez-en avec les membres de votre famille.

« Exploiter sa spiritualité consiste à établir un lien plus authentique avec soi-même, avec Dieu... ou avec une entité quelconque qui vous conduit au plus profond du sens de la vie. À cet égard, tout le monde est spirituel. »

– Révérend David Maginley, aumônier,
QEII Health Sciences Centre

Don de tissus, de corps et de cerveau

Faire don de vos tissus, de votre corps ou de votre cerveau est une merveilleuse façon de laisser un héritage. Si cela vous intéresse, vous devrez signer votre carte de donneur. Votre carte santé de la Nouvelle-Écosse signée, portant le mot « donneur » à l'avant, fournit votre consentement légal au don.

Comme votre famille doit également donner son consentement au moment du décès, assurez vous de lui dire ce que vous voulez. En plus du consentement sur votre carte-santé, vous ou votre famille devrez signer les formulaires d'accueil du programme auquel vous voulez donner.

Certains patients en soins palliatifs s'informent de façon précise au sujet des dons d'organes. Il est très peu probable qu'un patient en soins palliatifs soit admissible à ce type de dons. Pour faire un don d'organe, un patient doit être à l'unité des soins intensifs en raison d'une lésion cérébrale et être branché à une machine lui permettant de respirer (appelée un ventilateur). Vous pouvez faciliter la tâche à votre famille en lui parlant maintenant du don de tissus, de corps et de cerveau. Si votre famille est au courant de votre souhait d'être donneur et le respecte, elle se sentira à l'aise d'exaucer vos souhaits. En fait, beaucoup de familles se sentent réconfortées à l'idée que les dernières volontés de l'être cher ont été honorées. Et, dans la tristesse, savoir que votre don aidera d'autres personnes pourrait procurer un certain réconfort à votre famille.

Chaque année, les programmes de dons tiennent une cérémonie intitulée Don de vie en l'honneur des donneurs et invitent les familles des donneurs à y assister.

Pour obtenir un formulaire de renouvellement (MSI Health Card Renewal Form), qui contient une section sur le consentement au don d'organes et de tissus, appelez au 1 800 563 8880 ou rendez-vous à <http://novascotia.ca/DHW/msi/docs/MSI-Health-Card-Renewal-Form.pdf>.

Don de tissus

Les patients en soins palliatifs peuvent faire don de tissus. De nombreux tissus peuvent être donnés, dont la cornée, la peau, la sclérotique, les os, les tendons et les ligaments, de même que les valvules cardiaques. Les adultes qui ont moins de 71 ans peuvent possiblement être donneurs de tissus.

L'examen des donneurs de tissus a lieu tout de suite après le décès, puisque certaines conditions éliminent la possibilité du don. Des funérailles à cercueil ouvert sont possibles après un don de tissus. Tous les efforts sont alors déployés pour qu'il n'y ait pas de signes visibles du don qui a été fait.

Don de cornées

La cornée est la membrane ronde transparente située à l'avant de l'œil qui laisse entrer la lumière. Elle ressemble à une lentille de contact.

Beaucoup de patients en soins palliatifs peuvent faire don de leurs cornées et toute personne de moins de 71 ans est un donneur potentiel. Nombreuses sont les personnes qui se sentent réconfortées à l'idée de faire don de la vue.

Si vous êtes dans une maison de soins infirmiers ou un hôpital, assurez-vous que les membres du personnel sont au courant du fait que vous voulez faire don de vos tissus ou cornées. Ils aideront votre famille à prendre les dispositions nécessaires.

Les lignes directrices suivantes aident les familles dans la démarche de don de cornées en cas de décès à la maison.

- Les cornées peuvent être acceptées jusqu'à 16 heures après le décès.
- Après avoir pris le temps de dire adieu à la personne défunte, appeler au QEII Health Sciences Centre au 902-473-2220. Demander à parler au spécialiste en disponibilité de la banque de tissus.
- Dire l'heure du décès au spécialiste de la banque de tissus.
- Le spécialiste de la banque de tissus prendra les dispositions nécessaires au transport du membre de votre famille aux fins de récupération des cornées. Il précisera le moment prévu pour le service de transport.
- Après le prélèvement des cornées, le spécialiste de la banque de tissus prendra les dispositions nécessaires au transport du membre de votre famille au salon funéraire de votre choix.

Pour un supplément d'information sur le don de tissus, y compris le don de cornées, appelez la banque de tissus régionale au 1-800-314-6515 ou rendez-vous à www.legacyoflife.ns.ca.

Don de corps

Ce type de don, effectué dans le cadre du programme de dons de corps humains de l'Université Dalhousie (Dalhousie University Human Body Donation Program), aide les étudiants des professions de la santé à acquérir les connaissances dont ils ont besoin pour leur future carrière. Le programme appuie aussi la recherche.

Commencez votre processus décisionnel en parlant avec les membres de votre famille. Il est important qu'ils appuient votre décision.

Il n'y a pas de restriction quant à l'âge maximum d'acceptation d'un don de corps pour la science médicale. Tous les donateurs doivent être âgés de 16 ans ou plus.

Vous et votre plus proche parent devrez remplir un formulaire de don et un formulaire de crémation (disponibles dans le site Web indiqué ci-dessous).

Il est important de comprendre que certains dons ne sont pas acceptés. La décision définitive est prise au moment du décès.

Les membres de la famille doivent être préparés à prendre les dispositions pour l'inhumation ou la crémation si le don de corps n'est pas possible.

Pour obtenir plus d'information sur le programme de dons de corps humains, appelez au 902 494-6850 ou rendez-vous à <https://medicine.dal.ca/departments/department-sites/medical-neuroscience/about/donation-program/program-overview.html> (en anglais seulement).

Don de cerveau

La banque de tissus des Maritimes (Maritime Brain Tissue Bank) est un programme de la faculté de médecine de l'Université Dalhousie.

Le programme recueille des tissus cérébraux aux fins de recherche sur la démence. Il n'y a aucune restriction d'âge pour faire un don à la banque de tissus des Maritimes.

Les personnes qui font don de leur cerveau doivent subir une autopsie après leur mort. Une autopsie est une intervention médicale qui a lieu à l'hôpital.

Les démarches suivantes sont nécessaires pour faire un don à la banque de tissus des Maritimes.

- Avant ou après le décès, le plus proche parent du donneur doit demander au médecin une autopsie de la personne décédée et signer le formulaire de consentement à l'autopsie.
- Le plus proche parent du donneur doit ajouter une note au formulaire de consentement à l'autopsie pour indiquer le souhait de faire un don à la banque de tissus des Maritimes.
- Le formulaire de consentement signé est versé au dossier du patient.

Pour obtenir plus d'information au sujet de la banque de tissus des Maritimes, appelez au 902 494-4130 ou consultez le site www.braintissuebank.dal.ca (en anglais seulement).

« Le don qui m'a été fait en dit long sur notre capacité de grande compassion et de générosité. »

– **Personne ayant reçu un don de tissus**

Plans de commémoration ou plans funéraires

Les services commémoratifs et funéraires soulignent la signification de la vie qui a été vécue. Ils rendent hommage à la personne décédée. Ils aident la famille et les amis à faire le deuil et à se pencher sur le sens et le but de leur propre vie tout en vivant la perte.

Traditionnellement, les funérailles ont lieu en présence du corps ou des cendres de la personne défunte. Les services commémoratifs sont des cérémonies sans la présence du corps. Les funérailles ont habituellement lieu dans les jours qui suivent le décès. Les services commémoratifs peuvent pour leur part avoir lieu des semaines ou des mois après le décès.

