

Le Conseil des soins palliatifs

Le Semaine nationale des soins palliatifs
1-7 mai 2016

Conférence Sandra Goldberg
Mardi 3 mai 2016

Congrès international sur les soins palliatifs
18-21 octobre 2016

www.mcgill.ca/council-on-palliative-care

La réussite de votre vie dépend de votre tendresse envers les jeunes, votre compassion pour les personnes âgées, votre sympathie pour ceux qui luttent et votre tolérance envers les faibles et les forts. Car un jour dans votre vie, vous aurez été un peu de tout cela.

George Washington Carver

Les soins palliatifs

Gouvernement du Canada, Ministère de la Justice
Consultations sur l'aide médicale à mourir (Chapitre 13A.)

Les personnes atteintes de maladies limitant la durée de vie, et celles qui sont sur le point d'être emportées par ces maladies, ont des besoins uniques en matière de soins de santé. Les services de soins palliatifs sont conçus pour les aider à vivre le reste de leur vie dans le confort et la dignité. Les soins palliatifs visent surtout à réduire la douleur et à gérer les symptômes ainsi qu'à apporter un soutien social, psychologique, émotif et spirituel aux patients, aux familles, aux amis et aux autres aidants.

L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs de la façon suivante :

Les soins palliatifs représentent une approche qui améliore la qualité de vie des patients et des familles confrontés au problème associé à une maladie potentiellement mortelle.

Cette approche prévient et soulage la souffrance grâce à l'identification précoce et à l'évaluation irréprochable du traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. Les soins palliatifs :

- Soulagent la douleur et d'autres symptômes pénibles;
- Affirment le droit à la vie et traitent la mort comme un processus normal;
- Ne visent ni à hâter ni à retarder la mort;
- Intègrent les aspects psychosociaux et spirituels du soin des patients;
- Offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- Offrent un système de soutien pour aider la famille à faire face à la situation pendant la maladie du patient et le deuil;
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, y compris dans le deuil, s'il y a lieu;
- Améliorent la qualité de vie, et peuvent également influencer positivement le cours de la maladie;
- Sont indiqués dès que la maladie commence à évoluer, avec d'autres thérapies destinées à prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et englobent les enquêtes qui sont nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles

La définition de l'OMS fait ressortir clairement que l'objectif des soins palliatifs est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux patients. La définition permet également de faire ressortir certaines perceptions erronées au sujet des soins palliatifs. Tout d'abord, la définition précise et bien les

soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à retarder la mort. En outre, même si les soins palliatifs sont plus généralement associés à des maladies incurables en phase terminale, il importe de mentionner que les personnes dont la maladie en est aux premières manifestations peuvent aussi bénéficier de soins palliatifs pour améliorer leur qualité de vie tout en suivant des traitements visant à guérir leur maladie ou à améliorer leur état.

Les soins palliatifs ne sont pas offerts seulement à l'hôpital, mais aussi dans la collectivité, comme dans des centres de soins palliatifs, les centres de soins de longue durée, ou à domicile. Selon des recherches empiriques, les soins palliatifs ont une incidence positive sur les patients (gestion des symptômes, qualité de vie, satisfaction générale), les aidants naturels (réduction du fardeau) et le système de santé (réduction des admissions à l'hôpital)

Cesont généralement des membres de la famille, des amis et le médecin de famille qui prennent surtout soin des gens en fin de vie

Les gens fortunés qui ont davantage de ressources ont souvent recours plus facilement à des services privés. Dans les équipes de soins palliatifs, des médecins, des infirmiers et d'autres intervenants en santé sont spécialement formés en matière de soins palliatifs. Selon les besoins de la personne, l'équipe de soins palliatifs peut être composée d'infirmiers ayant reçu une formation spécialisée, d'un médecin spécialisé en médecine palliative, d'un pharmacien, d'un travailleur social, d'un conseiller spirituel, d'un conseiller aux personnes en deuil, d'un préposé aux soins à domicile, d'un nutritionniste, d'un physiothérapeute et d'un ergothérapeute

Des bénévoles ayant reçu une formation et des aidants naturels peuvent aussi être considérés comme faisant partie de l'équipe.

<http://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/amm-pad/tdm-toc.html>

Nos activités...

Ateliers de 2015

Comblant les lacunes dans les soins de fin de vie

Poursuivant la discussion menée dans le cadre de la conférence Sandra Goldberg sur l'aide médicale à mourir, le mardi 27 octobre 2015, Sue Britton, IA, a interviewé le Dr Manny Borod, directeur de la Division des programmes de soutien et de soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill (CUSM).

Question: Avec les compressions budgétaires dans le système des soins de santé, comment l'accès aux soins palliatifs peut-il dépasser le taux de disponibilité actuel de 30 %?

Réponse: C'est au public de faire entendre ses exigences auprès du gouvernement. Nous, les professionnels, avons énoncé nos besoins.

Question: Nombre de médecins ne voudront pas euthanasier des patients. Comment, selon vous, la situation sera-t-elle résolue?

Réponse: Le CUSM a accepté que de tels souhaits soient exaucés, mais les médecins de soins palliatifs n'y participeront pas. L'équipe du site Glen est en cours de discussion pour savoir comment cela sera géré.

Question: La morphine a été considérée comme une forme d'euthanasie car elle accélère la mort.

Réponse: Il existe de nombreux mythes autour de la morphine et beaucoup de peur à son égard, tout comme la peur suscitée par les mots soins palliatifs. La morphine est largement utilisée et a montré son efficacité dans le traitement de la douleur chronique.

Ces questions ont stimulé une discussion animée avec le public d'environ 50 personnes.

Le dernier chapitre du livre de la vie

Le mardi 3 novembre, le deuxième atelier intitulé « Le dernier chapitre du livre de la vie » a été présenté par Joan Foster, B. Sc. inf., et Zelda Freidas, TS, devant une audience de quelque 40 participants.

La plupart des familles amorcent la transition du dernier chapitre de la vie de leurs proches sans aucun repères, et par conséquent, nombre de ces familles n'ont pas idée des défis qui les attendent (la transition est définie par le dictionnaire Merriam-Webster comme un changement ou passage d'un état à un autre ou d'une étape à une autre). Souvent, elles entrent dans cette étape avec grande hésitation et avec tout un éventail d'émotions ainsi que différentes forces et vulnérabilités. L'expérience est différente pour chaque personne et pour chacun des proches et amis.

