



Guide à l'intention des patients et des familles

2024

Se préparer à la fin de vie et à la mort

Au sujet du présent livret

Ce livret s'adresse à toute personne atteinte d'une maladie grave et à toute personne qui soutient une personne atteinte d'une maladie grave. Se préparer à la mort peut susciter beaucoup de sentiments, de pensées et de questions. Prenez le temps de lire ce livret et essayez de faire preuve de bienveillance envers vous-même pendant cette lecture.

La table des matières à la page suivante peut vous aider à commencer la lecture et à trouver les sections qui vous intéressent le plus actuellement.

Vous pourriez trouver utile d'écrire ce qui suit :

- › Questions à poser à votre équipe soignante, à votre avocat·e, à votre famille choisie ou à vos proches
- › Décisions à prendre
- › Choses à faire

N'oubliez pas que votre équipe soignante est là pour vous aider à y voir plus clair pendant cette période difficile.

La présente ressource a initialement été élaborée par le Programme de soins contre le cancer de Santé Nouvelle-Écosse, en collaboration avec plusieurs partenaires, dont des patient·e·s, des membres des familles et des professionnel·le·s de la santé.

Dans ce livret, le terme « personne proche aidante » désigne les membres de la famille, qu'il s'agisse de la famille biologique ou choisie par la personne en fin de vie. Une personne proche aidante peut également être un·e ami·e ou un·e voisin·e qui fournit des soins ou apporte son aide d'une quelconque façon. Ce ne sont pas toutes les personnes proches aidantes qui fournissent des soins ou apportent leur aide à un membre de leur famille en fin de vie.

Table des matières

Inclure les autres dans vos soins et votre soutien	1
Services d'interprétation	1
Que sont les soins palliatifs?	1
Qu'est-ce que la planification préalable des soins?	2
Que sont les objectifs en matière de soins?.....	2
Quels sont les niveaux d'intervention?	3
Où recevoir les soins?.....	3
Considérations d'ordre culturel, spirituel et religieux.....	4
Qu'est-ce qu'une directive personnelle?.....	4
Qu'est-ce qu'un testament?.....	5
Qu'est-ce qu'une procuration?	5
Qu'est-ce que le deuil?	7
Anticipation de la perte et de la mort	8
Soins spirituels	9
Planifier des funérailles ou une cérémonie commémorative	10
Don de tissus, d'organes et de cerveau	12
Ressources.....	16
Matériel et équipement.....	18
Ressources communautaires.....	18
Organismes de bienfaisance et organisations à but non lucratif dans le domaine de la santé.....	19
Finances	19
Mise en place de vos plans.....	20
Numéros de téléphone importants.....	20

Se préparer à la fin de vie et à la mort

- Il peut être pénible de penser à la perte de votre vie et à ses conséquences pour vos proches. Prenez votre temps pour lire ce livret, faites preuve de bienveillance envers vous-même et accordez-vous des pauses si nécessaire.
- Il est naturel d'avoir de la peine en pensant à la perte anticipée (attendue) de votre vie et il est normal que votre entourage ait également du chagrin.

Inclure les autres dans vos soins et votre soutien

- La famille choisie et les proches sont les personnes qui, dans votre vie, peuvent vous soutenir et vous aider à vous préparer à la mort.
- La famille peut avoir différentes significations selon les personnes. Nous utilisons le mot « choisie », car pour beaucoup de gens, la famille comprend également des personnes sans liens de parenté.
- Le soutien peut aussi provenir d'un·e responsable d'un groupe confessionnel, d'un·e intervenant·e en soins spirituels, d'un aumônier ou d'une aumônière, d'un·e avocat·e et des membres de l'équipe de soins de santé.

Services d'interprétation

- Il est possible de faire appel à des interprètes si nécessaire. Votre équipe soignante peut vous aider à obtenir de l'aide dans la plupart des langues, y compris la langue des signes (ASL).
- Même si d'autres personnes peuvent vous aider à traduire, cela peut être stressant pour elles. Il se peut également qu'elles ne connaissent pas les termes médicaux utilisés par votre équipe de soins. Les interprètes professionnel·le·s connaissent les termes médicaux et sont à l'aise dans le milieu des soins de santé.
- Veuillez informer un membre de votre équipe soignante si vous souhaitez faire appel à un·e interprète.

Que sont les soins palliatifs?

- Les soins palliatifs sont une approche de soins qui vise à améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte d'une maladie grave en prévenant et en soulageant la souffrance. Ils apportent également du soutien à la famille choisie et aux personnes proches aidantes.
- Quel que soit l'âge de la personne concernée ou le stade de la maladie, cette approche aide tout le monde à faire face à la maladie. Il est important de savoir que les soins palliatifs n'accélèrent pas et ne retardent pas la mort.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins?

- La planification préalable des soins consiste à réfléchir à vos valeurs et à vos souhaits. Elle permet d'indiquer à votre mandataire spécial·e (MS) et à votre famille choisie le type de soins de santé et de soins personnels que vous souhaitez recevoir à l'avenir si vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer.
- Le processus de planification préalable des soins vous permet de :
 - › réfléchir à ce qui est important dans les choix que vous faites en matière de soins de santé;
 - › vous informer au sujet des renseignements médicaux pertinents;
 - › partager vos souhaits et vos valeurs avec votre MS, votre famille choisie et vos proches, ainsi qu'avec votre équipe de soins;
 - › choisir et consigner vos choix et vos décisions en matière de soins de santé.