Les services commémoratifs et funéraires peuvent rassembler dans un environnement d'amour et de soutien des personnes qui se soucient les unes des autres. Ils aident la famille et les amis à commencer à accepter la réalité de la mort d'une personne importante dans leur vie. Ils nous permettent de faire nos adieux à la personne décédée.

Il pourrait être plus facile pour vous et les membres de votre famille de faire ensemble les plans de commémoration ou les plans funéraires. Il est utile de joindre un exemplaire de ces plans à votre testament.

Peut-être voudrez-vous aussi échanger ou écrire sur certaines histoires personnelles ou familiales qui pourraient aider dans la préparation d'un service ou la rédaction d'une notice nécrologique.

« Papa tenait beaucoup à aller au salon funéraire et à faire ses propres arrangements. »

– Soignant de la famille

Voici quelques questions auxquelles vous voudrez peut-être réfléchir.

- Voulez-vous un service?
- Quel genre de service voulez-vous?
- Où aimeriez-vous que le service ait lieu?
- Qui aimeriez-vous voir diriger le service?
- Aimeriez-vous que certains membres de la famille ou amis fassent des lectures, chantent ou jouent d'un instrument?
- Voulez-vous qu'il y ait une période de visite au corps?
- Voulez-vous être inhumé ou incinéré?
- Si vous voulez être incinéré, voulez-vous que vos cendres soient enterrées, dispersées ou gardées à un endroit particulier?
- Voulez-vous une notice nécrologique?
- Y a-t-il des lectures ou des prières que vous aimeriez ou de la musique qui vous plairait?
- Voulez-vous que le salon funéraire diffuse vos funérailles sur le Web pour que les membres de la famille et les amis qui ne peuvent pas y assister puissent participer?

Inhumation (enterrement)

Il y a deux types d'inhumation. La plus courante est en terre. Un autre type, plus coûteux, permet de placer le cercueil dans un bâtiment, ou un mausolée, au-dessus du sol ou juste en dessous.

Les coûts se rattachant au cimetière varient. Demandez une énumération écrite de tous les coûts avant de finaliser l'achat.

Crémation (incinération)

Vous devez faire appel à un salon funéraire ou service crématoire pour la crémation. Vous pouvez utiliser différents types de contenants (comme une urne) pour conserver les cendres. Souvent, les gens choisissent un contenant d'une qualité ou d'une signification particulière. Parfois, les gens veulent une grosse urne pour que les cendres d'une autre personne puissent y être ajoutées plus tard.

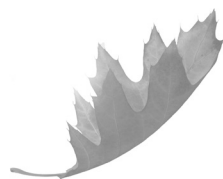
Vous pouvez choisir de faire enterrer vos cendres. Un lot de cimetière peut recevoir trois urnes.

Certaines familles choisissent de garder l'urne à la maison. D'autres préfèrent partager les cendres entre les membres de la famille.

Du point de vue de la loi, il n'y a pas de restrictions se rattachant au fait de disperser les cendres dans une étendue d'eau ou dans la nature. Toutefois, le dispersement des cendres sur un terrain est sous réserve du droit des biens et de la propriété — vérifiez vos règlements municipaux.

Si vous décidez d'être incinéré, il n'y a pas d'urgence pour les funérailles.

Services utiles



211 en Nouvelle-Écosse (211 Nova Scotia)

Il peut être difficile de naviguer dans la vaste gamme de services communautaires et sociaux offerts par les organismes gouvernementaux et à but non lucratif. Le service 211 vous permet d'avoir facilement accès à plus de 4 000 services communautaires et sociaux.

En composant le 2 – 1 - 1 ou en consultant le site Web 211 Nova Scotia (<http://ns.211.ca>), vous pouvez facilement et rapidement communiquer avec les services sociaux, de santé et communautaires dont vous avez besoin, n'importe où dans la province.

Le service 211 est disponible 24 heures sur 24, en semaine et le week-end.

Le service 211 est offert en anglais et en français, de même qu'aux personnes ayant une déficience auditive. Des services d'interprétation sont aussi offerts dans plus de 100 langues.

811 – Service de télésoins en Nouvelle-Écosse

Le service 811 est la ligne d'information santé non urgente de la Nouvelle-Écosse dotée d'infirmières autorisées.

Les infirmières du service 811 peuvent répondre à vos questions en matière de santé, vous dire si vous devez voir un médecin ou vous rendre au service des urgences. Elles peuvent aussi vous fournir de l'information sur les services dans votre secteur.

Le service 811 est disponible 24 heures sur 24, en semaine et le week-end.

Le service 811 offre des services dans plus de 125 langues.

Prestation au fournisseur de soins

Ce programme, dirigé par les Soins continus, aide les personnes à faible revenu qui ont besoin de beaucoup de soins en offrant une prestation au fournisseur de soins de 400 \$ par mois. Pour être admissibles, le soignant et la personne qui reçoit les soins devront participer à une évaluation des soins à domicile.

Pour un supplément d'information, appelez au 1-800-225-7225 ou consultez le site Web à <http://novascotia.ca/dhw/ccs/caregiver-benefit.asp>.

Caregivers Nova Scotia

Ce groupe à but non lucratif aide les personnes qui dispensent des soins à un membre de la famille ou à un ami. Le groupe offre différents types de soutien aux soignants, dont des ateliers, du soutien téléphonique et du soutien en groupe.

Appelez sans frais au 1-877-488-7390 ou rendez-vous à <http://caregiversns.org/francais/bienvenue/> pour en savoir plus au sujet de ces services.

« En tant que soignant, on peut se sentir très isolé. Il a donc été utile pour moi de pouvoir appeler un service de soutien. »

– Soignant de la famille

Prestations de compassion

Ce programme fait partie de l'Assurance-emploi. Les prestations de compassion sont versées aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie grave qui risque de causer son décès au cours des 26 prochaines semaines (six mois). Les personnes admissibles peuvent recevoir les prestations pendant au plus 26 semaines et les membres de la famille peuvent partager ces prestations.

Après avoir fait la demande, les paiements commencent à la suite d'une période d'attente de deux semaines. Le programme a une vaste perception du terme « membre de la famille ». Celui-ci s'applique à :

- un membre de la famille par le sang, le mariage ou l'adoption;
- un membre de la famille de votre époux ou conjoint de fait;
- une personne considérée comme un membre de la famille, comme un ami proche ou un voisin.

Pour savoir si vous êtes admissible ou pour faire une demande, consultez la page Web Assurance emploi et prestations de compassion du gouvernement du Canada à <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/rapports/compassion.html> ou appelez au 1 800-622-6232.

Besoins en matière d'équipement

Si vous recevez des soins à la maison, vous pourriez avoir besoin d'équipement médical pour favoriser votre confort. Bien des gens trouvent utile d'avoir un siège de toilette plus élevé, une chaise de bain et un lit d'hôpital. Demandez à votre équipe soignante quel équipement serait le plus utile pour vous et vos soignants et à quel endroit obtenir ce dont vous avez besoin.

Préoccupations financières

Recevoir le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie peut avoir des répercussions sur votre situation financière. Si vos finances vous préoccupent, questionnez votre équipe soignante au sujet des services de soutien disponibles pour vous aider en ce qui a trait à vos dépenses.

Organismes de bienfaisance en santé et organismes à but non lucratif

Un certain nombre de groupes de bienfaisance en santé et d'organismes à but non lucratif offrent des services de soutien d'ordre financier, pratique et affectif aux patients atteints de certaines maladies. En voici des exemples.