Les animatrices ont donné un aperçu de certains des défis rencontrés par une personne souffrant d'une maladie mettant la vie en danger, par ses proches aidants et les membres de sa famille. Les participants sont repartis avec quelques idées et outils pouvant faciliter leur transition ou celle d'une personne qu'ils soutiennent. L'accès aux ressources, aussi bien personnelles que professionnelles, a été un thème clé de l'activité de la soirée.

Le film: « Death Makes Life Possible »

Le mardi 10 novembre 2015, nous avons présenté le film « Death Makes Life Possible », suivi d'une discussion animée par Sue Britton. Au moyen d'entrevues avec des experts en santé mentale, des leaders du monde de la culture et des scientifiques, le film examine comment la culture populaire traite de la peur que beaucoup ressentent constamment face à leur mortalité. Il explore le sens de la mort et comment nous pouvons apprendre à vivre sans peur. Les entrevues et les preuves présentées s'entrelacent avec les témoignages d'individus qui font face à leur propre mort et d'autres qui racontent des rencontres au-delà de la mort. L'un des experts était le Dr Peter Fenwick, qui a présenté la conférence à la mémoire de David Bourke lors du 20^e Congrès international sur les soins palliatifs en 2014.

La conférence annuelle Sandra Goldberg

Conférence Sandra Goldberg 2015

La 18^e conférence annuelle Sandra Goldberg s'est tenue le mardi 5 mai 2015 à l'Université McGill. Le titre de la conférence était *Choix publics, vies privées: une discussion sur la fin de la vie*. Le format consistait en une « conversation modérée » entre le D^r Harvey Schipper, un oncologue et professeur de médecine à l'Université de Toronto, et Véronique Hivon, députée de Joliette et ancienne ministre déléguée aux Services sociaux qui a conçu le projet de loi n^o 52 : Loi concernant les soins de fin de vie - la Loi qui légalise l'aide médicale à mourir. Le modérateur était Daniel Jutras, doyen de la Faculté de droit à l'Université McGill.

Étant donné le sujet, la conférence a soulevé bien des débats. L'intention, en accord avec le mandat du Conseil, était d'informer le public tandis que l'objectif était de stimuler le dialogue sur le sujet de l'aide médicale à mourir. La communauté des soins palliatifs étant divisée sur la question, tout comme le reste de la société, l'activité ne pouvait donc probablement pas satisfaire tous les participants. Toutefois, œuvrant dans un milieu universitaire, le Conseil a pensé que la liberté d'expression et de pensée était fondamentale.

La « conversation modérée » ne s'est pas déroulée exactement comme on l'avait imaginé -- certains domaines pertinents n'ont pas été examinés en raison des contraintes de temps. Le D^r Schipper a abordé la soirée d'un point de vue philosophique plutôt que médical si bien que certains membres du public ont pensé que la perspective des soins palliatifs n'a pas été mise de l'avant.

Conférence Sandra Goldberg 2016

Le Conseil des soins palliatifs, dans le cadre de sa série « *Leçons de vie données par les mourants* », présente le D^r B.J. Miller, qui parlera du « civisme d'une fin de vie réussie ». La conférence aura lieu le **mardi 3 mai 2016 à 18h**, dans l'amphithéâtre Charles Martin, pavillon McIntyre des sciences médicales de l'Université McGill.

Le D^r Miller est un spécialiste des soins palliatifs et des résidences de soins palliatifs. Il est le directeur principal du Zen Hospice Project (ZHP) à San Francisco, un organisme à but non lucratif. Après un accident où il a failli mourir il y a 23 ans et qui a nécessité l'amputation de trois membres, il s'est construit une vie dédiée à aider ceux qui s'approchent de la mort.

« Partant du point de vue que la mort est une partie essentielle de la vie, le D^r Miller s'est activement engagé à cultiver un dialogue élargi sur cette expérience universelle, aussi bien par le biais du modèle de soins centrés sur l'humain du ZHP que par les travaux exploratoires menés avec l'agence de conception internationale IDEO, sa participation dans diverses initiatives liées aux politiques de santé, notamment la Palliative Care Task Force de San Francisco, et par le biais de conférences publiques, comme la présentation de clôture à la conférence TED2015. Toutes ces activités visent à favoriser l'accès de tous à des soins de fin de vie fondés sur l'empathie. »

Le D^r Miller est un conférencier dynamique dont on peut regarder la conférence TED en cliquant sur le lien suivant:

https://www.ted.com/talks/bj_miller_what_really_matters_at_the_end_of_life?language=en

21^e Congrès international sur les soins palliatifs

Le **21^e Congrès international sur les soins palliatifs se tiendra du 18 au 21 octobre 2016**, au Palais des Congrès de Montréal (Québec). Organisé sous l'égide de **Soins palliatifs McGill de l'Université McGill**, le Congrès accueillera à nouveau le milieu mondial des soins palliatifs. Des intervenants de toutes les disciplines et d'une soixantaine de pays se réuniront pour mettre en commun leurs expériences, échanger des idées, en apprendre davantage auprès de spécialistes de renommée mondiale, et rafraîchir leurs compétences tout en renouvelant leur engagement à fournir des soins de premier ordre.



21^e Congrès international sur les soins palliatifs

**Du 18 au 21 octobre
2016**

Palais des Congrès
Montréal, Canada

Une occasion exceptionnelle
de mettre en commun nos
expériences, d'échanger des
idées et de rencontrer
des collègues de 60 pays issus
de toutes les disciplines
impliquées dans les
soins palliatifs

Présenté par :
SOINS PALLIATIFS MCGILL
Université McGill



Écoutez des conférenciers inspirants, tels que :

- **Maestro Kent Nagano** (Canada)
– *L'importance de la musique*
- **Joanna Bourke** (Royaume-Uni)
– *La douleur : réflexions historiques*
- **Eric Fiat** (France) – *La dignité*
- **Chris Feudtner** (États-Unis)
– *Émotions, espoir et sens du devoir des parents*
- **David Prail** (Royaume-Uni)
– *L'avenir des soins palliatifs dans une perspective mondiale*
- **Amit Sood** (États-Unis)
– *Une voie vers la résilience*
- **Johanne de Montigny** (Canada)
– *Le deuil ouvre un chemin que la vie sans chagrin ne connaît pas*
- **M.R. Rajagopal** (Inde) – *La compassion*

Participez aux séminaires approfondis :

- S'investir intégralement dans des soins intégraux de la personne
- Développer nos forces en soins infirmiers palliatifs
- Soins palliatifs pédiatriques
- Classe de maître clinique : Le point sur les modalités de traitements palliatifs dans la prise en charge des patients cancéreux
- Méthodologie de recherche
- Le deuil
- L'ABC des soins infirmiers palliatifs
- Pharmacothérapie et les soins palliatifs
- La médecine palliative dans le contexte de l'aide médicale à mourir

- Plus de 250 ateliers, présentations courtes et forums de recherches
- Activités auto-thérapeutiques, riches occasions de réseautage, une exposition de produits et services, et plus encore

Appel de résumés pour affiches – Date limite : 31 mai 2016

Inscrivez-vous **avant le 31 mars 2016**
pour profiter du tarif lève-tôt !

