

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.

2
Les hauts
et les bas

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?

3
La fin de
vie de votre
être cher

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

GUIDE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

ACCOMPAGNEMENT
EN SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE

*Pour ne pas
seulement
survivre, mais
vivre avec
qualité!*



Québec

ENSEMBLE
pour la
VIE

Projet : Proches aidants SPFV - SAD

Direction de soins infirmiers (DSI)

Direction du programme de soutien à

l'autonomie des personnes âgées (DPSAPA)-SAD

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie - Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke

Québec

Ce guide a été réalisé grâce à la
précieuse participation financière
des fondations suivantes :



PRÉSENTATRICES



Nathalie Fortin, coordonnatrice
réseau de la cancérologie, Direction des soins infirmiers
(DSI) - CIUSSS de l'Estrie-CHUS



Courriel: nathalie.fortin.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca



Claudie Séguin, travailleuse sociale en SPFV
Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées
(DSAPA)- CIUSSS de l'Estrie-CHUS



Courriel: claudie.seguin.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca

ENSEMBLE
pour la
ViE

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke**

Québec 



PLAN DE LA PRÉSENTATION



Besoin et objectif du projet



Méthode utilisée, constats et brève présentation du guide



Évaluation post 1er anniversaire (édition 2019)



Rayonnement et partage



Témoignages



1

2

3

4

5



BESOIN ET OBJECTIF DU PROJET



Permettre aux proches aidants des usagers en SPFV d'accomplir leur rôle de soutien avec un sentiment de compétence et ayant la possibilité d'être soutenus tout au long de leur cheminement

1800 usagers SPFV-SAD en moyenne par an (Estrie)



Besoins identifiés

2

Focus group avec des proches aidants en 2017 et 2019

Rôle co-accompagnateur

Relations usagers-professionnels

Ressources mises à disposition



Constats

Les constats tirés des discussions démontrent un **manque flagrant de ressources pour les proches**, notamment lorsque la personne en SPFV reste à domicile. Ce manque de ressources affecte parfois le choix de l'endroit où la personne désire recevoir ses soins, car **le proche est trop épuisé** pour poursuivre ou est incapable de s'investir à la hauteur des besoins de la personne.

Objectifs du projet

- Assurer l'accès à des services de soutien et l'accompagnement pour les proches aidants de personnes en SPFV;
- Concevoir des outils pour permettre aux proches de cheminer et d'être soutenus, au même titre que l'utilisateur, durant cette étape de la vie et d'en sortir sereins;
- Réduire le nombre de transferts de personnes en fin de vie à l'urgence ou à l'admission sur des unités de courte durée en raison du manque de soutien des proches à domicile;
- Permettre la diffusion d'informations auprès des proches par un document écrit afin de parfaire la connaissance des services offerts dans le réseau, en complément à l'enseignement des intervenants.



MÉTHODE UTILISÉE ET CONSTATS



Équipe de projet formée par (20):

- 25% proches aidants
- 45% intervenantes
- 15% gestionnaires et Md SPFV
- 15% partenaires (MSP et L'Appui)

Approche agir pour et avec l'utilisateur et ses proches:

Inclusion des proches aidants dans les équipes de travail du projet

01

3 Ateliers de travail:

1. Consultations des intervenants par RLS afin d'unifier la cartographie SPFV-SAD du CIUSSSE-CHUS
2. Cartographie de la trajectoire de services en SPFV sur les enjeux rencontrés
3. Co-construction des outils : rétroaction sur les outils créés afin de s'assurer qu'ils correspondent aux vécus des aidants



02

03

Lancement Officiel

- Financement de chacune des Fondations du CIUSSS de l'Estrie-CHUS permettant l'impression des guides
- Animation du lancement faite par les directions, les intervenants en soins palliatifs et les proches

Objectifs:

- Première partie: présenter les outils
- Deuxième partie: formation ayant pour objectif de sensibiliser les intervenants à prendre soin d'eux

Constat : Guide est en soutien à la réponse aux besoins tant au niveau des proches aidants que des intervenants