- Coalition du sida de la Nouvelle-Écosse
- SLA NB NS
- Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse
- Société canadienne du cancer
- Association canadienne du diabète
- Société Huntington du Canada

Appelez le service 211 pour connaître les organismes qui fournissent des services qui pourraient vous être utiles.

Programme HELP - Prêt de lit

Des lits d'hôpital sont disponibles aux fins d'utilisation à la maison. La période de prêt du lit n'est pas limitée, mais il est possible qu'il y ait une période d'attente avant de pouvoir en avoir un. Pour être admissible, vous devez répondre aux critères suivants :

- être un résident de la Nouvelle-Écosse;
- avoir une carte-santé de la Nouvelle-Écosse valide;
- être évalué par un coordonnateur des soins;
- assumer la responsabilité du lit pendant qu'il est dans votre maison.

Pour faire une demande, appelez les Soins continus au 1-800-225-7225. Pour un supplément d'information, rendez-vous à <https://www.novascotia.ca/dhw/ccs/need-help.asp>.

Soins à domicile

Les Services de soins à domicile des Soins continus de la Nouvelle-Écosse peuvent aider à répondre à vos besoins à domicile. Les soins à domicile peuvent fournir des services de soins infirmiers, de gestion de la douleur et des symptômes, de physiothérapie, d'ergothérapie, de soutien à domicile, de soins de répit, de soutien aux soignants et bien plus. Pour en savoir plus, appelez les Soins continus au 1-800-225-7225.

Un certain nombre d'entreprises privées situées partout en Nouvelle-Écosse offrent des services de soins à domicile. Le prix de ces services varie. Vérifiez dans votre annuaire téléphonique sous « services de soins de santé à domicile » ou « infirmières ». Demandez à votre équipe soignante les possibilités offertes dans votre communauté.

Associations de soins palliatifs

Les associations de soins palliatifs sont des groupes à but non lucratif qui appuient les patients et les familles de différentes façons. Certaines ont des bénévoles qui peuvent vous offrir du soutien à domicile ou à l'hôpital. D'autres fournissent du soutien au téléphone ou travaillent avec vous pour déterminer quel type de soutien vous serait utile. Questionnez votre équipe soignante au sujet de votre association locale de soins palliatifs pour savoir comment elle pourrait vous aider.

Programme de médicaments pour les soins palliatifs à domicile

Pour certaines personnes qui reçoivent des soins de fin de vie à domicile, il peut être difficile de gérer les coûts des médicaments. Ce programme d'assurance-médicaments pourrait vous aider à payer les médicaments liés aux soins de fin de vie dont vous avez besoin pour soulager vos symptômes.

Pour avoir accès à ce programme, vous devez répondre aux critères suivants :

- être un résident de la Nouvelle-Écosse;
- avoir une carte-santé de la Nouvelle-Écosse valide;
- être évalué par une infirmière ou un médecin de soins palliatifs pour déterminer votre admissibilité;
- recevoir des soins de fin de vie à domicile.

Une fois votre participation au programme approuvée, un formulaire d'autorisation est envoyé à Pharmacare Nouvelle-Écosse. Votre pharmacie locale facture alors le ministère de la Santé et du Mieux-être pour vos médicaments.

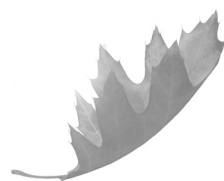
Parlez de ce programme à votre équipe soignante ou rendez-vous à <http://novascotia.ca/dhw/pharmacare/palliative-drug-program.asp>.

Services dans d'autres langues que l'anglais

Si votre langue maternelle n'est pas l'anglais, ou que vous avez une déficience auditive, questionnez votre équipe soignante au sujet des services gratuits d'interprétation.

Même si les membres de votre famille sont en mesure de traduire pour vous, cette tâche peut être stressante pour eux. Il est aussi possible que votre famille ne connaisse pas bien tous les termes médicaux utilisés par l'équipe soignante. Les interprètes professionnels connaissent les termes médicaux et se sentent à l'aise de travailler dans les milieux de soins de santé.

Changements auxquels s'attendre à l'approche de la mort



Changements physiques

L'information qui suit pourrait être difficile à lire. Toutefois, certaines personnes trouvent utile de savoir à quoi elles ou les membres de la famille peuvent s'attendre à l'approche du moment de la mort. Ces renseignements peuvent mieux préparer les membres de la famille à dispenser des soins à un proche et à l'accompagner quand la mort approche.

Les changements qui se produisent quand quelqu'un est en train de mourir varient d'une personne à l'autre. Ces changements sont habituellement plus difficiles pour les personnes qui les observent que pour la personne qui les vit. Plus les gens comprendront ce qui se passe, plus ils seront en mesure de s'adapter à ces changements. Bien que les mourants ne présentent pas tous les mêmes signes et symptômes, il est utile de connaître certains des plus courants. Ces changements sont une partie normale du processus de la mort et savoir à quoi vous attendre peut vous aider à faire face à vos peurs et à vos inquiétudes. Il est important de partager vos peurs et vos inquiétudes avec les membres de la famille, les amis proches et votre équipe soignante.

« Je ne peux pas exprimer à quel point il est important pour les patients et les familles de savoir tout ce qui peut se produire quand le combat du patient tire à sa fin. Nous étions bien informés, mais beaucoup de choses se sont produites pour lesquelles nous n'étions certainement pas préparés. »

– Soignant de la famille

Soignants– Si vous prenez soin d'une personne mourante à la maison et qu'elle a des symptômes pour lesquels vous n'êtes pas préparé, ou auxquels vous vous sentez incapable de faire face, vous pourriez devoir faire des appels pour obtenir de l'aide ou être rassuré. Vos premiers appels devraient être faits aux numéros que vous a fournis votre équipe soignante. Si vous ne réussissez pas à joindre ces personnes, vous pouvez appeler la ligne des soins infirmiers du service 811 de la Nouvelle-Écosse. Ou, si le patient fait partie du Programme pour patients particuliers des Services de santé d'urgence (voir page 15), vous pouvez composer le 911 pour être acheminé vers le service de répartition des ambulances des Services de santé d'urgence. Des ambulanciers paramédicaux envoyés sur place pourraient être en mesure de vous aider à soulager les symptômes à la maison. Ce service est offert à tous les patients des soins palliatifs, même s'ils ne font pas partie du Programme pour patients particuliers. Toutefois, l'inscription au programme aide les ambulanciers paramédicaux à fournir les services de soutien qui correspondent au plan mis au point avec l'équipe soignante.

Modes de respiration

À l'approche de la mort, nous devenons plus faibles et nos modes de respiration changent. La personne mourante n'est pas consciente de ces changements dans sa respiration et ceux-ci ne la dérangent pas. Mais, ces changements peuvent quand même être pénibles à observer pour les personnes qui en sont témoins.

La personne mourante arrêtera de respirer durant de courtes périodes. Quand la mort sera tout près, le temps entre les respirations deviendra plus long. Les personnes présentes pourraient avoir l'impression que le mourant suffoque. À d'autres moments, la respiration devient plus profonde, plus rapide ou irrégulière. Dans toutes ces situations, l'oxygène n'est d'aucune aide.

Il est important de surveiller votre propre respiration quand vous prenez soin d'une personne mourante. Les soignants commencent parfois à respirer selon les modes respiratoires du mourant, mais cela peut entraîner des étourdissements.