Tél. : 450-292-3456, poste 227
Courriel : info@pal2016.com

www.pal2016.com

Les services de soutien en oncologie et de soins palliatifs au Centre universitaire de santé McGill

Par Rosemary O'Grady

Depuis leur création sous la direction inspirante du D^r Balfour Mount, les soins palliatifs à Montréal ont pris de l'ampleur et se sont développés pour devenir notre Service de soutien en oncologie et de soins palliatifs actuel. Le D^r Manny Borod et moi-même co-dirigeons les programmes interdisciplinaires placés sous l'égide de ce service.

Le cœur du service est situé dans l'aile D9 nord de l'Hôpital Royal Victoria (HRV) du site Glen, qui abrite actuellement l'Unité de soins palliatifs Balfour Mount. Ce département dispense des soins holistiques aux patients présentant des symptômes complexes et des besoins psychosociaux. Nous disposons d'une équipe interdisciplinaire constituée de bénévoles, d'infirmières, de médecins, de psychologues, d'un prestataire de soins spirituels, d'une travailleuse sociale, d'une musicothérapeute, d'une physiothérapeute, d'un ergothérapeute, d'une coordinatrice des bénévoles et des services de suivi de deuil, ainsi que de nombreux thérapeutes complémentaires fournis par CanSupport des Cèdres. Les patients bénéficient de cette équipe experte interdisciplinaire et du bel espace privé offert par le site Glen construit tout récemment.

Notre Programme des services de soutien en oncologie comprend cinq cliniques interdisciplinaires : Soins palliatifs; Gestion de la douleur liée au cancer; Réadaptation et cachexie liée au cancer; Lymphœdème; et Suivi suite au cancer. Il intègre également un service de consultation en soins palliatifs et en soutien, un programme d'oncologie psychosociale et les services CanSupport.

L'Hôpital de jour en soins palliatifs a ouvert ses portes en 1998, offrant un excellent soutien infirmier par l'entremise de Clémence Rhéaume, toujours présente 18 ans plus tard. L'équipe de l'hôpital de jour rassemble des médecins en soins palliatifs et des infirmières cliniciennes. Les patients ont accès, sur demande, à une travailleuse sociale, un psychologue, un ergothérapeute, une physiothérapeute, une nutritionniste, et aux services CanSupport. Les patients sont le plus souvent aiguillés vers ce programme pour la gestion de symptômes complexes et la planification de fin de vie. L'Hôpital de jour en soins palliatifs est situé au 2^e étage du Centre du cancer des Cèdres et est ouvert 5 jours par semaine.

Le Programme de gestion de la douleur liée au cancer a été lancé en 2011 et est actuellement dirigé de façon dynamique par le D^r Jordi Perez. Il s'adresse à des patient souffrant de problèmes de douleur complexes et rassemble une équipe interdisciplinaire comprenant une infirmière clinicienne, des médecins en soins palliatifs, un anesthésiste et un radio-oncologue. Un soutien psychosocial et des soins de santé connexes sont en outre disponibles sur demande. Cette clinique est ouverte trois jours et demi par semaine et partage son espace avec l'Hôpital de jour en soins palliatifs situé dans l'aile D2 du Centre du cancer des Cèdres. Selon l'analyse des données, le programme permet de réduire considérablement les niveaux de douleur des patients. En 2015, il a été mis en nomination et a reçu le « Prix québécois de cancérologie » en reconnaissance de ses pratiques exemplaires.

Le Programme de réadaptation et de cachexie liée au cancer a déménagé au 5252, boul. de Maisonneuve en juin 2015, sous la direction du D^r Antonio Vigano et de Mary Lou Kelly, et fonctionne deux jours par semaine. Le but de ce programme est d'aider les patients à optimiser leur état fonctionnel et de réduire la morbidité associée à la maladie et à son traitement. Cette équipe rassemble

des médecins en soins palliatifs, une infirmière clinicienne, une physiothérapeute, un ergothérapeute, et une nutritionniste. Les patients aiguillés vers ce programme souffrent le plus souvent d'une combinaison de symptômes: fatigue intense, déconditionnement, problèmes nutritionnels, polyneuropathie périphérique, et problèmes cognitifs. La démarche de l'équipe comprend un examen approfondi ainsi qu'une évaluation des besoins du patient en matière de réadaptation. Les interventions sont ensuite déployées dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient.

Le Programme de lymphœdème est également établi au 5252 boul. de Maisonneuve, sous la direction de la D^{re} Anna Towers, et fonctionne trois jours par semaine. Le programme vise à fournir des soins cliniques d'experts pour les problèmes complexes de lymphœdème. L'équipe de la clinique est composée d'un médecin en soins palliatifs, de physiothérapeutes, d'une entraîneuse, ainsi que de bénévoles. Le Programme de lymphœdème du CUSM est reconnu à l'échelle internationale comme un chef de file dans les soins cliniques, l'éducation et la recherche. Il s'agit du seul centre de référence suprarégional du Québec pour les cas de lymphœdèmes induits par le traitement du cancer. En outre, l'équipe crée des normes en matière de soins liés au lymphœdème au Canada et à l'échelle internationale, en collaboration avec les Partenariats canadien et international du lymphœdème. L'équipe joue un rôle de leadership en matière d'éducation au niveau national et international, et prône la mise en œuvre de ressources visant à développer la prévention du lymphœdème et la réadaptation pour les personnes qui souffrent d'un handicap chronique relié au cancer.

Nouvellement créé, le Programme de suivi suite au cancer devrait être lancé en mai 2016, sous la direction de la D^{re} Geneviève Chaput et de Nathalie Aubin, infirmière clinicienne spécialisée. Le programme commencera avec un projet pilote pour les patientes atteintes d'un cancer du sein qui ont récemment terminé leur traitement. Ces patientes recevront une séance d'information, un résumé des traitements, et un plan de suivi. Beaucoup de travail a été investi dans ce projet pilote, notamment le développement de relations avec les médecins de famille de la collectivité et la formation de ceux-ci.