Pour plus d'information

- Parlez à votre équipe de soins de santé ou consultez :
 - › www.planificationprealable.ca/
- Vous pouvez également demander le carnet de planification préalable des soins intitulé *Speak Up Nova Scotia* (en anglais seulement).
- **Nova Scotia Hospice Palliative Care Association**
 - › Téléphone : 1-782-321-7181
- *Advance Care Planning Workbook: Nova Scotia Edition*
 - › <https://bit.ly/ACPworkbook> (en anglais seulement)
- *Planification préalable des soins : faire connaître vos souhaits personnels et médicaux*
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff2180



Que sont les objectifs en matière de soins?

- Vos objectifs en matière de soins reflètent vos priorités, ce qui est le plus important à vos yeux et la manière dont vous souhaitez que l'on s'occupe de vous. Ces objectifs sont déterminés par vos valeurs personnelles, vos convictions et votre conception de la qualité de vie.
- Discuter de vos objectifs de soins avec votre équipe soignante permet de vous assurer que vos souhaits sont bien compris et qu'ils seront respectés. Des objectifs clairs en matière de soins servent d'orientation tout au long de la maladie.
- Avoir un plan de soutien aidera tout le monde à faire de son mieux pour respecter vos souhaits. Ensemble, vous pouvez discuter des soins qui sont disponibles à l'heure actuelle et de ceux qui seront nécessaires à l'approche de la mort.

- Dites à votre famille choisie et à vos proches ce que vous voulez leur dire. Souvent, les personnes atteintes d'une maladie grave ont du mal à parler de ces choses. Si vous avez besoin d'aide pour parler à votre famille choisie et à vos proches de vos objectifs de soins, votre équipe soignante peut vous aider.

Quels sont les niveaux d'intervention?

- Les niveaux d'intervention correspondent aux types d'actes médicaux possibles pour atteindre vos objectifs en matière de soins. Après avoir discuté de vos objectifs avec votre équipe soignante, celle-ci vous aidera à déterminer un niveau d'intervention. Le choix d'un niveau d'intervention garantit le respect de vos souhaits et de vos valeurs.
- En collaboration avec votre équipe soignante, vous devrez remplir le formulaire *Patient-Centered Priorities and Goals of Care* (en anglais seulement) de Santé Nouvelle-Écosse. Ce formulaire qui traite des priorités et objectifs de soins centrés sur la personne sert à consigner vos objectifs en matière de soins et le niveau d'intervention que vous avez choisi.
- En ayant ces conversations, vous vous assurez que votre équipe soignante comprend vos valeurs et qu'elle prend en charge votre santé et votre qualité de vie.

Pour plus d'information

- Demandez la ressource *Parler de vos objectifs de soins et choisir un niveau d'intervention* ou consultez :
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff2505



Où recevoir les soins?

- Il est important de discuter avec votre famille choisie, vos proches et votre équipe soignante de l'endroit où vous souhaitez recevoir des soins. Cela leur permettra de s'assurer que les services de soutien et les plans nécessaires sont en place.
 - › Par exemple, vous devrez avoir pris des dispositions avec votre salon funéraire pour le transport de votre corps si vous choisissez de mourir à domicile. Si vous n'avez pas prévu ce qui se passera à votre décès, la police ou une ambulance devra peut-être être appelée.
- Si vous changez d'avis quant à l'endroit où vous souhaitez recevoir des soins, vous devez en informer votre équipe soignante afin qu'elle puisse mettre en place les dispositions nécessaires.
 - › Par exemple, si vous êtes à l'hôpital et que vous souhaitez rentrer chez vous ou aller dans un établissement de soins palliatifs, discutez avec votre équipe soignante des services de soutien et des plans nécessaires.

Considérations d'ordre culturel, spirituel et religieux

Les gens ont différentes valeurs et croyances sur :

- › La fin de vie et la mort
 - › Les discussions sur la fin de vie et la mort
 - › Les causes de la maladie, y compris la manière dont la douleur est ressentie et exprimée
 - › Le sens de la vie humaine et la vie après la mort
 - › La manière dont le corps doit être traité avant et après la mort
 - › Les rituels, les pratiques funéraires et les rites
- Vos croyances et vos valeurs sont importantes. Lorsque vous discutez avec votre équipe soignante de vos objectifs en matière de soins, tenez compte de vos traditions culturelles, spirituelles ou religieuses.
 - Votre équipe de soins souhaite respecter votre culture et vos traditions. Veuillez lui faire part des rituels, pratiques ou rites concernant la fin de vie et la mort qui sont importants pour vous, votre famille choisie et vos proches.

Qu'est-ce qu'une directive personnelle?

- Une directive personnelle (DP) vous permet de :
 - › Nommer une personne en qui vous avez confiance (appelée « **mandataire** ») pour prendre des décisions relatives à votre santé et à vos soins personnels en votre nom. Vous pouvez choisir votre mandataire parmi votre famille choisie ou vos proches.
 - › Consigner par écrit les décisions que vous souhaitez que l'on prenne en votre nom.
- Une DP comprend les décisions concernant ce qui suit :
 - › Soins de santé, nutrition (ce que vous mangez) et hydratation (ce que vous buvez)
 - › Lieu où vous souhaitez vivre et mourir
 - › Mesures de confort (moyens de vous assurer un confort optimal) et services de soutien
- Votre DP doit être rédigée, datée, signée par vous-même et par un·e témoin adulte (d'au moins 19 ans). Vous **n'avez pas** besoin d'un·e avocat·e pour rédiger une DP.
- Il est important que votre famille choisie et votre équipe soignante sachent que vous avez rédigé une DP et qu'elles sachent où la trouver en cas de besoin.
- Une DP ne comprend pas les décisions financières (argent). Pour désigner une personne chargée de prendre des décisions financières, vous devrez établir un document de procuration permanente (voir page 6).