Consommation d'aliments et de liquides

À l'approche de la mort, il est possible que les personnes mourantes ne mangent et ne boivent pas beaucoup, et peut-être même pas du tout. À cette étape, la nourriture ou l'eau ne permettra pas à la personne de vivre plus longtemps. Quand les différents systèmes corporels ralentissent, il est difficile pour le corps de gérer la consommation de nourriture et d'eau, et le simple fait de manger ou de boire peut causer de l'inconfort.

Note à l'intention des soignants – Pour les personnes somnolentes ou qui ont de la difficulté à avaler adéquatement, la nourriture et l'eau peuvent aller dans les poumons, causer de la toux et donner des haut-le-cœur. Cela peut entraîner une congestion et la pneumonie. Demandez à votre équipe soignante comment donner de la nourriture ou de l'eau adéquatement à la personne mourante.

Si la personne mourante veut de l'eau, soulevez un peu la tête du lit et donnez-lui des copeaux de glace ou de petites quantités d'eau au moyen d'une paille ou d'un gobelet muni d'un bec. Arrêtez immédiatement si la personne mourante tousse ou a de la difficulté à respirer.

On ne commence généralement pas l'utilisation de l'intraveineuse (IV) à l'approche de la mort, parce que le corps ne peut pas utiliser le liquide comme il se doit. L'IV peut augmenter le liquide dans les poumons et faire souffrir la personne mourante. On utilisera une solution intraveineuse si elle peut permettre d'apaiser certains symptômes.

Gargouillement dans la gorge

Tout près du moment de la mort (d'une à deux journées à quelques heures avant), la personne mourante peut gargouiller ou faire des bruits ressemblant à des ronflements. Plusieurs choses causent ces bruits : de petites quantités de mucus dans la gorge, la position arrière de la mâchoire ou de la langue en raison du relâchement de la mâchoire et des muscles de la gorge. Vous pourriez entendre un léger et bref gémissement à chaque expiration. Ces changements ne causeront pas la suffocation ou le décès par blocage des voies aériennes.

Les soignants peuvent aider la personne en la tournant sur le côté et en lui soulevant légèrement la tête. Ils doivent s'assurer de placer des oreillers le long du dos de la personne pour maintenir cette position. Les sons s'arrêtent souvent quand le corps est maintenu dans cette position.

Parfois, le médecin prescrit des médicaments pour réduire les sécrétions. L'oxygène n'est d'aucune aide pour ce genre de problèmes. Les appareils de succion ne sont nécessaires que dans de rares cas, mais ils peuvent causer de l'inconfort.

Perte du contrôle des intestins et de la vessie

La personne mourante peut perdre le contrôle de sa vessie et même de ses intestins; c'est ce qu'on appelle l'incontinence. L'incontinence est courante et se produit quand les muscles se relâchent. La meilleure façon de prendre soin d'une personne mourante incontinente est de la garder propre et au sec. Vérifiez-la souvent pour prévenir les problèmes de peau, comme les éruptions cutanées et les infections. Un couvre-matelas en plastique et des culottes d'incontinence éviteront de souiller le matelas.

Vous pouvez éliminer les déplacements à la toilette en utilisant des sous-vêtements jetables absorbants ou en demandant à votre médecin d'insérer un cathéter. L'insertion du cathéter pourrait causer un inconfort, mais il n'y a habituellement pas de douleur une fois qu'il est en place.

À l'approche de la mort, il est possible que la personne mourante n'urine plus aussi souvent. L'urine peut avoir la couleur du thé et une forte odeur. Cela est dû à la moins grande consommation de liquide et à la diminution de la circulation dans les reins.

Les soignants devraient porter des gants lorsqu'ils manipulent des déchets ou des vêtements souillés. Vous pouvez discuter avec votre équipe soignante de la bonne façon de jeter les articles souillés.

Soins de la bouche

Les personnes mourantes respirent par la bouche et ingèrent très peu de liquide, ce qui peut assécher les parois de la bouche et la langue et causer de l'inconfort. Les soins de la bouche aideront. Certains produits utiles sont vendus en pharmacie pour mouiller la bouche et protéger les lèvres.

Soignants – Vous pouvez utiliser ces produits et une petite éponge montée sur une longue tige pour nettoyer et rafraîchir les parois de la bouche, les gencives et la langue. Parfois, la personne mourante mord dans la petite éponge la première fois qu'on l'introduit dans sa bouche. C'est normal. Si cela se produit, le soignant doit tenir la tige; la personne arrêtera d'y mordre après quelques instants. Il faut refaire les soins de la bouche toutes les quelques heures, au moins. Votre équipe soignante vous dira quels produits utiliser et comment vous y prendre.

Soins du nez

Le nez peut devenir sec et cela cause de l'inconfort. On peut hydrater les narines avec un gel à base d'eau, que vous pouvez acheter en pharmacie sans ordonnance.

Soins des yeux

Des gouttes ophtalmiques, comme des larmes artificielles, aideront à apaiser les yeux. Vous pouvez les acheter en pharmacie. Votre infirmière peut vous montrer comment les utiliser.

Douleur

Habituellement, la douleur n'augmente pas à l'approche de la mort. La douleur peut diminuer au fur et à mesure que le corps change, que la personne devient plus somnolente et qu'elle bouge moins. Le médecin devra peut-être modifier les médicaments en raison de ces changements.

Les soignants ne doivent pas arrêter de donner des médicaments contre la douleur à la personne mourante, même si elle n'y réagit pas verbalement. Elle peut quand même en avoir besoin de façon régulière.

Si la personne mourante ne peut pas avaler, le médecin peut changer la manière dont les médicaments sont administrés. On pourrait demander aux soignants de donner les médicaments contre la douleur par la bouche, en plaçant le médicament contre la paroi de la bouche ou sous la langue. Les médicaments contre la douleur sont parfois administrés sous forme de suppositoires ou donnés au moyen d'une perfusion spéciale faite avec un microperfuseur à ailettes pour utiliser moins d'aiguilles.

La personne mourante peut gémir quand on la tourne d'un côté à l'autre ou lorsqu'elle respire. Cela ne veut pas nécessairement dire qu'elle ressent de la douleur. Certains mouvements du visage et du corps peuvent être des signes de douleur et indiquer que plus de médicaments contre la douleur sont requis. Si vous avez des questions au sujet de la gestion de la douleur, posez-les à l'équipe soignante.

Agitation

Parfois, la personne mourante devient très agitée et difficile à contrôler. Il peut s'agir d'un signe de délire. Elle peut faire des mouvements brusques et répétitifs, comme tirer sur la literie ou ses vêtements. Ces mouvements peuvent être causés par les changements qui se produisent dans le corps ou par les médicaments. Les soignants ne doivent pas intervenir ou essayer de restreindre ces mouvements, mais ils doivent informer un membre de l'équipe soignante en cas de changement.

Pour calmer une personne mourante, les soignants peuvent parler calmement et de façon naturelle, masser légèrement le front, lire à haute voix ou faire jouer une musique apaisante. Parler d'un endroit ou d'un souvenir que la personne affectionnait particulièrement peut aussi être apaisant pour elle. Essayez de ne pas avoir trop de conversations en même temps dans la chambre ou de parler quand il y a de la musique ou que la télé est ouverte. Trop de bruit peut entraîner l'agitation. La meilleure chose à faire quand la personne mourante est nerveuse ou agitée est de ne laisser qu'une seule personne parler à la fois. De plus, le fait de toucher la personne agitée peut parfois la mettre mal à l'aise.

Quand la personne mourante est nerveuse ou agitée, les soignants doivent surveiller comment elle réagit aux touchers et aux sons. Laisser une veilleuse allumée peut être réconfortant.