En 2015, le Programme d'oncologie psychosociale, sous la direction du D^r Marc Hamel et de la D^{re} Anita Mehta, s'est joint à l'équipe des services de soutien en oncologie et de soins palliatifs. Le programme d'oncologie psychosociale rassemble des psychologues, une travailleuse sociale, une infirmière et un psychiatre. Il vise à offrir des services psychosociaux professionnels aux patients de la clinique d'oncologie ambulatoire ainsi qu'aux proches qui, selon l'évaluation des équipes de soins pour le cancer, ont besoin de soutien. Il joue en outre un rôle éducatif auprès des professionnels sous forme de formation continue ou de présentations lors de congrès sur des thèmes touchant l'oncologie psychosociale. L'équipe mène également des activités de recherche psychosociale et offre des programmes de formation clinique en oncologie psychosociale aux étudiants au doctorat.

Sous la direction d'Andreeanne Robitaille, CanSupport des Cèdres s'est joint à notre équipe en juin 2015. Cet organisme offre un soutien précieux aux patients atteints de cancer et à leurs proches. CanSupport fournit non seulement un soutien pratique et de l'aide humanitaire, mais aussi des services pédagogiques, des groupes de soutien, ainsi que les services de nombreux thérapeutes complémentaires (musicothérapie, massage, Reiki, relaxation, art). Le trésor au cœur de cet organisme consiste en plus de 200 bénévoles qui viennent à l'hôpital pour rendre visite aux patients atteints d'un cancer, aident les patients à s'orienter pour se rendre à leurs rendez-vous, organisent des visites d'animaux de thérapie, écoutent et offrent un soutien amical ainsi qu'une présence bienveillante. Nous sommes profondément reconnaissants pour leur contribution.

Nous sommes très fiers des services offerts dans le cadre des Services de soutien en oncologie et de soins palliatifs ainsi que du modèle interdisciplinaire qui tient une telle place dans la culture des soins palliatifs. Ceci étant dit, nous savons aussi que notre Division va connaître certains changements au

cours des prochaines semaines et des prochains mois. Nous comptons donc sur l'engagement et la résilience de nos équipes pour manœuvrer ensemble, avec habileté et attention, à travers ces changements. Cela a été un privilège de faire partie de tout ceci.

*Rosemary O'Grady est infirmière chef
Service de soutien en oncologie et de soins palliatifs, CUSM*

Articles d'intérêt...

Nous avons besoin d'une inversion des rôles dans la conversation sur le mourir

Par VJ Periyakoil
Le New York Times, 22 avril 2015

Dans la plupart des échanges entre médecin et patient, c'est le médecin qui dirige la conversation.

Mais lorsqu'il s'agit de la planification de fin de vie, il faut une inversion des rôles. Le patient - vous - peut devoir prendre les commandes et mener les conversations qui ont trait à la fin de la vie. Si cela peut paraître surprenant, rappelez-vous que le processus du mourir est essentiellement un événement social et familial intime qui est s'est vu excessivement médicalisé au cours du siècle dernier.

Les patients et les familles doivent se réapproprier le mourir, le retirer des hôpitaux et retourner à ce que nous avons l'habitude de faire avant le 20^e siècle: se préparer à la fin de la vie en famille et s'occuper des personnes très malades et en fin de vie dans une ambiance familiale.

En tant que patient, vous savez quand vous êtes prêt à discuter de cette question délicate avec votre famille et votre médecin. Vous avez en outre une profonde compréhension de l'influence de votre culture, de vos croyances et de vos valeurs sur ce qui importe le plus pour vous dans le dernier chapitre de votre vie. Vous devez nous aider, nous - les médecins -, à surmonter notre réticence innée pour nous permettre de discuter du sujet délicat de la mort. Vous devez savoir que notre capacité à prédire votre espérance de vie reste peut-être une approximation éclairée, considérant que la prédiction du moment de la mort est un art complexe déterminé par de nombreuses variables constamment changeantes.

Nous savons que nombre des 2,6 millions d'Américains qui meurent chaque année n'ont jamais l'occasion de décider comment ni où ils meurent - ni même d'en parler avec leur médecin. Sans ces conversations, les médecins ne savent pas quels sont les buts des patients pour leurs derniers jours de vie. Quels sont leurs espoirs, leurs désirs, leurs besoins et leurs peurs? Veulent-ils mourir à l'hôpital, reliés à une machine? Veulent-ils mourir à la maison? L'approche par défaut actuelle veut que les médecins donnent aux patients tous les traitements possibles pour leur condition, indépendamment de l'impact sur la qualité de vie du patient, le coût ou les buts du patient.

Afin de comprendre pourquoi la plupart des médecins ne parlent pas de cela avec leurs patients, notre équipe de recherche a entrepris une étude dans mon établissement d'origine, l'Université Stanford. Les résultats, [publiés mercredi dans PLOS One](#), ont été éloquentes.

Selon l'étude, 99,99 pour cent des 1 040 médecins spécialistes travaillant dans les deux plus grands hôpitaux affiliés à Stanford, ont déclaré se heurter à des obstacles lorsqu'il s'agissait de mener des conversations sur la fin de la vie avec les patients. Les médecins se sentaient notamment stressés au moment d'aborder les questions de fin de vie avec des patients d'origines ethniques différentes de la leur. Ils étaient réticents à s'adresser aux patients ne parlant pas anglais couramment ou ne comprenant pas la terminologie médicale. Par ailleurs, ils se sentaient frustrés quand les proches ne laissaient pas le médecin parler du diagnostic au patient.

Comme un médecin mentionnait, « certains groupes ont le sentiment que l'honnêteté et la franchise ne sont pas bonnes pour l'attitude émotionnelle du patient envers la vie et ne veulent donc pas que le médecin soit franc avec le patient, préférant qu'il n'aborde aucune question sur la fin de la vie. » Enfin, quand les patients parlaient de leur foi et de leurs croyances sur Dieu, la mort et l'au-delà, les médecins ne savaient pas comment répondre.

Nous pouvons continuer à faire ce que nous faisons maintenant, à savoir travailler fort pour maintenir notre culture collective du silence. Ou nous pouvons faire un pas énorme les uns envers les autres, et commencer à parler d'un sujet qui effraie un bon nombre d'entre nous: la fin de notre propre vie.