Pour plus d'information sur les DP, y compris les instructions, consultez :

- Les directives personnelles en Nouvelle-Écosse
 - › <https://novascotia.ca/just/pda/Default-fr.asp>
- *Planification préalable des soins : faire connaître vos souhaits personnels et médicaux*
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff2180

Qu'est-ce qu'un testament?

- Un testament est le seul moyen de vous assurer que c'est bien vous, et non un tribunal, qui prendrez les décisions concernant votre succession (vos biens, comme votre maison, vos terrains et vos objets personnels). Rédiger un testament et organiser vos finances aidera votre famille choisie.
- Un testament désigne également la personne qui s'occupera de votre succession. Cette personne est appelée **exécuteur ou exécutrice testamentaire**. Si vous avez déjà rédigé un testament, assurez-vous qu'il est à jour. Conservez votre testament dans un endroit sûr et veillez à ce que votre exécuteur ou exécutrice testamentaire sache où il se trouve.

Pour plus d'information sur les testaments, consultez un·e avocat·e.

- **Public Legal Education Society**
 - › Téléphone (sans frais) : 1-800-665- 9779
 - › www.legalinfo.org/ (en anglais seulement)
- **Caregivers Nova Scotia – Ressources juridiques** (en anglais seulement)
 - › <https://caregiversns.org/francais/>

Qu'est-ce qu'une procuration?

- Il est important de demander à quelqu'un d'agir en votre nom au cas où vous ne seriez plus en mesure de parler ou de prendre des décisions concernant vos biens et vos finances pendant que vous recevez des soins.
- Une procuration est un document juridique qui vous permet de donner à une personne de confiance le pouvoir de gérer vos finances et vos biens à votre place.
- Cela peut inclure des décisions financières et juridiques, comme :
 - › gérer vos biens fonciers, votre maison, vos comptes bancaires, vos investissements, vos véhicules et tout ce que vous possédez;
 - › payer vos factures, remplir vos déclarations de revenus et encaisser vos chèques;
 - › prendre d'autres décisions juridiques ou financières en votre nom.

- Vous pouvez désigner une ou plusieurs personnes dans votre procuration. Une procuration ne concerne que les questions liées à vos finances et à vos biens. Elle ne concerne pas les décisions relatives aux soins personnels.
- Le fait de donner une procuration à quelqu'un **ne vous empêche pas de prendre vos propres décisions**, tant que vous en êtes capable (capacité).
- Si vous perdez vos capacités, une **procuration permanente** permet à quelqu'un de gérer vos finances et vos biens à votre place.

Pour plus d'information

- **Legal Information Society of Nova Scotia**
 - › www.legalinfo.org/wills-and-estates-law/power-of-attorney (en anglais seulement)

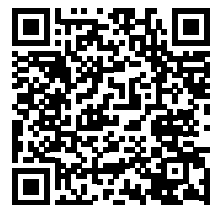
Programme pour patients particuliers (PPP) des Services de santé d'urgence (SSU)

- Le PPP a été élaboré afin de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares ou nécessitant des soins particuliers et de celles qui reçoivent des soins palliatifs.
- Le personnel ambulancier paramédical a été formé pour prodiguer des soins et apporter du soutien aux personnes ayant besoin de soins palliatifs.
- En vous inscrivant au programme, vous vous assurez que le personnel ambulancier paramédical connaît vos besoins particuliers. Pour vous inscrire au PPP, adressez-vous à un·e prestataire de soins de santé. Il ou elle transmettra votre demande aux SSU.

Pour plus d'information

Parlez à votre équipe de soins ou consultez :

- **Paramedics Providing Palliative Care at Home**
 - › <https://novascotia.ca/dhw/ehs/palliative-care.asp> (en anglais seulement)
- *Special Patient Program: Information for patients receiving palliative care*
 - › https://novascotia.ca/dhw/palliativecare/documents/SPP_Palliative_Care.PDF (en anglais seulement)



Qu'est-ce que le deuil?