Les médicaments peuvent être efficaces pour calmer l'agitation quand les autres démarches ne fonctionnent pas. Le médecin peut prescrire un médicament absorbé sous la langue ou sur la paroi de la bouche et certains peuvent être administrés par injection. Ces médicaments

sont de légers sédatifs qui calment et apaisent rapidement la personne agitée. Au début, il est possible que la personne en ait besoin aux demi-heures ou aux heures, et plusieurs doses peuvent être requises avant que l'effet ne soit ressenti.

Si vous avez des questions sur la façon de calmer une personne mourante agitée, posez-les à l'équipe soignante.

Faiblesse et somnolence

Au fur et à mesure que la maladie progressera, vous vous sentirez plus faible et beaucoup plus fatigué. Ces changements se produisent habituellement en quelques jours, mais peuvent parfois se produire très rapidement, en quelques heures. À un moment donné, vous pourriez passer presque tout votre temps au lit. Si vous recevez des soins à la maison, il sera utile d'avoir un lit d'hôpital (voir page 32).

Soignants – Pour accroître le confort, vous pouvez placer la personne partiellement sur le côté, en l'appuyant sur des oreillers installés tout le long de son corps. Des oreillers spéciaux, mous et longs, sont vendus dans la plupart des grands magasins. Ils peuvent être très utiles à cette étape. Une bonne idée pour les soignants consiste à changer la personne de position toutes les six à huit heures.

La personne mourante peut sembler être dans un léger sommeil en tout temps ou elle peut être plus éveillée la nuit. La famille et les amis devraient passer du temps avec elle durant les périodes où elle est le plus alerte ou éveillée. Il n'est pas nécessaire que la famille et les amis soient silencieux autour de la personne mourante. Ils devraient parler normalement. Il faut toutefois éviter

les grands bruits, puisqu'ils peuvent faire sursauter et déranger la personne mourante et l'accabler. La famille et les amis devraient parler à la personne mourante comme si elle pouvait tout entendre. Elle est peut-être trop faible pour répondre ou incapable de parler, mais il est possible qu'elle puisse encore entendre et comprendre ce que disent les membres de la famille et les amis.

« Certains moments sont chargés d'humour et les gens doivent savoir qu'il est correct de rire, même en période de stress. »

– Soignant de la famille

Très peu de temps avant la mort

Quand le moment de mourir est tout près, les mains, les bras, les pieds ou les jambes de la personne mourante deviennent plus froids et la couleur de la peau peut changer. Le dessous de son corps peut devenir plus foncé et la peau peut prendre une teinte violacée. Il s'agit là d'un signe normal qui indique que la circulation est réduite vers les membres du corps et qu'elle se concentre dans les organes les plus vitaux.

Les soignants doivent tenir la personne au chaud avec une couverture, mais ils ne doivent pas utiliser une couverture électrique.

À cette étape, il est possible que la personne ait les yeux ouverts et qu'elle ne cligne pas des yeux. L'infirmière n'a pas besoin de vérifier sa tension artérielle et son pouls;

cela pourrait être inconfortable. Parfois, une personne mourante qui ne réagit pas peut soudainement être plus alerte à l'approche de la mort. Cet état peut durer quelques minutes ou quelques heures, puis elle redevient très somnolente et de nouveau sans réaction.

« Il est bon d'être préparé...aux changements physiques, par exemple. Je ne m'attendais pas à certains de ces changements et j'aurais aimé savoir pour m'éviter un choc. »

– Soignant de la famille

Changements d'ordre affectif, spirituel et mental

Désorientation

La personne mourante peut sembler confuse quant au moment, à l'endroit où elle se trouve et à l'identité des personnes présentes, y compris pour ce qui est de ses proches.

La famille, les amis et les soignants doivent clairement s'identifier par leur nom avant de parler.

La famille, les amis et les soignants doivent parler avec douceur, clarté et sincérité lorsqu'ils veulent exprimer quelque chose d'important. Ils devraient expliquer les raisons pour lesquelles ils posent un geste. Par exemple, ils peuvent dire « C'est le temps de prendre ta pilule contre la douleur pour éviter qu'elle ne revienne ».

Permission

Une personne mourante peut tenter de s'accrocher pour s'assurer que les personnes qu'elle laisse derrière seront correctes. La famille et les amis devraient être encouragés à dire à la personne mourante qu'il est correct de laisser aller quand elle sera prête. Cela peut apporter la paix spirituelle dont elle a grandement besoin. Même s'il peut être extrêmement difficile de dire qu'il est correct de laisser aller, il s'agit d'un des plus précieux cadeaux que vous puissiez recevoir au moment venu.

Il peut être utile de s'allonger ensemble dans le lit, de se tenir les mains et de dire tout ce que vous avez à dire. Les larmes sont une partie normale des adieux. Ne vous cachez pas ou ne vous excusez pas de pleurer. Les larmes peuvent exprimer l'amour.

Certaines personnes préfèrent mourir seules. La famille et les amis ne doivent pas se sentir coupables de ne pas avoir été présents au moment de la mort. Certaines personnes peuvent attendre d'être seules pour mourir.

« Quand vous vous sentez prêt, pensez à la façon de dire adieu... vos survivants chériront à jamais les adieux que vous leur aurez faits du fond du cœur. »

– Dr Alan D. Wolfelt, auteur et conseiller en matière de deuil

Douleur spirituelle

Beaucoup d'entre nous ont peur de mourir. Nous nous demandons si notre vie a fait une différence. Il est possible que nous nous sentions coupables de certaines choses que nous avons faites. Quitter notre famille et nos amis peut entraîner une grande tristesse. Nous pouvons avoir peur de ce qui se passera après la mort. La plupart des gens ont de telles préoccupations, qu'elles soient religieuses ou non. Il s'agit d'un aspect normal de l'expérience humaine.

La famille et les amis peuvent vous rappeler les façons dont vous avez fait une différence dans leur vie et vous dire comment ils se souviendront de vous.

Si vous croyez que du soutien spirituel serait utile, votre équipe de soins peut vous diriger vers un représentant religieux ou spirituel.

Retrait

En fin de vie, la plupart des gens commencent un certain retrait par rapport à leurs amis et à leur famille. Par exemple, une personne qui était très impliquée dans la communauté peut ne vouloir à son chevet qu'une personne ou quelques proches. Il est important pour la famille et les amis de respecter ces souhaits, puisque cela contribue à créer un milieu réconfortant et calme.

Visions

En fin de vie, certains mourants voient des personnes déjà décédées ou qui ne sont pas présentes dans la pièce ou entendent de telles personnes leur parler. Les mourants trouvent habituellement ces expériences réconfortantes.

Soignants – Bien que vous ne puissiez pas voir ce que voit la personne mourante, cela ne veut pas dire que la vision n'est pas, dans une certaine mesure, réelle pour elle. Vous devriez vous sentir à l'aise de soutenir les expériences de la personne.

Si les visions sont effrayantes, demandez des suggestions à votre équipe soignante sur les façons de réconforter la personne mourante.

Au moment de la mort

Même si les membres de la famille sont préparés au processus de la mort, ils ne sont peut-être pas prêts à vivre le moment réel de la mort. Il peut être utile pour les membres de la famille de réfléchir à ce qu'ils feraient s'ils étaient présents au moment du décès et d'en discuter.