Guidée par les patients et les familles d'origines raciales et ethniques variées, mon équipe a établi le format [d'une lettre pouvant aider dans cette conversation](#). Contrairement aux documents légaux, qui peuvent être intimidants et dispendieux, la lettre correspond à un format familier et donc plus accessible. La lettre peut permettre au patient et à la famille de faire le premier pas et d'engager une conversation avec le médecin sur les désirs du patient. La lettre peut en outre guider dans la préparation des documents officiels comme les directives anticipées et les Physician Orders for Life-Sustaining Treatment, connus sous le nom de formulaires Polst.

La lettre offre toutefois certains avantages sur ces formulaires. Elle ne fait pas allusion aux préférences du patient en matière de gestion des mauvaises nouvelles ou gestion des situations où la famille ne veut pas que le médecin divulgue le diagnostic au patient. Ceci est particulièrement difficile quand le patient et le médecin ne parlent pas la même langue. La lettre pourrait aussi offrir des directives en cas de désaccord entre les souhaits du patient et ceux des membres de la famille - comme il arrive parfois lorsque le patient est trop malade et vulnérable pour exprimer ses désirs.

Nous vous invitons à [rédiger votre lettre](#) dès maintenant. Et la prochaine fois que vous voyez votre médecin, entamez la conversation en disant : « Docteur, permettez-moi de vous aider à parler de certaines choses qui me sont essentielles à la fin de ma vie. »

[VJ Periyakoil](#) est médecin et directeur de l'éducation et de la formation en soins palliatifs à la Faculté de médecine de l'Université Stanford.

Testament de vie – Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis: <http://jgh.ca/fr/Testamentdevie>

Nous camouflons la morbidité dans les clichés: Il est temps de parler de la mort

Par Sandra Martin

The Globe & Mail, 1^{er} janvier 2015

Avez-vous remarqué à quel point peu de personnes semblent mourir ces derniers temps?

Malgré le vieillissement démographique, les appels lancés par la profession médicale aux partis politiques pour qu'ils énoncent leurs stratégies visant les personnes âgées, le jugement anticipé de la Cour suprême du Canada sur la constitutionnalité du Code criminel en ce qui a trait à la prohibition de l'aide au suicide et malgré la mise en œuvre de la législation concernant l'aide médicale à mourir au Québec, les Canadiens sont devenus de plus en plus prudes dans le langage lié à la mortalité.

Au lieu de mourir, les gens « rendent leur dernier souffle » ou « s'éteignent » - la plupart paisiblement, souvent après un combat héroïque. Certains passent tout simplement de l'autre côté, et ils le font de façon inattendue, ce qui me fait toujours penser à la flatulence.

À un moment où nous nous voyons confrontés comme jamais à l'inévitabilité de la mort - celle de nos parents, la nôtre -, nous camouflons la morbidité dans les clichés. Lorsque nous parlons à une personne en deuil de la mort de l'être cher, nous le faisons rarement de façon directe, évitant notamment de prononcer le nom de la personne ou la relation. Nous préférons marmonner la formule générique (et anonyme): « Je suis désolée pour votre perte », comme si une automobile avait été volée. Les proches ne « survivent » plus à la personne décédée; maintenant, la personne « laisse » derrière elle un conjoint, des frères et sœurs et des enfants, comme des objets oubliés dans une consigne de bagages d'une gare d'autobus.

La mort est aujourd'hui ce que le sexe était pour les Victoriens. Nous savons qu'elle survient, nous pouvons même éprouver un plaisir malsain à écouter des détails macabres, mais la plupart d'entre nous ne veulent pas parler de leur propre mort ou de celle de ceux qui nous ont devancés dans les tranchées - et certainement pas en public. Au cours des derniers jours, j'ai lu des textes au sujet d'un octogénaire qui « s'était éclipsé avec la lumière du crépuscule », d'un nonagénaire dont « le départ paisible vers l'esprit de l'univers » était marqué par un « lever de soleil sud-californien doré et glorieux », et de la disparition de « l'étoile la plus belle et la plus brillante dans le ciel », avec la mort dans un accident de voiture d'un entrepreneur dans la haute technologie.

Les avis de décès sont une chose - après tout, les proches et les amis sont des personnes en deuil et non des écrivains, et ils paient d'importantes sommes pour annoncer la mort d'êtres chers. Mais je ne peux m'empêcher de soupçonner que bien trop souvent, ils permettent que leurs propres mots et jugements soient supplantés par les formules mielleuses des directeurs funéraires. Ce qui m'ennuie encore plus, ce sont les banalités traînant dans les rapports de presse écrite ou les médias de radiodiffusion.

L'importante couverture médiatique de la mort inattendue de l'avocat en droit criminel canadien Edward Greenspan en est un exemple récent. Il est mort dans son sommeil le 24 décembre, le dernier soir d'Hanoukka, lors de vacances en famille en Arizona, après avoir regardé ses petits-enfants allumer la dernière bougie de la Menorah - bien que prématuré, un bon décès selon mes normes. Je suis triste pour sa famille, ses collègues et tous ceux d'entre nous qui respectaient ses campagnes fondées sur des principes contre la peine de mort et en défense des accusés qui méritaient une journée à la cour quel que soit le degré d'atrocité de leurs crimes allégués. Mais ce dont je me souviens également, c'est l'usage par M. Greenspan d'un langage précis et éloquent, ce qui m'a fait grincer des dents chaque fois que j'entendais ou lisais qu'il « avait trouvé le repos » plutôt qu'il avait été enterré.

Au lieu de banalités, nous devons parler franchement de notre expérience universelle et ultime: la mort. Vous joindrez-vous à moi dans une résolution collective à arracher le voile de l'imagerie

entourant la mort? Lorsque je rédigeais des avis de décès, je constatais souvent que les personnes âgées ou infirmes étaient avides de parler de leur vie et de leur mort imminente. C'était les gens autour d'eux qui avaient peur. Rendez service à vos parents et à vos grands-parents - demandez-leur quels sont leurs espoirs et leurs peurs par rapport au mourir, comment ils veulent que leur vie soit commémorée; discutez de leurs souhaits avec les médecins, les avocats et les proches, et inscrivez-les clairement et succinctement sur un document facilement accessible. Et tant qu'à y être, s'il vous plaît, considérez la possibilité de remplacer un langage qui prête à confusion ou qui est compliqué, comme Ne pas réanimer, par des instructions claires, comme Permettre la mort naturelle. Il est temps de sortir la mort du placard et de permettre aux plâtitudes de trouver le repos.