- Le deuil peut survenir lorsqu'une personne est confrontée à sa propre mort, vit un événement qui bouleverse sa vie ou subit la perte d'une chose ou d'une personne qui lui est chère. Le deuil peut être l'une des expériences les plus douloureuses et les plus difficiles que nous ayons à vivre en tant qu'êtres humains. Vous trouverez ci-dessous des sources de soutien et des stratégies qui peuvent vous aider à faire face à cette situation. Rappelez-vous que...
 - › Toute perte peut être source de deuil.
 - › Le deuil est personnel, universel et naturel.
 - › Il n'y a pas de mauvaise façon de vivre son deuil.
 - › Le deuil ne « s'arrête » pas, mais il peut se transformer au fil du temps.
 - › Vous permettre de vivre votre deuil peut être une façon d'honorer votre perte.
 - › Les traditions et croyances culturelles peuvent jouer un rôle important dans le processus de deuil.
- **Le deuil peut avoir des répercussions sur :** le bien-être physique, émotionnel, mental, social, culturel, spirituel et financier.
- **Le deuil peut causer :** des troubles du sommeil (plus ou moins importants que d'habitude), des difficultés de concentration, des maux d'estomac (mal au ventre), des douleurs dans la poitrine, de la difficulté à respirer, une sécheresse de la bouche, une sensation de serrement dans la gorge, un manque d'énergie, des douleurs physiques, dont des maux de tête, de l'anxiété, de l'inquiétude et une dépression.
- **Le deuil peut se manifester par :** de la tristesse, de la honte, le sentiment d'être inutile, de la culpabilité, de l'anxiété, du soulagement, de l'espoir, de la joie, un sentiment de solitude, de la colère, de la peur, un engourdissement et un état de choc. Vous pouvez ressentir un mélange d'émotions ou aucune émotion. Vous pouvez également ressentir plusieurs émotions à la fois.
- **Le deuil peut entraîner :** une remise en question de ce que vous êtes, des pensées envahissantes, une perte de routine, de la difficulté à réfléchir et d'autres pensées et émotions complexes.

N'oubliez pas qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de vivre un deuil. Le deuil n'est pas une maladie physique ou mentale. Lorsqu'une personne subit une perte, il est normal qu'elle vive un deuil.

Anticipation de la perte et de la mort

- Le deuil anticipé (parfois appelé deuil blanc) est le chagrin qui survient avant une perte que vous savez inévitable, mais qui ne s'est pas encore produite. Ce type de deuil est courant chez les personnes atteintes d'une maladie grave et leurs proches.
- Ce chagrin peut durer peu de temps ou plusieurs années. Vous pouvez avoir l'impression de faire le deuil d'une personne décédée, même si ce n'est pas encore le cas. Faire le deuil de l'avenir que vous envisagiez avec votre entourage peut être difficile et épuisant.
- La planification préalable des soins peut réduire votre peur et votre anxiété en vous aidant à prendre des décisions sur des aspects que vous pouvez contrôler, comme vos objectifs en matière de soins, vos décisions financières et les personnes qui prendront des décisions en votre nom tout au long de votre maladie.
- Même si vous ne pouvez pas changer votre maladie, vous pouvez choisir comment y réagir.

Qu'est-ce qui peut aider en période deuil?

- Il peut être utile d'établir un plan de soutien pour vous-même, votre famille choisie et vos proches. Si vous ressentez du découragement et ne savez pas comment faire face à votre chagrin, il pourrait être bon de mettre votre plan par écrit.
 - Pensez à d'autres pertes que vous avez vécues et posez-vous les questions suivantes :
 - › Quelqu'un a-t-il dit ou fait quelque chose d'utile à vos yeux? De quoi s'agissait-il?
 - › Quelqu'un a-t-il dit ou fait quelque chose qui ne vous a pas semblé utile? De quoi s'agissait-il?
 - › Aimeriez-vous contacter quelqu'un?
 - › De quoi avez-vous besoin?
 - › Qu'est-ce qui vous remonte le moral quand vous êtes triste?
 - › Quelles sont vos distractions préférées?
 - › Qu'est-ce qui vous donne un sentiment de sécurité et de pleine conscience?
 - Les réponses à ces questions peuvent aider vos proches et votre équipe soignante à vous soutenir.
 - Vous souhaitez peut-être parler de votre deuil à :
 - › Un membre de l'équipe soignante en qui vous avez confiance
 - › Un membre de votre famille choisie ou un·e ami·e
 - › Une personne responsable d'un groupe confessionnel
 - › Un aumônier ou une aumônière en milieu hospitalier
- Cela peut aider à réduire la solitude causée par le deuil.

Soutien en période de deuil

- › www.nshealth.ca (en anglais seulement, chercher « grief »)
- › <http://ns.211.ca> (en anglais seulement, chercher « grief groups »)
- **Portail palliatif canadien**
 - › <https://mondeuil.ca/>
 - › <https://deuildesenfants.ca/>
- **Nova Scotia Hospice Palliative Care Association**
 - › <https://nshpca.ca/> (en anglais seulement)

Soins spirituels

- Les aumôniers et aumônières apportent du soutien émotionnel et spirituel aux personnes en fin de vie, à la famille choisie et aux proches, indépendamment de leur origine ethnique ou religieuse, ainsi qu'aux personnes qui ne s'identifient à aucune pratique religieuse.
- Si vous souhaitez rencontrer un aumônier ou une aumônière, adressez-vous à un membre de votre équipe soignante.
- Vous pouvez réfléchir aux questions suivantes :
 - › Souhaitez-vous certains rituels avant ou après votre décès?
 - › Souhaitez-vous avoir certains objets avec vous ou près de vous avant ou après votre décès?
 - › Souhaitez-vous voir certains membres de votre famille, des proches ou des intervenant·e·s en soins spirituels ou leur parler?
 - › Préférez-vous que certaines personnes ne vous rendent pas visite, maintenant ou à l'approche de votre décès?
 - › Souhaitez-vous qu'un·e intervenant·e en soins spirituels soit à votre chevet au moment de votre mort?

Notez vos souhaits et discutez-en avec votre famille choisie et vos proches.