Quand la personne meurt, la respiration arrête et le cœur cesse de battre. La personne ne réagit pas à la stimulation. Les paupières sont légèrement ouvertes et les yeux restent fixes. Il n'y a pas de clignements des yeux. La mâchoire est relâchée et la bouche légèrement ouverte. Il est possible que la vessie et les intestins se relâchent.

Comme le processus est très graduel, il arrive parfois que la famille et les amis ne soient pas certains que la personne soit morte.

Il n'est pas nécessaire de communiquer avec quelqu'un immédiatement, pas même le médecin. Le corps n'a pas besoin d'être déplacé avant que la famille et les amis y soient prêts. La famille et les amis peuvent prendre le temps qu'il leur faut pour faire leurs adieux. Ils se

questionneront peut-être pour savoir s'ils veulent être présents quand le corps sera sorti de la chambre.

Peu importe votre niveau de préparation, la mort, comme la naissance, arrive au moment et de la façon qu'elle doit arriver. L'expérience de la mort est différente pour chaque personne et pour chaque famille.

Endroit du décès

Quand un décès prévu se produit à l'hôpital, à domicile ou dans une maison de soins infirmiers, la pratique varie quant à savoir si un médecin doit examiner le patient pour constater le décès. Demandez à votre équipe soignante de quelle façon elle procède.

Un certificat de décès est requis pour chaque décès – une section doit être remplie par le salon funéraire ou l'équipe soignante, tandis qu'un médecin doit remplir une section distincte.

Décès à la maison

Quand un décès prévu se produit à domicile et que des plans sont en place, il n'y a pas d'urgence. Il n'est pas nécessaire d'appeler le 911.

Si vous voulez mourir à la maison, il est important de parler à votre famille, à votre médecin de famille et à votre équipe soignante pour vous assurer que les plans et les services de soutien pertinents sont en place.

Le salon funéraire aura besoin d'un certificat de décès pour transporter votre corps. Si les plans pertinents sont en place, votre famille peut appeler le salon funéraire

quand elle sera prête. Les membres de la famille peuvent prendre leur temps; ils n'ont pas à agir immédiatement. Peut être voudront-ils appeler d'autres membres de la famille.

Le salon funéraire appellera votre médecin pour remplir le certificat de décès et prendra les dispositions nécessaires au transport de votre corps.

Si ces plans ne sont pas en place avant votre décès, il pourrait être nécessaire de faire venir une ambulance. Cela pourrait être pénible pour votre famille et vos amis.

Décès dans une maison de soins infirmiers

Quand vous êtes admis dans une maison de soins infirmiers, il est important d'informer votre famille, votre médecin de famille et votre équipe soignante au sujet des types de soins que vous aimeriez recevoir en fin de vie. Le fait d'avoir un plan contribuera à réduire vos inquiétudes et celles de votre famille. Un plan aidera aussi votre famille et votre équipe soignante à déployer tous les efforts possibles pour respecter vos souhaits.

Quand un décès a lieu dans une maison de soins infirmiers et que des plans sont en place, le personnel appelle un médecin pour remplir le certificat de décès. Le personnel offre du soutien à la famille qui fait ses adieux à l'être cher.

Si des plans funéraires sont en place, la famille ou le personnel téléphonera au salon funéraire. S'il n'y a pas de plans, la famille devra choisir un salon funéraire le plus rapidement possible.

Décès à l'hôpital

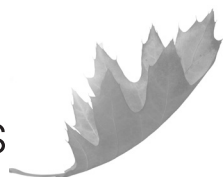
Quand un décès a lieu à l'hôpital et que des plans sont en place, le personnel appelle un médecin pour remplir le certificat de décès.

Une infirmière ou un médecin questionnera votre famille au sujet des plans funéraires. Si des plans ont été faits, la famille ou l'hôpital doit appeler le salon funéraire. S'il n'y a pas de plans, la famille devra choisir un salon funéraire le plus rapidement possible.

La famille peut rester à l'hôpital jusqu'à l'arrivée du personnel du salon funéraire, s'il n'y a pas de besoin urgent de libérer la chambre.

La famille doit prendre les biens de la personne et les apporter à la maison.

Information additionnelle à l'intention des soignants



La fin d'une vie est souvent un moment où les familles se rassemblent et jettent un regard sur la vie qu'ils ont partagée. Parfois, il s'agit d'un moment aussi spécial que l'arrivée d'une nouvelle vie dans ce monde.

L'approche de la mort peut susciter la peur. Mais la mort peut être perçue comme la fin de la souffrance et comme un moment de réflexion et de ressourcement. La plupart des membres de la famille en arrivent à un point où ils souhaitent voir finir le processus de la mort. Cela peut entraîner un sentiment de culpabilité. Toutefois, souhaiter la fin est une réaction tout à fait normale, qui est en grande partie attribuable à l'amour porté à la personne.

« La culpabilité est peut-être le compagnon le plus douloureux de la mort. »

**Dre Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre
et pionnière des soins palliatifs**

Prendre soin de vous

En périodes de stress, il est possible que nous perdions l'appétit, mais il est important d'essayer de bien manger. Il est aussi possible que nous buvions plus de café ou de thé, mais nous devons aussi essayer de boire de l'eau.

•

Prenez le temps d'aller dehors. Si vous ne pouvez pas sortir, assurez-vous de bouger, en marchant dans les couloirs, par exemple, pour faire un peu d'exercice ou simplement vous délier les jambes. L'activité et l'air frais aident à réduire le stress.

Entourez-vous d'amis qui vous offrent du soutien et laissez-les vous aider.

Faites preuve de prudence si vous vous fiez à la consommation de substances pour faire face à la situation. Parlez à votre équipe soignante si vous faites usage d'alcool, de sédatifs ou de tranquillisants.

Essayez de vous reposer et de dormir.

Posez toutes vos questions à votre équipe soignante et parlez-lui de vos préoccupations et des peurs qui vous habitent.

Il est possible que vous ayez des sentiments contradictoires : paix, soulagement et très grande tristesse. Les larmes sont importantes. Vous n'avez pas à cacher vos pleurs ou à vous en excuser. Ce sont des signes d'amour qui démontrent à la personne mourante qu'elle a eu une influence significative dans votre vie.

Dire ce que vous avez à dire

Le mort imminente de votre proche peut vous donner à tous les deux le privilège de vous dire adieu. Quand vous jugerez être prêt, pensez à la façon dont vous voulez lui dire adieu.

Prenez le temps de parler au membre de votre famille pour savoir s'il aimerait voir ou parler à quelqu'un. Écrire des lettres, faire des vidéos ou donner des objets en souvenir sont d'autres façons de dire adieu.

Enfants

Les enfants ont beaucoup d'imagination et ce qu'ils imaginent au sujet de la mort est souvent pire que ce qu'ils verront au chevet d'un être cher. Rappelez-vous que les enfants et adolescents sont reconnus pour tout entendre. Ils sentiront qu'il se passe quelque chose de bouleversant et si on ne leur dit pas ce qui se passe, ils pourraient s'inventer une raison pour expliquer la détresse de la famille.

Il est probable qu'ils se sentent isolés et seuls s'ils ne sont pas inclus aux conversations importantes. Les jeunes enfants pourraient craindre de perdre d'autres personnes qui sont près d'eux. Il faut par conséquent leur rappeler souvent que les autres membres de la famille ne sont pas malades et qu'ils resteront avec eux longtemps.

Les enfants et adolescents vivent le deuil différemment des adultes. Ils prennent souvent une pause du deuil en jouant ou en sortant avec des amis. Cela ne veut pas dire qu'ils ne ressentent pas de compassion ou qu'ils ne comprennent pas. Ils ont peut-être juste besoin de s'éloigner un peu du deuil et de prendre un recul par rapport à ce qui se passe.

