

LES SOINS DE FIN DE VIE

Soutien aux proches et aux membres de l'équipe interdisciplinaire



Soutien aux proches d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie

La présence et le soutien offerts aux proches et à la famille de la personne sont importants quand lui sont prodigués des soins de fin de vie, et ils le sont encore davantage lorsqu'une sédation palliative est instaurée ou en contexte d'aide médicale à mourir. Cette présence peut leur être extrêmement bénéfique, non seulement au cours de l'accompagnement qu'ils offrent à leur proche, mais aussi pour faciliter le travail de deuil dans toutes les phases qu'il comporte et à chaque étape du processus.

Le soutien aux proches doit être adapté au milieu dans lequel les soins de fin de vie sont dispensés. À domicile, en particulier, les proches peuvent être amenés à devenir de précieux aidants, susceptibles de participer aux soins directs au patient et de devoir réagir à un événement inattendu.

Information et recueil des besoins

Par souci de demeurer un partenaire actif dans l'alliance thérapeutique, le professionnel compétent devrait prendre le temps nécessaire pour informer les proches afin qu'ils comprennent la situation, l'objectif des soins et leurs conséquences possibles. La communication devrait être poursuivie tout au long de la trajectoire de soins de la personne, *a fortiori* lors de changements dans son état de santé. Ces moments d'information devraient aussi servir à recueillir les besoins des proches en vue des prochaines étapes.

Accompagnement le moment venu

L'environnement de soins doit aussi favoriser le contact intime entre la personne et ses proches, pour que puisse s'installer une proximité émotionnelle. Généralement, les membres de la famille souhaitent être impliqués dans les soins offerts, de sorte qu'ils puissent vivre ce moment déchirant en jouant un rôle d'accompagnement actif auprès de leur proche. L'expression « avoir accompagné jusqu'à son dernier souffle » peut alors faire sens dans sa valeur noble.

Période de deuil

L'équipe interdisciplinaire qui aura accompagné les proches d'une personne pendant sa maladie devra poursuivre ce travail de soutien au-delà du décès, pendant la période de deuil. Elle pourra aussi diriger les proches vers une autre ressource telle qu'un CLSC ou un groupe communautaire offrant des suivis de deuil.

En cas de sédation palliative continue

Si la personne est devenue inconsciente, les proches pourront anticiper les possibilités d'accompagnement (être présent, lui parler, la toucher, etc.). Lorsqu'une sédation palliative continue est instaurée, par exemple, ils peuvent ressentir une perte de sens de leur accompagnement et une grande impuissance, notamment en raison de l'impossibilité d'échanger avec la personne devenue inconsciente ou lorsque la fin de vie se prolonge au-delà de la durée habituelle d'agonie. Les proches ont besoin d'un soutien adapté et continu de la part du personnel soignant¹:

- Écoute et bienveillance envers leurs ressentis physiques et psychologiques: craintes, culpabilité, colère, etc.;
- Conseils concernant le soutien à procurer à la personne: parole, toucher, soins de bouche, musique, lecture, etc.;
- Information régulière sur l'état de la personne, l'évolution de la situation, les changements possibles et, le moment venu, l'approche du décès: coma, etc.;
- Offre d'un soutien social, psychologique ou spirituel, selon les besoins individuels des proches;
- Information sur des ressources pour l'accompagnement du deuil.

1 D'après Haute autorité de santé (2018). « [Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès?](#) », actualisation janvier 2020, synthèse du guide parcours de soins (has-sante.fr).

Les auteurs remercient les ordres professionnels concernés et l'ensemble de leurs collaborateurs, ainsi que les personnes et les organismes qui ont participé à la rédaction de ce document en partageant leurs compétences et leur expertise.



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC



Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec



Ordre des travailleurs sociaux
et des thérapeutes conjugaux
et familiaux du Québec
L'Humain avant tout



ORDRE DES
PSYCHOLOGUES
DU QUÉBEC

Soutien aux membres de l'équipe interdisciplinaire qui prodiguent des soins de fin de vie

Participation au processus décisionnel

Les membres de l'équipe interdisciplinaire peuvent, eux aussi, vivre des inconforts dans certaines situations de soins de fin de vie, notamment lors d'une sédation palliative continue ou d'une aide médicale à mourir. C'est pourquoi le professionnel compétent devra demeurer attentif à leurs questions et à leurs inquiétudes, et encourager leur participation tout au long du processus décisionnel.

Formation

Une formation particulière visant le développement et le maintien des connaissances sur les aspects éthiques, médicaux, familiaux, sociaux et spirituels de la sédation palliative et/ou de l'aide médicale à mourir est grandement recommandée, puisqu'elle pourrait avoir un impact significatif sur la façon dont certains vivront le deuil.

Rétroaction

Une rétroaction avec les membres de l'équipe interdisciplinaire peut s'avérer très utile, une fois l'état du patient stabilisé ou après son décès, afin de répondre aux incompréhensions, le cas échéant, d'apaiser d'éventuelles tensions résiduelles et de retrouver une certaine quiétude au sein de l'équipe. Cette activité permet aussi d'apprendre de cette expérience en équipe, et de vivre plus sereinement la suivante, en évitant certaines erreurs ou maladresses.

Travail de deuil

Les membres de l'équipe interdisciplinaire qui auront été en relation avec la personne décédée et/ou ses proches auront aussi un travail de deuil à accomplir. Il serait alors important qu'ils puissent au moins parler du processus ayant mené au décès et du deuil qu'ils vivent ensemble à l'occasion d'une réunion d'équipe ou dans le cadre d'un groupe de parole, par exemple, ou bien au cours d'un suivi individuel auprès d'un psychologue, d'un travailleur social ou d'un thérapeute conjugal et familial. Le programme d'aide aux employés (PAE) de leur établissement, le cas échéant, ainsi que le Programme d'aide aux médecins du Québec pourraient représenter de précieuses ressources à solliciter.

Groupe interdisciplinaire de soutien

Le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) mis sur pied par un établissement public doit pouvoir soutenir et accompagner, de façon préventive et sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie dans ledit établissement, dans un centre exploité par un établissement privé ou dans une maison de soins palliatifs². Il devrait pouvoir les aider à trouver les ressources les plus appropriées pour les assister dans leur travail de deuil.

2 [Loi concernant les soins de fin de vie](#), RLRQ c. S-32.0001, art. 7 al. 3.