Planifier des funérailles ou une cérémonie commémorative

- Les funérailles et les cérémonies commémoratives peuvent rendre hommage à la vie d'une personne. Elles peuvent également aider la famille choisie et les proches à exprimer leur chagrin et à trouver un sens et un but à leur vie, même face à la perte d'un être cher.
- Les funérailles ont généralement lieu en présence du corps ou des cendres de la personne défunte. Elles ont habituellement lieu dans les jours qui suivent le décès.
- Une cérémonie commémorative est une cérémonie qui se déroule sans le corps de la personne défunte. Elle peut avoir lieu plusieurs semaines ou plusieurs mois après le décès.
- Les funérailles et les cérémonies commémoratives peuvent :
 - › rassembler les gens pour qu'ils partagent leurs expériences et se soutiennent mutuellement;
 - › aider la famille choisie et les proches à accepter la réalité du décès de l'être cher;
 - › permettre aux gens de dire adieu à la personne décédée.
- Il peut être utile de planifier vos funérailles ou votre cérémonie commémorative avec votre famille choisie et vos proches. Vous pouvez joindre un exemplaire de ces dispositions à votre testament.
- Chaque salon funéraire propose des services et des tarifs différents. Le personnel du salon funéraire vous rencontrera pour vous aider à planifier les funérailles, vous expliquer les tarifs et vous aider à remplir les formalités administratives.
- Vous pouvez noter par écrit votre histoire personnelle ou familiale ou en discuter avec votre famille choisie et vos proches. Cela peut les aider à se préparer pour un événement visant à commémorer (honorer) votre vie, comme une cérémonie commémorative ou des funérailles.
- Vous pouvez vous poser les questions suivantes :
 - › Est-ce que je souhaite un article nécrologique?
 - › Est-ce que je souhaite une visite?
 - › Est-ce que je souhaite une cérémonie commémorative ou des funérailles?
 - › Quel type de cérémonie commémorative ou de funérailles est-ce que je souhaite?
 - › Où est-ce que je souhaite que la cérémonie commémorative ou les funérailles aient lieu?
 - › Qui aimerais-je voir diriger la cérémonie commémorative ou les funérailles?
 - › Est-ce que j'aimerais que certaines personnes lisent, chantent ou jouent d'un instrument?
 - › Y a-t-il une lecture, une prière ou un morceau de musique que j'aimerais entendre?
 - › Est-ce que je souhaite que le salon funéraire diffuse la cérémonie commémorative ou les funérailles sur Internet afin que les personnes qui ne peuvent pas y assister en personne puissent la suivre en ligne?

- › Est-ce que je veux un enterrement (inhumation) ou une crémation (incinération)?
- Si vous souhaitez être incinéré·e :
 - › Souhaitez-vous que vos cendres soient enterrées, dispersées ou conservées dans un endroit particulier?

Enterrement dans un cercueil

- Souvent, le corps est mis dans un cercueil pour l'enterrement. Un cercueil peut également être placé au-dessus du sol dans un bâtiment (appelé **mausolée**).
- Les coûts liés au cimetière varient. Il est important de vous renseigner sur les coûts des différentes possibilités que vous envisagez. Demandez un devis écrit détaillant tous les coûts avant de payer.

Enterrement après crémation

- Une maison funéraire ou un crématorium peut vous aider à planifier la crémation (incinération du corps).
- Vous pouvez utiliser n'importe quel type de récipient (comme une urne) pour conserver les cendres. Vous pouvez choisir :
 - › un récipient ayant une qualité ou une signification particulière;
 - › un grand récipient, afin que les cendres d'une autre personne puissent y être placées plus tard.
- Vous pouvez choisir de faire inhumer vos cendres. Un lot de cimetière peut accueillir 3 urnes.
- Vos proches peuvent choisir de conserver l'urne dans leur demeure ou de répartir vos cendres entre les membres de votre famille choisie.
- Il n'existe aucune restriction légale concernant la dispersion des cendres dans un plan d'eau ou dans la nature, mais la dispersion des cendres sur terre doit respecter la législation sur la propriété. Vérifiez les règlements municipaux (de votre ville ou de votre village).

Pour plus d'information, consultez :

Les arrangements funéraires préalables : guide à l'intention des consommateurs – gouvernement de la Nouvelle-Écosse

- › <https://beta.novascotia.ca/fr/documents/les-arrangements-funeraires-prealables-guide-lintention-des-consommateurs>



Les frais funéraires et vos droits – gouvernement de la Nouvelle-Écosse

› <https://beta.novascotia.ca/fr/les-frais-funeraires-et-vos-droits>

Funeral pre-planning - Legal Information Society of Nova Scotia

› www.legalinfo.org/wills-and-estates-law/funeral-plan (en anglais seulement)

Don de tissus, d'organes et de cerveau

- Le don de vos tissus, de votre corps ou de votre cerveau est une façon de laisser un héritage. Depuis le 18 janvier 2021, la nouvelle loi sur le don d'organes et de tissus de la Nouvelle-Écosse permet à plus de gens en Nouvelle-Écosse d'être donateurs d'organes et de tissus.

