

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE : PARCOURS DU PROCHE AIDANT

1 Le Choc

Je me sens impuissante. S'il m'arrive quelque chose, qui va être là pour ma mère?

Je sens de la frustration de ne pouvoir rien faire pour changer son état.

Moi, je trouve que je suis responsable de mon enfant; il faut que je me montre fort, c'est mon devoir...

Si je laisse mon proche entre les mains d'autres personnes, je me sens coupable.

Je fais passer ses besoins avant les miens.

J'ai peur de lui faire du mal avec les médicaments (par exemple avec les injections) et qu'il m'en veuille après.

Je pense que je suis capable de gérer la fin de vie de mon proche, mais je ne sais pas ce qui m'attend.

Je me suis occupée de mon conjoint et maintenant, il n'y a personne pour s'occuper de moi?

Je ne suis plus capable d'endurer sa souffrance toute seule à la maison.

2 Les hauts et les bas

- Vous devez gérer les moments difficiles qui se présentent dans votre quotidien.
- Vous vous adaptez aux changements et vous vous préparez pour les étapes à venir.
- Vous vous sentez abandonné dans les démarches à faire.
- Vous tentez de concilier les besoins de votre proche avec vos obligations quotidiennes.

- Participer aux soins dispensés, recevoir les professionnels concernés à domicile et ne pas hésiter à poser des questions.
- Gérer les rendez-vous, accompagner votre être cher à ceux-ci et informer l'intervenant-pivot des changements pour que les résultats (examens, prélèvements, etc.) soient communiqués rapidement au médecin.
- Gérer la médication.
- Faire une liste de ce qui vous aiderait pour pouvoir le dire ouvertement aux autres et formuler des demandes claires.

Consultez le *Guide de soutien aux proches aidants*
Accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie
Visitez santeestrie.qc.ca > section *Soins et services*

3 La fin de vie de votre être cher

- Vous êtes fatigué.
- Vous recevez beaucoup d'informations.
- Vous avez beaucoup de décisions à prendre et d'étapes à suivre (notaire, maisons de soins palliatifs, médicaments, etc.).

- S'informer et respecter le choix de l'être cher quant à sa fin de vie.
- Demeurer alerte pour déceler le point de rupture dans l'état de santé de votre être cher et appeler le service de garde 24 h, au besoin.
- S'impliquer, avec les intervenants, dans la préparation du transfert vers le lieu de fin de vie ou dans l'organisation de la fin de vie à domicile.
- Accompagner votre être cher au lieu de fin de vie choisi (si autre que la maison).
- Accompagner votre être cher dans ses derniers moments et s'entourer des bonnes personnes pour vous soutenir (amis, famille, intervenant).
- Participer aux rencontres de suivi de deuil (1 à 2 rencontres possibles) avec votre intervenant de confiance. Ne pas hésiter à demander du soutien d'autres ressources au besoin (maisons de soins palliatifs, maisons funéraires, votre médecin de famille, etc.).



Différents états d'être

- Vous vous informez sur la maladie : recherche sur Internet, questions à vos connaissances, etc.
- Vous vivez de l'inquiétude ou de la confusion.
- Vous vous isolez à cause de l'incertitude sur l'état de santé de votre être cher.
- Vous vous questionnez sur les étapes à suivre.
- Vous devez vous adapter à votre nouvelle réalité en composant avec les conséquences de cette maladie.



Comment y faire face

- Discuter avec les personnes-ressources et chercher de l'information sur Internet.
- Analyser et valider l'information reçue et en discuter avec votre être cher.
- Accepter les services offerts (ex. : équipe de garde, équipe du soutien à domicile du CLSC) afin de vous rassurer et de vous sentir épaulé dans les moments difficiles.
- Demander de l'aide pour les aspects légaux et financiers, au besoin.
- Explorer les volontés de votre être cher tout en respectant son rythme et en étant à l'écoute de vos besoins.
- Discuter de la préadmission aux maisons de soins palliatifs, s'il y a lieu.