Des mots pour mieux vivre

Quand nous aidons un patient à se préparer à la mort, parlons plutôt de la vie.

Par David Cameron
Faculté de médecine de Harvard (2015)

Joanne Wolfe n'est pas étrangère aux situations chargées d'une intensité émotionnelle qui ébranlerait la plupart d'entre nous au plus profond de leur être. Prenez par exemple le cas de ce groupe de cliniciens sous sa supervision, chargé des soins à une jeune fille qui allait mourir d'une tumeur métastatique au cerveau. L'équipe souhaitait ardemment discuter avec l'adolescente et sa mère de la possibilité d'une ordonnance de non-réanimation. Sans ce type d'ordonnance, la réanimation est le traitement par défaut, et les médecins s'inquiétaient de voir la jeune fille finir sous un ventilateur, sa mère étant alors forcée de décider s'il fallait poursuivre le maintien de la vie. Ainsi, à plusieurs reprises, les médecins avaient soumis à la jeune fille et à sa mère les différentes options, et leur avaient demandé « Que voulez-vous que l'on fasse? » Toutefois, chaque fois qu'ils soulevaient la question, la jeune fille et sa mère détournaient la conversation. Les médecins se sont alors adressés à Wolfe pour lui demander conseil.

« C'est souvent la façon de faire », commente Wolfe (1989), professeure agrégée de pédiatrie à la Faculté de médecine de Harvard et directrice du service des soins palliatifs au Boston Children's Hospital et au Dana-Farber Institute. « Les médecins énoncent le menu d'options sans contexte réel, et les patients sont censés choisir tout simplement ce qu'ils veulent. »

Joanne Wolfe a recommandé une approche plus oblique. Au lieu de demander à la patiente de faire un choix, ils l'ont invitée à dresser une liste. Ils ont encouragé la jeune fille à écrire toutes les choses qu'elle désirait, sans ordre particulier, aussi bien sublimes que sottes. Rien n'était exclu.

Elle a alors rédigé un document que Wolfe utilise encore pour guider les médecins.

Je veux un bain chaud, la jeune fille a-t-elle écrit. Je ne veux pas être intubée. Je veux croire en Dieu. Je ne veux pas de compressions thoraciques. Je veux être capable de marcher à nouveau.

Wolfe ne cesse d'être frappée par le mélange d'objectifs que la patiente a mis sur papier une fois qu'on lui a donné la possibilité de s'exprimer sans conditions. Cela a permis à la jeune fille de se faire entendre, et à partir de là, les décisions ont été prises avec fluidité, naturellement.

Finalement, elle est décédée confortablement, sans réanimation, intubation ni compressions thoraciques.

« En fait », dit Wolfe, « il s'agit de permettre aux désirs du patient d'établir un cadre de travail à la suite de quoi, vous, le médecin pouvez assumer la responsabilité de faire une recommandation. »

Les médecins sont formés pour sauver des vies, pas pour informer les patients qu'ils sont à la fin de la leur. Il existe cependant un consensus grandissant au sein de la profession médicale comme quoi les conversations sur la fin de la vie ont trop longtemps été marginalisées et réduites à quelques brèves options qu'un médecin présente à un patient une fois que toutes les autres interventions ont été épuisées. Et encore, même cela arrive rarement. Cette approche est à la fois une tragédie et une source de crise.

Les médecins doivent savoir qu'il existe des façons d'avoir ces conversations, des façons de produire des résultats effectifs et profonds. De la même façon que les médecins sont formés aux dernières interventions, ils doivent aussi apprendre comment guider les patients durant leurs derniers jours, ceci avec compassion, efficacité et honnêteté.

Un silence assourdissant

Dans le monde des spécialités médicales, les soins palliatifs sont encore tout jeunes. Ce n'est qu'en 2006 qu'ils ont été reconnus par l'American Board of Medical Specialties comme une surspécialité officielle. Bien que cela puisse paraître inexplicablement tardif, dites-vous qu'il y a à peine 50 ans, les médecins cachaient souvent un diagnostic de maladie en phase terminale au patient. Susan Block, professeur de psychiatrie et de médecine à la Faculté de médecine de Harvard et co-directrice du Center for Palliative Care de cette même faculté, se souvient des premières années de sa résidence, il y a environ quatre décennies, lorsque les médecins excluaient couramment les patients des décisions de fin de vie. Le médecin prenait la décision et il y avait peu de transparence.

« Ceci était tout à fait typique dans le milieu », dit-elle. « J'étais moralement troublée par cela. »

Tandis que cette sorte de paternalisme devient de plus en plus l'exception, il n'existe toujours pas d'approche normalisée pour aborder les défis liés à la fin de la vie. Par conséquent, ces conversations arrivent trop rarement.

« Bien sûr, les patients sont ambivalents », dit Block, « et les médecins sont souvent trop attachés aux patients ou n'ont pas assez confiance en leurs propres compétences. Cela devient une collusion du silence. »

Même quand le sujet est abordé, les conversations ont tendance à avoir lieu tardivement. Dans une étude menée auprès de patients souffrant d'un cancer métastatique, la première conversation sur les soins de fin de vie avait lieu, en moyenne, 33 jours avant le décès du patient et dans les trois quarts des cas, elle était amorcée par une personne que le patient n'avait jamais rencontrée auparavant.

Le contenu de ces conversations a tendance à prendre la forme d'une présentation de données : Voici la réalité de votre condition. Voici les options. Voici le pour et le contre de chacune de ces options. Choisissez.

« Comme un médecin en soins palliatifs a dit un jour à mon propos, le problème est que nous sommes obsédés par les explications », dit Atul Gawande (1994), professeur de chirurgie Samuel O. Thier au Brigham and Women's Hospital et auteur du livre *Nous sommes tous mortels*. « On pense que ce qui manque aux gens, c'est de l'information. Or, ce qui leur manque est plus compliqué. Les gens ont des objectifs et des priorités dans la vie qui vont au-delà du vivre plus longtemps - et ils veulent des médecins qui peuvent le comprendre et accorder leurs soins à ces priorités. »

En d'autres mots, si les médecins veulent amorcer des conversations effectives sur la fin de la vie avec leurs patients, ils doivent combattre leur tendance à se concentrer sur les données, pour plutôt engager les patients à un niveau fondamentalement humain.