Consentement présumé

- Le consentement présumé au don est une partie importante de cette loi. Cela signifie que toute personne qui n'a pas inscrit sa décision de don sur sa carte santé provinciale (carte MSI) et qui est admissible au don sera considérée comme ayant accepté de donner ses organes après son décès. **Cette décision peut être modifiée à tout moment.**
- La loi respecte la capacité et la volonté de chaque personne à participer à ce programme. Il est recommandé à toute la population néo-écossaise :
 1. de s'informer davantage sur le don d'organes et de tissus.
 - › Legacy of Life – Santé Nouvelle-Écosse
 - › www.nshealth.ca/clinics-programs-and-services/legacy-life (en anglais seulement)
 2. de discuter avec la famille choisie et les proches et s'assurer qu'ils sont au courant de la décision et qu'ils l'appuieront.
 3. Pour inscrire votre décision, appelez MSI au 1-800-563-8880 (sans frais) ou consultez :
 - › <https://novascotia.ca/organ-and-tissue-donation-changes/fr/>
- **Étant donné que votre mandataire ou votre famille choisie doit également donner son consentement au moment de votre décès, assurez-vous de leur faire connaître vos souhaits dès maintenant.** Votre famille choisie aura toujours le dernier mot à votre chevet après votre décès.
- Certaines personnes en Nouvelle-Écosse ne sont pas admissibles au consentement présumé. Par exemple, les personnes qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions ou qui vivent en Nouvelle-Écosse depuis moins de 12 mois. Pour les personnes qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions, la décision en matière de don de la personne désignée ou du ou de la mandataire doit être inscrite sur la carte santé provinciale de la personne.

- Il est très peu probable que les personnes recevant des soins palliatifs soient admissibles au don d'organes, mais le don de tissus peut être possible dans certains cas (voir page 14). Pour faire un don d'organes, une personne doit se trouver dans une unité de soins intensifs (USI) et être sous respirateur artificiel (ventilateur).
- Vous pouvez faciliter la tâche à votre famille choisie en lui parlant dès maintenant de votre souhait de faire don de vos tissus, de votre corps ou de votre cerveau. Lorsque vos proches connaissent et respectent votre volonté, ils se sentent plus à l'aise de mettre vos souhaits à exécution. Beaucoup de gens trouvent réconfortant de savoir que les dernières volontés d'un être cher ont été respectées. Le fait que votre don contribue à aider d'autres personnes peut également les réconforter.
- Chaque année, les programmes de dons organisent une cérémonie « Gift of Life » (Don de vie) pour rendre hommage aux personnes ayant fait un don. Les familles y sont alors invitées.

Pour plus d'information, consultez :

- › www.nshealth.ca/clinics-programs-and-services/legacy-life (en anglais seulement)

Pour inscrire votre décision auprès de MSI :

- › Téléphone (sans frais) : 1-800-563-8880
- › <https://novascotia.ca/organ-and-tissue-donation-changes/fr/>

Don de tissus

- Les personnes recevant des soins palliatifs peuvent être admissibles au don de tissus. De nombreux tissus peuvent être donnés, notamment la cornée, la peau, la sclérotique, les os, les tendons et les ligaments, ainsi que les valves cardiaques.
- Les personnes âgées de moins de 71 ans peuvent possiblement être donneuses de tissus. Le dépistage des personnes donneuses de tissus a lieu juste après le décès, car certaines conditions empêchent le don.
- Les funérailles avec cercueil ouvert sont possibles après un don de tissus. Tout est mis en œuvre pour qu'il n'y ait aucun signe visible indiquant que la personne était donneuse.

Don de cornées

- La cornée est la « fenêtre » transparente et ronde qui permet à la lumière d'entrer dans l'œil. Elle ressemble à une lentille de contact.
- De nombreuses personnes recevant des soins palliatifs peuvent faire don de leurs cornées, et toute personne âgée de moins de 71 ans est une donneuse potentielle. Beaucoup trouvent réconfortant de savoir qu'elles offrent ainsi le don de la vue.

- Si vous êtes dans un établissement de soins de longue durée, un centre de soins palliatifs ou un hôpital, assurez-vous que le personnel sait que vous souhaitez faire don de vos tissus ou de vos cornées. Il aidera votre famille choisie à prendre les dispositions nécessaires.

Les directives suivantes peuvent aider les familles choisies à faire un don en cas de décès à domicile :

- Les cornées peuvent être acceptées jusqu'à 24 heures après le décès.
- Après avoir pris le temps de faire vos adieux, appelez le Centre des sciences de la santé QEII au 902-473-2220. Demandez à parler à un·e spécialiste de la banque de tissus sur appel.
 - › Indiquez-lui l'heure du décès.
 - › Le ou la spécialiste de la banque de tissus organisera le transport de la personne pour le prélèvement des cornées. Il ou elle vous indiquera quand viendra le service de transport.
 - › Après le prélèvement des cornées, le ou la spécialiste de la banque de tissus organisera le transport de la personne vers le salon funéraire de votre choix.
- Informez le salon funéraire que la personne souhaite être donneuse de tissus. Il pourra ainsi contacter le ou la spécialiste de la banque de tissus pour toute question.

Pour plus d'information sur le don de tissus, y compris le don de cornées :

- **Banque de tissus régionale**
 - › Téléphone (sans frais) : 1-800-314-6515
- *Faire un don de vie : Don de cornées*
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff2195

Don de cerveau

- La Maritime Brain Tissue Bank (MBTB) est un programme de la Faculté de médecine de l'Université Dalhousie. Ce programme recueille des tissus cérébraux à des fins de recherche sur la démence.
- Il n'y a aucune restriction d'âge pour faire un don à la MBTB.
- Les personnes qui donnent leur cerveau doivent subir une autopsie après leur décès. Une autopsie est une intervention médicale qui a lieu à l'hôpital pour déterminer la cause du décès.