Il est naturel d'essayer de protéger les enfants. Toutefois, les préparer à ce qu'ils verront est habituellement réconfortant pour tous. Les enfants peuvent faussement interpréter des phrases comme « Dieu est venu chercher

grand-maman » ou « Nous avons perdu grand-papa » ou des phrases qui laissent entendre que mourir est comme dormir.

Votre équipe soignante peut vous aider à préparer les enfants et les jeunes et à répondre aux questions qu'ils pourraient vous poser.

La lecture suivante pourrait vous être utile : Quand un parent est malade : comment expliquer une maladie grave aux enfants? Écrit par Joan Hamilton, ce livre est disponible dans toutes les bibliothèques de la Nouvelle-Écosse.

Animaux

Avoir l'animal domestique familial à proximité pourrait être réconfortant pour votre proche. Si votre proche est à l'hôpital et qu'il aimerait voir un animal, vérifiez auprès du personnel infirmier si des dispositions pourraient être prises pour une visite.

Étant tellement occupé à prendre soin de votre proche, il est possible que vous manquiez de temps pour vous occuper de son animal ou du vôtre. Demandez à des amis de vous aider à vous occuper des animaux et vérifiez les services locaux de soins pour animaux. S'il s'agit d'un chien, communiquez avec Elder Dog, <http://www.elderdog.ca>, un organisme communautaire à but non lucratif qui a pour mission d'offrir de l'assistance et du soutien aux personnes âgées pour les soins et le bien-être de leurs compagnons canins.

Deuil

Le deuil est un processus naturel qui accompagne la perte. La perte peut être vécue à différentes étapes de la maladie, ainsi qu'après la mort.

Le deuil touche tous les aspects de la vie et vous pourriez avoir besoin de soutien. Il est important d'exprimer votre chagrin. Il vous faudra du temps pour assumer la douleur qui accompagne la perte. Même si le deuil est un cheminement, on peut avoir l'impression de partir en voyage sans boussole. Il n'y a pas de façon précise de vivre le deuil.

Donnez-vous le droit de pleurer votre perte. Cela peut vouloir dire pleurer, partager des souvenirs et des histoires, passer du temps seul, préparer un album, éviter les activités que vous faisiez avec la personne défunte ou créer des façons de vous souvenir d'elle. Chacun vit le deuil différemment.

« Les gens sont tridimensionnels; ils ne sont pas que bons ou mauvais. Il nous arrive parfois de nous rappeler de moins bonnes choses au sujet de la personne. Nous ne devrions pas nous en sentir coupables. »

– Soignant de la famille

Votre deuil est unique. Parfois, nous comparons notre expérience de la perte à celle des autres. Les membres de la famille ou les amis peuvent vivre le deuil différemment et cela peut nous porter à croire que nous ne faisons pas les choses « correctement ». Deux attitudes sont courantes face au deuil : vouloir une période de repos pour réfléchir ou vouloir se tenir occupé. N'oubliez pas que personne ne peut vous dire comment vivre votre deuil. Chacun de nous doit vivre son deuil à sa façon et prendre le temps dont il a besoin pour le faire.

Attendez-vous à ressentir une vaste gamme d'émotions. Nous associons habituellement le deuil à la tristesse. Mais le deuil peut aussi entraîner beaucoup de sentiments contradictoires, comme la colère, la culpabilité, le soulagement, la solitude, l'anxiété, l'amour, l'incrédulité et bien d'autres.

Vous pourriez vous sentir hébété, comme engourdi. Par moments, vous pourriez ne rien ressentir. Il s'agit d'une réaction naturelle à la douleur affective. Se refermer temporairement est une façon de gérer la perte et le deuil.

Faites preuve de patience par rapport à vos limites physiques et affectives. Le deuil peut avoir des répercussions sur notre niveau d'énergie, tant du point de vue physique qu'affectif. Il peut nous sembler pénible d'accomplir les tâches quotidiennes et d'assumer des obligations qui étaient auparavant faciles. Soyez patient envers vous-même et acceptez qu'il est correct d'établir des limites quant à ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire.

Maintenez un réseau de soutien. Cela peut vouloir dire du soutien affectif, mais également du soutien d'ordre pratique comme s'occuper des repas, faire les emplettes, prendre soin des enfants ou entretenir la maison. Le « soutien » peut aussi vouloir dire être avec des gens et ne pas parler de votre deuil.

Faites bon usage des rituels. Les services funéraires et commémoratifs sont des types de rituels qui peuvent offrir du soutien en période de deuil. D'autres rituels pourraient aussi vous sembler réconfortants comme allumer une chandelle, mettre un couvert additionnel à la table ou toucher une photo ou un article spécial qui appartenait à l'être cher.

Donnez libre cours à votre spiritualité. Beaucoup de personnes jonglent avec de grandes questions lorsqu'elles sont confrontées à la mort. Laissez libre cours à ces luttes et questionnements, même s'il n'y a peut-être pas de réponses. Les traditions religieuses et culturelles peuvent apporter soutien et réconfort. Vous remettrez peut-être vos croyances en question. Quand nous vivons une situation douloureuse, nous pouvons nous demander « Qu'est-ce que cela signifie pour moi? » et « Qui suis-je? ».

Souvent, notre identité de parent, frère, sœur, enfant, petit-enfant, conjoint ou ami est affectée à la mort d'un proche. Vous pourriez vous sentir secoué ou perdu et avoir l'impression que la vie a perdu son sens. Il s'agit d'une réaction normale. Donnez-vous la permission de ressentir ces émotions et partagez vos préoccupations avec les autres.

Chérissez vos souvenirs en trouvant des moyens de vous rappeler régulièrement l'être cher. Pendant un certain temps, les souvenirs, même les plus heureux, pourraient être douloureux. Quand vous serez prêt, écrire ou raconter des histoires à des personnes qui connaissent votre proche pourrait vous apaiser; c'est une façon de célébrer le lien qui vous unit.

Le deuil n'a pas de limite de temps. Parfois, de forts messages nous sont transmis à l'effet qu'on devrait s'être remis d'une perte après une période donnée. Cela n'est pas réaliste. Le deuil n'est pas une ligne droite sur laquelle nous avançons de la douleur de la perte au réconfort que procure la guérison. Le deuil monte et descend, par vagues, souvent quand on s'y attend le moins. Il peut arriver sans crier gare; il peut nous surprendre dans le détour. Il faut savoir que le deuil se transforme et change avec le temps, mais qu'il n'y a pas de délai établi pour faire son deuil.

« En réalité, votre deuil ne vous quittera plus. Vous ne vous remettrez pas de la mort d'un être cher; vous apprendrez à vivre avec. Votre chagrin s'estompera et vous vous reconstruirez autour de la perte dont vous avez souffert. Vous serez de nouveau une personne entière, mais vous ne serez jamais plus la même personne. Autant vous ne devriez pas être la même, autant vous ne voudrez pas l'être. » (Traduction libre)

—Dre Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre
et pionnière des soins palliatifs

Établir des liens avec des personnes qui comprennent ce que vous vivez est une des meilleures façons de vous aider. Parlez de votre deuil avec des amis et des parents bienveillants ou avec votre équipe soignante. Bien que beaucoup préfèrent garder leurs sentiments pour eux, il est important de partager avec quelques personnes la façon dont le deuil vous affecte.