Constats Intervenants



- Les intervenants se sentent reconnus dans leurs habiletés en soins palliatifs
- Peu d'outils utilisés en intervention; l'intervenant est l'outil principal pour accompagner les proches
- Pratique variable selon chaque territoire
- Accompagnement des proches aidants nécessite une disponibilité et une intensité où l'intervenant peut parfois être vulnérable

04

Constats proches aidants

- Sensibilisation des intervenants face à l'expérience des proches aidants
- Les proches aidants font ressortir l'importance du savoir être des intervenants ce qui a un impact sur leur expérience
- Visualisation des différents enjeux sur la carte
- Belle collaboration et ouverture entre les intervenants et les proches aidants



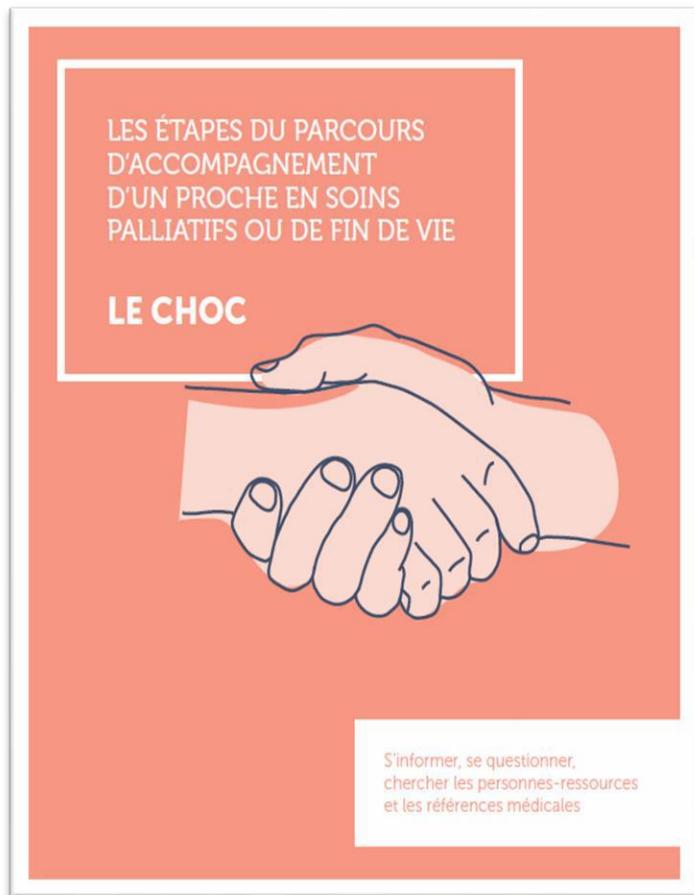
GUIDE DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS



- Il est divisé par étape du parcours d'accompagnement d'un proche en soins palliatifs ou de fin de vie
- Il contient trois sections:
 - Le choc
 - Les hauts et les bas
 - La fin de vie de l'être cher
- Le guide cherche à démystifier les soins palliatifs
- **VOICI 10 MYTHES RÉPANDUS**



LE CHOC



- Réagir au choc de la nouvelle
- Des ressources pour vous aider

L'APPU POUR LES PROCHE-AIDANTS
D'ÂGÉS
ESTRIE





LES HAUTS ET LES BAS



- Vivre avec l'être cher au quotidien
- Gérer les moments de difficultés
- La communication
- Se préparer
- Les ressources en place

« La fin de vie
n'est pas la fin
de la relation. »
- Marie Henkel

« L'amour est le seul
moteur de la survie... »
- Leonard Cohen

« Demander de l'aide ne
signifie pas que vous êtes
faible, mais seulement que
vous voulez rester fort. »

- Franck Nicholas



LA FIN DE VIE DE L'ÊTRE CHER

LES ÉTAPES DU PARCOURS
D'ACCOMPAGNEMENT
D'UN PROCHE EN SOINS
PALLIATIFS OU DE FIN DE VIE

LA FIN DE VIE DE
L'ÊTRE CHER



Valider les options, être alerte,
accompagner aux lieux,
rester fort face aux nouvelles

- Les derniers moments
- Le décès
- Le deuil

Il vous a maintenant quitté, la tristesse s'empare de vous. Prenez le temps qu'il faut pour rester à ses côtés et lui dire un dernier au revoir. Entourez-vous de vos proches, ne restez pas seul. Vous serez accompagné dans les étapes qui vont suivre.