Pour faire un don à la MBTB :

- › Avant ou après le décès, la personne désignée doit demander une autopsie au personnel médical ou infirmier et signer le formulaire de consentement à l'autopsie.
- › La personne désignée doit ajouter une note sur le formulaire de consentement à l'autopsie indiquant qu'elle souhaite faire un don à la MBTB.
- › Le formulaire de consentement signé est placé dans le dossier de la personne.

Pour plus d'information :

- **Maritime Brain Tissue Bank**

- › Téléphone : 902-494-4130
- › www.mbtb.ca (en anglais seulement)

Don de corps

- Cette forme de don, gérée dans le cadre du Human Body Donation Program de l'Université Dalhousie, aide les étudiant·e·s en sciences de la santé à acquérir les connaissances nécessaires à leur future carrière. Le programme soutient également la recherche.
- Commencez par en parler à votre famille choisie. Il est important qu'elle appuie votre décision.
- Il n'y a pas de limite d'âge maximale pour faire don de son corps à la science médicale. Il faut toutefois avoir au moins 16 ans.
- Vous et votre famille choisie devrez remplir un formulaire de don et un formulaire de crémation :
 - › <https://medicine.dal.ca/departments/departments-sites/medical-neuroscience/about/donation-program/forms.html> (en anglais seulement)
- **Important** – Certains dons ne sont pas acceptés. La décision sera prise au moment du décès. Vous devez prendre des dispositions pour l'enterrement ou la crémation à l'avance, au cas où votre don ne serait pas accepté.



Pour plus d'information :

- › Téléphone : 902-494-6850
- › <https://medicine.dal.ca/bodydonation> (en anglais seulement)

Ressources

811

- Vous pouvez appeler le 811 pour parler à un infirmier autorisé ou à une infirmière autorisée. Ce service, offert dans plus de 120 langues, est disponible 24 heures sur 24, tous les jours.
 - › Téléphone : 811 ou (sans frais) 1-866-770-7763
 - › Téléphone (TTY) : 711
 - › <https://811.novascotia.ca/?lang=fr>

Programme de médicaments pour les soins palliatifs

- Si vous recevez des soins de fin de vie à domicile, cette assurance-médicaments de la Nouvelle-Écosse pourrait vous aider à payer les médicaments nécessaires pour soulager vos symptômes.
 - Pour avoir accès à ce programme, vous devez :
 - › habiter en Nouvelle-Écosse;
 - › avoir une carte santé (MSI) valide de la Nouvelle-Écosse;
 - › vous soumettre à une évaluation effectuée par un·e prestataire de soins de santé;
 - › recevoir des soins de fin de vie à domicile.
- Une fois que vous êtes admissible au programme, votre prestataire de soins de santé enverra un formulaire au programme d'assurance-médicaments de la Nouvelle-Écosse. Votre pharmacie locale facturera ensuite vos médicaments au ministère de la Santé et du Mieux-être.
- Discutez de ce programme avec votre équipe soignante ou consultez :
 - › <https://novascotia.ca/dhw/pharmacare/palliative-drug-program.asp>
(en anglais seulement)

Caregivers Nova Scotia

- Caregivers Nova Scotia offre gratuitement des programmes, des services, de l'information et des initiatives de défense d'intérêt public pour les membres de la famille ou les ami·e·s qui agissent comme proches aidants. L'organisme se consacre à la reconnaissance des personnes qui prennent soin d'autres personnes et à l'aide pratique qui peut leur être apportée.
 - › <https://caregiversns.org/francais/>
 - › Téléphone (sans frais) : 1-877-488-7390
 - › Courriel : info@caregiversns.org

Soins à domicile

- Les soins continus à domicile sont offerts par Santé Nouvelle-Écosse. La population de la Nouvelle-Écosse qui a besoin d'aide à domicile ou dans la communauté peut y avoir accès.
 - › Téléphone (sans frais) : 1-800-225-7225
 - › <https://novascotia.ca/dhw/ccs/home-care.asp> (en anglais seulement)
- Il existe également des entreprises privées en Nouvelle-Écosse qui offrent des services de soins à domicile. Les frais varient. Renseignez-vous auprès de votre équipe de soins de santé pour connaître les services de soins à domicile offerts dans votre communauté.

Maisons de soins palliatifs

- Les soins palliatifs comprennent les soins de fin de vie. Une maison de soins palliatifs offre une ambiance chaleureuse aux personnes :
 - › qui sont en fin de vie;
 - › qui ont besoin de soins qui ne peuvent pas être prodigués à domicile, mais qui n'ont pas besoin d'être hospitalisées.

Pour en savoir plus, consultez :

- › www.nshealth.ca/clinics-programs-and-services/hospice (en anglais seulement)

Sociétés de soins palliatifs

- Les sociétés de soins palliatifs sont des organismes sans but lucratif qui offrent divers types de soutien aux personnes en fin de vie, ainsi qu'à leur famille choisie et à leurs proches.
 - › Elles peuvent, par exemple, mettre à votre disposition des bénévoles qui vous aideront à l'hôpital, à domicile ou par téléphone. Elles peuvent aussi vous aider à trouver les services de soutien qui vous conviennent.
- Demandez à votre équipe soignante de vous fournir de plus amples renseignements sur la société de soins palliatifs de votre région.