« Ceci exige de passer d'une approche qui donne l'impression que nous sommes des revendeurs de matériel médical à une approche qui fait de nous des conseillers » ajoute Gawande. « Cette nouvelle approche est "Dites-moi ce qui est le plus important pour vous et en fonction de cela, je vous indiquerai ce qui m'apparaît comme étant les meilleures options." »

Activation de la voix

Il y a une ironie dans les conversations sur la fin de la vie. Lorsqu'elles sont bien menées, elles ne portent pas du tout sur la fin. En fait, elles portent probablement plus sur la vie que toute conversation que ayez déjà eue. L'incongruité n'échappe pas à de nombreux experts en soins palliatifs.

« Je ne trouve pas cette expression utile pour la plupart des patients », dit Lachlan Forrow (1983), professeur agrégé de médecine à la Faculté de médecine de Harvard et directeur des programmes de soins palliatifs au Beth Israel Deaconess Medical Centre. « Kierkegaard a dit "La vie ne se comprend que par un retour en arrière; mais on ne la vit qu'en avant." En fait, on ne connaît jamais vraiment la fin de la vie qu'au moment où une personne décède. C'est le fait de vivre qui est la chose la plus importante. »

Wolfe évite d'employer l'expression « fin de vie », à laquelle elle préfère « objectifs des soins. »

Et selon Block, les conversations ne portent pas du tout sur le mourir. « Ces conversations portent sur les objectifs et la qualité de vie - des questions qui ont un sens pour les patients. »

L'approche utilisée par Wolfe et ses collègues dans leurs conversations avec les proches d'enfants illustre la perspective de Block :

Parlez-nous de votre enfant, de la personne qu'elle est. Comment est-elle et qu'est-ce qui a changé chez elle depuis qu'elle est tombée malade?

Dites-nous ce que vous comprenez de la maladie de votre enfant.

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous et votre enfant?

Quels sont vos espoirs?

Quelles sont vos préoccupations?

Dans les moments difficiles, qu'est-ce qui vous donne du courage?

« Ce type de questions vous aide à adapter votre approche au langage et aux valeurs de la famille, » dit Wolfe.

Angelo Volandes, professeur adjoint de la Faculté de médecine de Harvard au Massachusetts General Hospital et auteur du livre paru en 2015 *The Conversation*, entame ces conversations en douceur.

« Je demande "À quoi ressemble une belle journée de votre vie? Parlez-moi d'une journée de bonheur." Je me débarrasse du langage médical. Je me débarrasse de tout langage ou pronostic associés à la maladie. J'essaie de me débarrasser de tout cadre de référence basé sur la technologie médicale occidentale et leur demande tout simplement de me dire à quoi ressemble une belle journée pour eux. »

Parlez en votre propre nom

Si le milieu médical a souffert d'un manque de formation, d'incitations, et de lignes directives concernant de telles conversations, Block et Gawande travaillent à changer cela. Pendant cinq ans, ils ont travaillé de concert avec d'autres personnes pour élaborer et mettre à l'essai ce que Block appelle un « programme lié aux soins pour les personnes atteintes de maladies graves. » C'est un programme visant d'une part à améliorer les compétences des médecins en matière de communication et de planification avec les patients souffrant de maladies graves, et d'autre part à offrir un système de soutien pour s'assurer que les patients qui pourraient tirer avantage de ces conversations ont bien accès à celle-ci.

Le programme commence par une étape simple. Un médecin passe en revue sa liste de patients et pour chacun d'entre eux, se pose une question: Si cette personne venait à mourir d'ici un an, est-ce que cela me surprendrait? Si la réponse est non, alors il est temps d'avoir une conversation.

Le médecin, avec les autres participants du programme, reçoit alors un programme de formation de deux heures et demie basé sur un guide à sept questions que Block appelle « conversations centrées sur le patient sur les objectifs en matière de soins pour les personnes atteintes de maladies graves. » On annonce à l'avance aux patients que le médecin qui s'occupe d'eux va entreprendre cette conversation et on leur donne des instructions pour les aider à s'y préparer.

Une fois que la conversation est terminée, le médecin la consigne dans le dossier médical électronique du patient de façon à ce que n'importe quel médecin intervenant dans le continuum des soins au patient puisse y accéder.

Un essai clinique évaluant l'efficacité du programme est en cours, et l'analyse préliminaire est encourageante, dit Block, suggérant que les médecins participant à ce programme ont ces conversations plus tôt et plus souvent que les autres médecins, et que les patients bénéficient en effet d'une meilleure qualité de vie.

Vidéos de formation

Volandes est également en train d'élaborer un programme éducatif, mais il aborde le problème sous un angle différent. Au lieu de former les médecins, il forme les patients.

Volandes et ses collègues ont créé près de 100 vidéos en dix langues qui offrent aux patients des conseils sur la façon d'« explorer les objectifs des soins » avec leurs médecins. D'autres vidéos décrivent un grand nombre des interventions médicales agressives à propos desquelles les patients atteints de maladies mettant leur vie en danger sont censés prendre des décisions. Les vidéos offrent des démonstrations concrètes de l'impact possible de ces interventions sur la vie quotidienne des patients. « C'est vraiment une réinvention de la relation patient-médecin », dit Volandes.

Jusqu'à présent, plus de 200 systèmes de soins de santé, hôpitaux, centres de soins palliatifs et cliniques ont mis ces vidéos à la disposition des patients, y compris le Mass General. Une étude menée

à l'hôpital, signée par Volandes et ses collègues et publiée cette année dans le *Journal of General Internal Medicine*, a montré que seulement 43 pour cent des patients souffrant d'une maladie grave avaient une conversation sur les objectifs des soins avec leur médecin. Après le visionnement des vidéos par les patients, ce nombre a grimpé à 81 pour cent.

L'étude a également trouvé qu'environ 22 pour cent des patients gravement malades recevaient, sous une forme ou une autre, une intervention non désirée. Cependant, chez les patients qui avaient eu accès aux vidéos, ce pourcentage était de quatre.

« Si nous donnons aux patients plus de connaissances », dit Volandes, « nous pouvons radicalement changer ce qui arrive dans les soins de santé. Maintenant, nous avons des données pour montrer qu'on peut faire une différence si l'on permet aux patients de jouer une part active. »

La condition humaine

Finalement, si les conversations sur la fin de la vie portent moins sur la mort et plus sur la vie elle-même, alors, travailler dans ce domaine ne consiste pas tant à perfectionner les interventions médicales qu'à perfectionner le fait d'être humain - un regard tellement simple qu'il en est radical.