Il existe des ressources et des groupes de soutien pour personnes endeuillées. Si vous aimeriez obtenir plus d'information sur le deuil ou si vous pensez qu'un groupe de soutien pourrait vous être utile, demandez à votre équipe soignante comment communiquer avec un groupe local.

Certaines personnes décrivent le deuil comme une grande brûlure qui cause de la douleur chaque fois que le vent souffle. Pour d'autres l'expérience se compare au fait de marcher dans un épais brouillard ou de se regarder dans un mauvais film. Certains ne ressentent rien ou se sentent engourdis. Quelle que soit votre expérience du deuil, rappelez-vous d'être patient face au processus et envers vous-même. La période de deuil peut être plus longue que le temps que vous auriez jugé raisonnable. Et, faites preuve de patience envers les autres — ils veulent généralement bien faire.

« Tout le monde vit le deuil différemment. C'est plus long pour certains et plus court pour d'autres. Je sais que le chagrin ne disparaît jamais. Une braise brûle encore en moi. La plupart des jours, je n'en suis pas consciente, puis, sans prévenir, elle s'enflamme. »

— Maria V. Snyder, auteure américaine

Autopsie

Habituellement, quand les gens meurent d'une maladie à un stade avancé, l'autopsie n'est pas nécessaire.

Demandez à votre équipe soignante ce qu'implique une autopsie et si elle est recommandée.

Aspects d'ordre pratique

Les tâches administratives liées à un décès peuvent sembler accablantes. Pour les effectuer, l'exécuteur testamentaire aura besoin de deux documents.

- Le testament, qui désigne l'exécuteur testamentaire.
- Le certificat de décès.

Le salon funéraire peut fournir des copies du certificat de décès; demandez-en au moins cinq.

En plus de votre avocat, deux bureaux peuvent vous aider.

- Service Canada : rendez-vous à <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/ministere/portefeuille/service-canada.html>) ou appelez au 1-800-622-6232.
- Accès Nouvelle-Écosse : rendez-vous à <http://www.novascotia.ca/sns/access/default-fr.asp>) ou appelez au 1-800-670-4357.

En plus de suivre les directives du testament et de gérer diverses questions financières, voici certaines choses que devra faire l'exécuteur testamentaire.

- Transférer la propriété de tous les véhicules; appeler Accès Nouvelle-Écosse au 1 800 670-4357 ou rendez-vous à <http://www.novascotia.ca/sns/access/default-fr.asp>).
- Annuler la carte-santé de la personne décédée; appeler Accès Nouvelle-Écosse au 1 800 670-4357 ou rendez-vous à <http://www.novascotia.ca/sns/access/default-fr.asp>).
- Rediriger le courrier; communiquer avec Postes Canada en vous rendant au bureau de poste local.
- Annuler toutes les cartes de crédit et payer tous les soldes impayés. Il est important de vérifier s'il y a une assurance-vie avec les cartes. S'il y en a une, cette assurance devrait prendre en charge le solde impayé.
- Annuler les abonnements aux journaux et revues, la télédistribution et les services Internet.
- Informer le propriétaire du décès si la personne était locataire.

« Nous n'avions aucune idée des choses qu'il fallait faire quand mon père est décédé; le travailleur social nous a été très utile. »

– Soignant de la famille

Pour en savoir plus

Nous espérons que le présent livret a répondu à certaines de vos questions et qu'il vous a informé au sujet des conversations que vous devez avoir et des plans que vous devez faire. Pour un supplément d'information, vous pouvez communiquer avec les services suivants.

- Accès Nouvelle-Écosse – Rendez-vous à <http://www.novascotia.ca/sns/pdf/ans-vstats-death-what-to-do-when-someone-passes-away-guide-fr.pdf> pour le livret intitulé Ce que vous devez faire après que quelqu'un est décédé. Guide sur les organismes avec lesquels communiquer et les affaires à régler à la suite d'un décès.
- La ressource Planification préalable de soins (<http://www.planificationprealable.ca/>) fournit de l'information détaillée. Vous pouvez aussi appeler la Nova Scotia Hospice Palliative Care Association au 1-902-818-9139.
- Le Portail canadien en soins palliatifs (http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx) offre du soutien et fournit une grande variété de renseignements sur les soins palliatifs, la prestation des soins et la perte, de même que sur le deuil pour les patients, les membres des familles et les professionnels de la santé. On y trouve le service « Demandez à un professionnel », qui vous permet de poser vos propres questions au sujet de la mort, du mourir et des soins palliatifs.
- L'organisme Caregivers Nova Scotia (<http://caregiversns.org/francais/bienvenue/>) fournit de l'information, du soutien et de l'éducation aux soignants. Appelez au 902 421 7390 ou sans frais au 1-877-488-7390.

- Les Services de soins à domicile de Soins continus Nouvelle-Écosse peuvent vous aider à répondre à vos besoins en matière de soins à domicile. Appelez au 1 800 225 7225.
- L'organisme Legal Information Society of Nova Scotia (<http://www.legalinfo.org/fr/> ou 902 455-3135) fournit de l'information au sujet d'une vaste gamme de questions d'ordre juridique, y compris les testaments et les procurations perpétuelles.
- La Nova Scotia Hospice Palliative Care Association (www.nshpca.ca ou 902 818 9139) fournit une grande variété d'information et de ressources pour les patients, les membres des familles, les bénévoles et les professionnels de la santé.
- Le ministère de la Justice de la Nouvelle-Écosse (<http://novascotia.ca/just/pda/Default-fr.asp>) fournit de l'information détaillée pour l'élaboration d'une directive personnelle. Vous pouvez aussi appeler l'organisme Legal Information Society of Nova Scotia au 902 455 3135.
- Service Canada (<https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/ministere/portefeuille/service-canada.html> ou 1-800-622-6232) propose une variété d'information traitant des pensions, des prestations et des finances personnelles après un décès.

Références

Accès Nouvelle-Écosse. Ce que vous devez faire après que quelqu'un est décédé. Guide sur les organismes avec lesquels communiquer et les affaires à régler à la suite d'un décès. À <http://www.novascotia.ca/sns/pdf/ans-vstats-death-what-to-do-when-someone-passes-away-guide-fr.pdf>

Bone, R.C. (1997). *A Dying Person's Guide To Dying*. À www.hospicenet.org

Colchester East Hants Hospice Society (2012). *What to Expect at End of Life*. Truro, N.-É. : Colchester East Hants Hospice Society

Ministère de la Justice (2013). *La préparation d'une directive personnelle. Renseignements et modèle de formulaire*. Halifax : province de la Nouvelle-Écosse. À http://novascotia.ca/just/pda/_docs/fr/2013_Personal_Dir_LongForm_Fr.pdf

Elisabeth Kübler-Ross Foundation, <http://www.ekrfoundation.org/>
Hospice Greater Saint John. (2005). *How Do I Cope? Information to Help You Live With Advanced Illness*. Saint John, N.-B. : Hospice Greater Saint John

Organisation mondiale de la Santé (1998). « WHO Definition of Palliative Care ». À <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Régie régionale de la santé Capital (2015). *What to Expect in the Last Days of Life: A Guide for Caregivers*. Halifax, N.-É. : Régie régionale de la santé Capital

South Shore Health Palliative Care Service (2005). *Preparing for a Loved One's Death*. Lunenburg, N.-É.

Tranquilla, J. (2015). *Palliative Care Tissue, Body and Brain Donation Resource*. Lunenburg, N. É. : équipe de soins palliatifs South Shore, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse

Wolfelt, Dr Alan D. (2007). *Helping Yourself Live When You Are Dying*. À www.hospicenet.org