« Tu n'es plus là où tu
étais, mais tu es
partout là où je suis. »
- Victor Hugo



MYTHES

○ Voici les 10 mythes les plus répandus



1 Les soins palliatifs précipitent la mort.
Réalité : Les soins palliatifs n'ont pas pour effet de précipiter la mort. Ils visent à assurer le confort de la personne et à optimiser sa qualité de vie, depuis le diagnostic d'une maladie avancée jusqu'à la fin de vie.



2 Les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer.
Réalité : Toute personne souffrant d'une maladie susceptible d'écourter la vie et ses proches peuvent profiter des avantages des soins palliatifs dès le diagnostic.



3 Lorsqu'une personne en soins palliatifs cesse de manger, elle meurt de faim.
Réalité : Une personne souffrant d'une maladie avancée ne ressentira pas la faim et la soif de la même manière qu'une personne en santé. Si elle cesse de manger, elle mourra de sa maladie, et non de faim.



4 Seuls les hôpitaux offrent des soins palliatifs.
Réalité : Une personne peut recevoir des soins palliatifs peu importe l'endroit où elle vit (à la maison, dans un établissement de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital).



5 Il faut préserver les enfants de la mort.
Réalité : Le fait de pouvoir parler des questions entourant la mort permet aux enfants de développer de saines attitudes qui leur seront utiles à l'âge adulte. Comme les adultes, les enfants ont eux aussi besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.



6 La douleur, ça fait partie de la mort.
Réalité : La douleur ne fait pas toujours partie de la mort. Mais lorsqu'elle est présente en fin de vie, il y a toutes sortes de façons de la soulager.



7 L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.
Réalité : Pour maintenir le confort de la personne, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adapte et développera une tolérance aux médicaments, et non une dépendance.



8 On donne de la morphine pour précipiter la mort.
Réalité : Bien dosée, la morphine permet de maintenir le confort, mais elle ne précipite pas la mort.



9 Si on m'envoie en soins palliatifs, c'est parce que mon médecin ne peut plus rien pour moi.
Réalité : Les soins palliatifs permettent d'optimiser la qualité de vie d'une personne diagnostiquée d'une maladie avancée. L'objectif n'est plus tant de la guérir que de lui permettre de vivre sa vie au maximum.



10 J'ai le sentiment d'avoir abandonné un membre de ma famille parce qu'il n'a pu mourir chez lui.
Réalité : Même si l'on met tout en œuvre pour garder un proche à la maison, ses besoins sont parfois trop grands. Ce n'est pas un échec de veiller à ce qu'il reçoive les meilleurs soins possible, quel que soit l'endroit.



AIDE MÉMOIRE

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



- À partir des trois étapes du parcours du proche aidant, cet outil a été divisé en deux parties:
 - Les différents états d'être
 - Comment y faire face
- L'objectif est d'aider les proches aidants à se préparer, les motiver à chercher de l'aide pour surmonter les étapes et éviter l'épuisement



ÉVALUATION POST 1ER ANNIVERSAIRE (ÉDITION 2019)



100% de répondants

Confirment que le guide répond aux besoins d'accompagnement en SPfV à domicile



Guides en version anglaise et française

2500 impressions

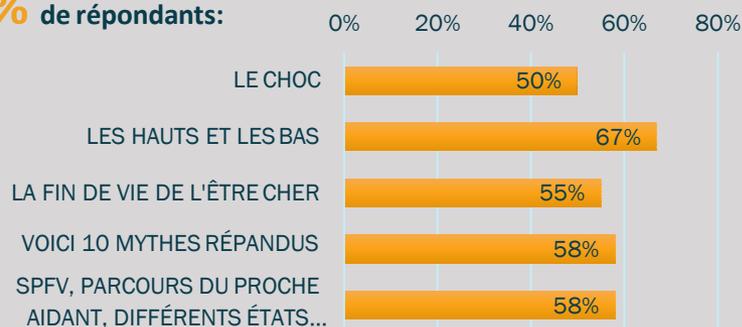


Financement des

9 fondations

La section la plus consultée pendant le parcours de SPfV est « les hauts et les bas »