Block a emmené cette prise de conscience chez elle, il y a quelques années, alors qu'elle assistait à une soirée parents-enseignants à l'école secondaire de son fils. Cette journée avait été particulièrement dure pour elle, déchirante et poignante, et elle avait du mal à garder son calme. À un moment, le père d'un autre étudiant s'est approché d'elle et lui a demandé: « Comment s'est passée votre journée? » Elle a éclaté en sanglots. L'homme était de toute évidence un peu surpris, mais Block ne s'est pas retenue et lui a dit tout ce qui s'était passé. L'homme, qui travaillait dans le domaine des finances, l'a regardée et a dit « Je donnerais n'importe quoi pour vivre une journée aussi proche de ce que signifie être humain, comme celle que vous venez juste de connaître. »

David Cameron est le directeur des communications scientifiques au bureau des communications et des relations externes de la Faculté de médecine de Harvard.

<https://hms.harvard.edu/harvard-medicine/voices/words-live>

Le deuil



Lorsqu'une relation est rompue, des réactions psychologiques, physiques ou sociales sont déclenchées; c'est ce qu'on appelle l'état de deuil.

La perte peut être le résultat d'une maladie à évolution lente ou rapide, d'une mort soudaine ou d'un suicide.

Le deuil est un processus naturel, sain et normal qui s'exprime par des sentiments, des pensées et des comportements.

Il n'y a pas de solution magique au deuil. En effet, chaque personne est unique et les réactions à la mort d'un être cher varient énormément d'une personne à l'autre.

Néanmoins, il est possible d'apprendre par l'expérience des autres. Voici certains aspects à considérer lors d'un deuil; certains seront utiles, d'autres pas.

Psychologique

Tout le monde peut bénéficier d'un soutien; n'hésitez pas à le demander et à l'accepter. Bien que vous sentiez devoir être courageux, il est important de faire connaître vos besoins en exprimant vos sentiments à ceux en qui vous avez confiance.

Un état d'engourdissement peut vous maintenir en équilibre au début du deuil. Cependant, ne soyez pas surpris si au bout de quelques temps votre moral baisse.

Durant le deuil, plusieurs personnes se sentent beaucoup plus bouleversées qu'à aucune autre période de leur vie et cela les effraie. Sachez qu'un tel état n'est pas rare, mais si cela vous inquiète, demandez l'avis d'un spécialiste.

Si vous souhaitez être entouré ou préférez demeurer seul, faites-le savoir. Il est fréquent d'avoir besoin de compagnie et cela ne signifie pas que vous en serez toujours dépendant.

Le deuil n'a pas une durée prédéterminée. Cela varie selon la personne et les circonstances. Cependant, ce temps est souvent plus long que prévu.

Physique

Il est facile de vous négliger en temps de deuil car il se peut que rien ne vous intéresse.

Vous êtes sous un grand stress et plus sujet aux maladies. Il est donc important de prendre soin de votre santé.

Essayez de manger raisonnablement même si vous n'en retirez aucun plaisir. Bien que votre sommeil puisse être agité, tâchez de vous reposer suffisamment.

Si vous ressentez des malaises ou si des gens vous conseillent de consulter un médecin, faites-le même si cela ne vous semble pas important.

Vivre un deuil demande beaucoup d'énergie, ne vous surmenez pas.

Social

Les amis et la famille sont souvent très disponibles au début du deuil et moins par la suite. Il est important de pouvoir les interpeller lorsque vous en avez besoin. N'attendez pas qu'ils devinent vos besoins car ils pourront être dans l'erreur ou en retard.

Une personne ne faisant pas partie de vos proches mais qui veut bien vous écouter peut vous apporter un précieux soutien.

En temps de deuil, il peut être difficile d'évaluer les nouvelles relations. N'en ayez pas peur, mais sachez qu'il est généralement imprudent de se précipiter dans une nouvelle relation.

Personne ne peut remplacer l'être aimé. Afin de soulager leur douleur, certaines personnes, par exemple, adoptent un enfant ou se remarient trop rapidement. Ce genre de solutions cause souvent des problèmes additionnels.

Essayer d'apprécier les gens pour ce qu'ils sont. N'évitez pas les rencontres sociales sous prétexte que les gens que vous rencontrez ne répondent pas à vos attentes.

Tentez de faire comprendre aux enfants que la tristesse est tout à fait normale et que ni vous ni eux n'avez besoin de la cacher.

Il est important de profiter des moments de bonheur et de ne pas s'en sentir coupable.

Économique

Évitez de prendre des décisions trop rapidement ou de faire de grands changements au cours de la première année, à moins que ce soit inévitable.

La majorité des gens préfère demeurer dans un environnement familier jusqu'à ce qu'ils soient capables d'envisager calmement l'avenir.

N'ayez pas peur de demander conseil. Consultez un expert avant de prendre toute décision importante en matière financière.

Votre emploi ne répondra pas à tous vos besoins et vous ne devriez pas vous y engager de façon excessive. Vos relations avec la famille ou les amis ne doivent pas être sacrifiées sous prétexte de vouloir toujours vous tenir occupé.

Spirituel

Pour bien des gens, la foi est une source importante de réconfort au cours d'un deuil. Pour d'autres, cependant, il peut être difficile de garder la foi après la mort d'un être cher.

Ces deux réactions peuvent se présenter et elles sont toutes les deux en accord avec une évolution spirituelle normale. En discuter avec un conseiller spirituel ou un ami en qui vous avez confiance peut être salutaire.

Le deuil chez les enfants

Les enfants agissent souvent comme si la mort de l'être aimé ne les affecte pas.

Des symptômes tels que la perte d'appétit, un sommeil agité ou un retour au comportement caractéristique des enfants plus jeunes sont des signes que l'enfant est affecté par la perte.

Il est important de parler de la mort avec l'enfant. Une visite au cimetière peut être utile.

Il est préférable d'éviter, si possible, tout changement brusque dans la routine de l'enfant car cela pourrait accentuer son sentiment d'abandon.

Si des problèmes persistent, demandez l'aide de professionnels.

**SERVICE DE SOINS PALLIATIFS
DU CUSM
PROGRAMME DE SUIVI DE DEUIL
(514) 934-1934 poste 43810**

Conception graphique par Gillian McConnell
Publié par : CUSM ©2004