Matériel et équipement

- Si vous recevez des soins à domicile, vous pourriez avoir besoin d'équipement médical pour favoriser votre confort (comme un siège de toilette surélevé, une chaise de bain, un lit d'hôpital). Demandez à votre équipe soignante quel équipement pourrait vous aider et où vous pouvez vous le procurer.

Programme communautaire de prêt de lits

- Ce programme offre des lits de type hospitalier que les gens peuvent utiliser à la maison. Il n'y a pas de limite de temps pour l'utilisation d'un lit, mais il peut y avoir un délai d'attente. Pour être admissible, vous devez :
 - › habiter en Nouvelle-Écosse;
 - › avoir une carte santé (MSI) valide de la Nouvelle-Écosse;
 - › vous soumettre à une évaluation effectuée par le ou la responsable de la coordination des soins;
 - › assumer la responsabilité du lit pendant qu'il se trouve chez vous.
- Pour plus d'information ou pour demander un lit, contactez les Soins continus :
 - › Téléphone (sans frais) : 1-800-225-7225
 - › <https://novascotia.ca/dhw/ccs/need-help.asp> (en anglais seulement)

Ressources communautaires

211 Nouvelle-Écosse

211 Nouvelle-Écosse aide les gens à accéder aux services communautaires et sociaux. Des personnes-ressources sont disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

- Téléphone : 211
- Téléphone (sans frais) : 1-855-466-4994
- Message texte : 211 (de 9 h à 16 h, du lundi au vendredi)
- Courriel : help@ns.211.ca
- Clavardage en direct : <https://ns.211.ca/contact-us/> (de 9 h à 16 h, du lundi au vendredi)

Organismes de bienfaisance et organisations à but non lucratif dans le domaine de la santé

- De nombreux organismes de bienfaisance et organisations à but non lucratif dans le domaine de la santé offrent des services d'aide financière, pratique ou émotionnelle aux personnes atteintes de certaines maladies. En voici quelques exemples :
 - › AIDS Coalition of Nova Scotia
 - › ALS Society of New Brunswick and Nova Scotia
 - › Société Alzheimer de Nouvelle-Écosse
 - › Société canadienne du cancer
 - › Diabète Canada
 - › Société Huntington du Canada

Finances

- Si vous avez des préoccupations financières, demandez à votre équipe soignante quels sont les services disponibles.

Prestation au fournisseur de soins – Soins continus

Ce programme verse 400 \$ par mois aux personnes proches aidantes d'adultes à faible revenu qui ont une déficience ou une invalidité considérable. Pour être admissibles, la personne proche aidante et la personne recevant les soins doivent toutes deux avoir fait l'objet d'une évaluation des soins à domicile.

- › Téléphone (sans frais) : 1-800-225-7225
- › <http://novascotia.ca/dhw/ccs/caregiver-benefit.asp> (en anglais seulement, PDF en français)

Prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi

- Ce programme vous verse 55 % de votre salaire (jusqu'à concurrence de 668 \$ par semaine) pour une période maximale de 26 semaines, pendant que vous vous absentez du travail pour prodiguer des soins ou offrir du soutien à une personne en fin de vie.
- Il n'est pas nécessaire d'avoir un lien de parenté avec la personne dont vous vous occupez ou à qui vous offrez du soutien ni de vivre avec elle. Celle-ci doit toutefois vous considérer comme un membre de sa famille.
 - › Téléphone (sans frais) : 1-800-622-6232
 - › www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html

Mise en place de vos plans

Lorsque vous commencez à planifier, sachez que vous n'êtes pas seul·e. Comme les besoins de chaque personne sont uniques, il est possible que de l'aide soit nécessaire ou que vous ayez des questions à certains moments. N'hésitez pas à communiquer avec votre équipe soignante — elle est là pour vous aider, répondre à vos questions et s'assurer que vous disposez du soutien et des ressources dont vous avez besoin.

Numéros de téléphone importants

Personne-ressource	Numéro de téléphone
Prestataire de soins de santé primaires	<hr/> <hr/>
Équipe de soins de santé (pendant le jour)	<hr/> <hr/>
Équipe de soins de santé (après les heures normales de travail)	<hr/> <hr/>
Numéro d'identification (ID) du PPP des SSU	<hr/> <hr/>
Personne désignée (mandataire)	<hr/> <hr/>
Salon funéraire	<hr/> <hr/>

Personne-ressource

Numéro de téléphone

Avocat·e

Exécuteur ou exécutrice

Banque

Autres numéros de téléphone

Autres services de soutien

Ce dépliant est uniquement conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas les conseils ou le jugement des professionnels de la santé. L'information peut ne pas s'appliquer à toutes les situations. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser à votre prestataire de soins de santé.

Vous trouverez toutes les ressources à l'intention des patients à :
www.nshealth.ca/patient-education-resources

Pour joindre un infirmier autorisé ou une infirmière autorisée en Nouvelle-Écosse en tout temps :
composez le 8-1-1 ou consultez <https://811.novascotia.ca/?lang=fr>

Préparation : Soins palliatifs
Adapté avec la permission de : Colchester East Hants Hospice Society
Conception et gestion : Services de la bibliothèque de Santé Nouvelle-Écosse

FF85-2508 © Novembre 2024 Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse
L'information contenue dans cette publication doit être révisée en novembre 2027 ou avant, au besoin.
Pour en savoir plus : <https://library.nshealth.ca/patient-education-resources>