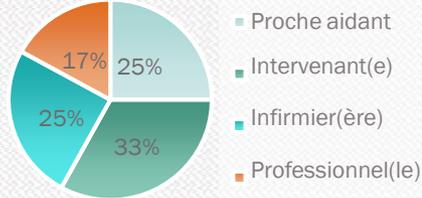
avec un **67%** de répondants:



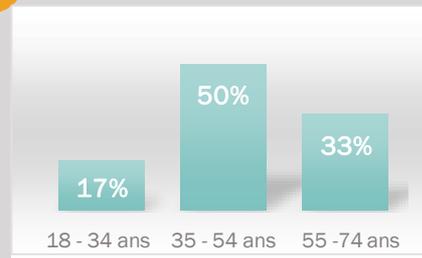
Ce guide a été réalisé grâce à la précieuse participation financière des fondations suivantes :



Profil des répondants



Tranche d'âge des répondants



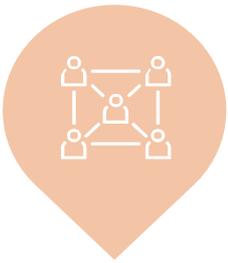
Éléments du guide qui vous ont attiré/aidé/rassuré le plus ?

Information sur les ressources disponibles

Facilité de compréhension des éléments inscrits

Aider à mieux comprendre nos clients qu'on accompagne. Cibler dans quelle étape ils peuvent se trouver pour ensuite arriver à déterminer les suites de nos interventions.

Soutien de l'équipe, explications sur le processus, moins dans l'inconnu



RAYONNEMENT ET PARTAGE

Partage sur le WEB



santeestrie.qc.ca.

Exemple de bonne pratique: Cas d'étude



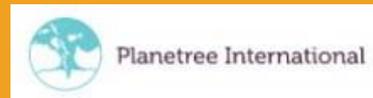
Communauté de pratique virtuelle des intervenantes des aînées de l'Estrie

Balado pour l'OIIQ!



Sujet abordé : Accompagner les proches aidants

Présentation du guide aux différents Partenaires du réseau national et international



100,000



TÉMOIGNAGES

« J'ai participé à la création de ce guide et des outils et j'ai le cœur rempli d'expériences. Je remercie l'équipe de son accueil. Les gens nous ont écoutés et nous ont entendus. J'aimerais que ça vous inspire à devenir partenaire avec le proche aidant. Utilisez ce guide en pensant à tout le bon travail qui a été fait en partenariat avec les proches aidants. »

- *Michèle Héon-Lepage, proche aidante*

« J'étais bénévole à la Rose des vents et j'ai remarqué que plusieurs proches aidants étaient démunis. Je peux vous dire que moi et ma conjointe avons passé à travers chacune des étapes reflétées dans ce guide. Ne sous-estimez jamais le rôle que vous avez auprès de proches aidants, vous êtes énormément importants! »

- *Luc Martel, proche aidant*

« Comme si Papa et toi vous trouviez dans une danse nouvelle, où vous cherchiez comment coexister dans ces circonstances transformées, où tu es vie, et lui souvenir. Prends le temps d'apprivoiser cette danse, d'apprendre à te mouvoir avec la présence de Papa en toi, sans presser les choses, ni t'en sentir coupable. Découvre ta manière de faire fleurir en toi la sagesse que tu voyais en lui, de continuer à ta manière ce que tu estimais et aimais en lui....»

- *Dominique Lepage, fille d'une proche aidante*



Témoignage audio



Témoignage.mp4

À consulter:

<https://www.santeestrie.qc.ca/soins-services/pour-tous/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie/>

**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION!!**

ENSEMBLE
pour la
VIE
15

Québec 