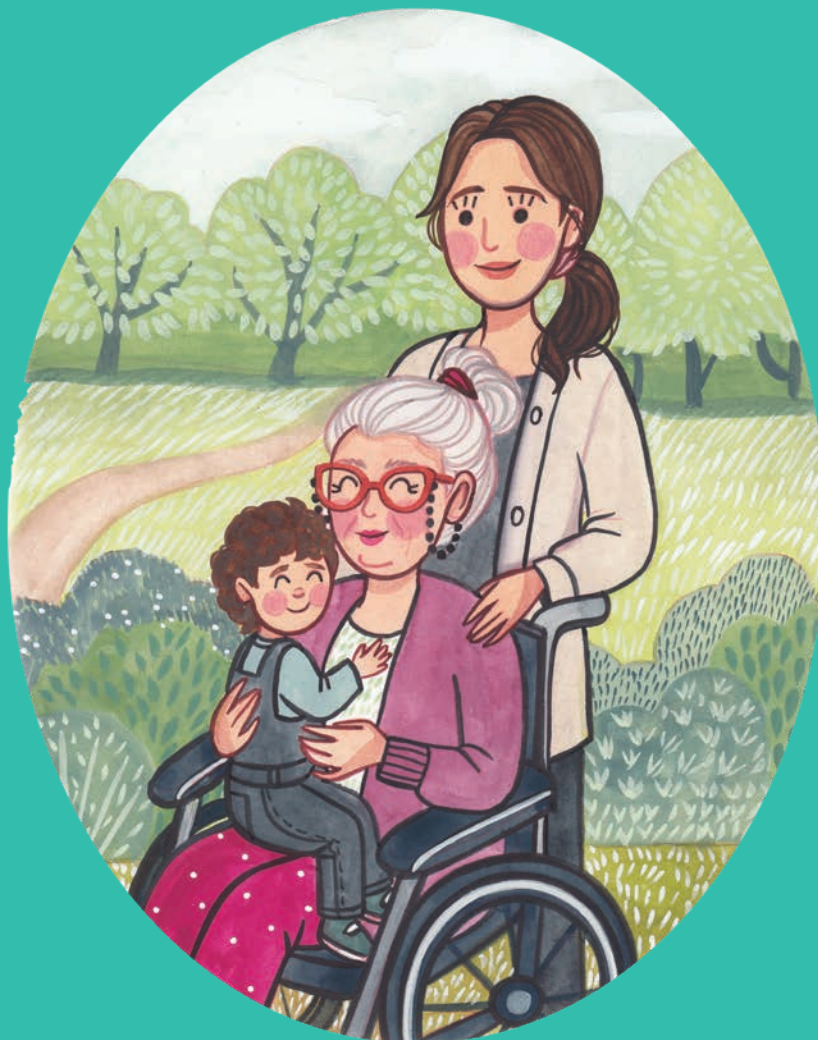




# Améliorer les soins aux personnes endeuillées

dans les centres de soins de longue durée



## Table des matières

Deuil et soins de longue durée .....	1
Marche et courtepoinTE de la dignité.....	2
Arbre de mémoire .....	3
BénédictiOn de la chambre .....	4
Préparation de la chambre .....	5
Partage de souvenirs lors de la dernière visite de la famille dans la chambre .....	6
Annonce du décès aux résidentes et résidents .....	7
Annonce du décès aux bénévoles et aux membres du personnel .....	8
Séance de verbalisation pour le personnel	9
Boîtes d'amitié pour les familles .....	10
Funérailles ou service commémoratif.....	11



# Deuil et soins de longue durée

- En matière de soins de longue durée, le deuil est l'une des expériences les moins reconnues et les plus importantes. Au Canada, dans plusieurs centres de soins de longue durée, plus d'une personne sur quatre décède chaque année.<sup>1</sup>
- Lorsqu'une personne meurt, son décès touche l'ensemble de la communauté de soins de longue durée.<sup>2</sup> Le deuil qui en découle peut toutefois se manifester de différentes façons selon les gens. Les proches aidants, qui ressentent souvent une grande culpabilité à ne pas être en mesure de s'occuper de la personne à la maison, peuvent avoir vécu un **deuil anticipé** ou ressenti de la tristesse en raison des changements qui se produisent au cours d'une maladie limitant l'espérance de vie. Jusqu'à un proche aidant sur cinq vit également un **deuil compliqué**, c'est-à-dire qu'après le décès, le deuil est intense et tenace, et une aide supplémentaire peut être nécessaire pour composer avec la perte.<sup>3</sup> De plus, même si le lien avec la personne est récent, l'ensemble des résidentes et résidents et du personnel peuvent avoir des réactions de deuil intenses. Pour ces personnes, une surcharge de deuils peut survenir après plusieurs pertes.
- Il peut s'avérer difficile de soutenir adéquatement une personne endeuillée. Pour les familles (y compris la famille choisie et les amies et amis qui offrent du soutien), la force et la stabilité des liens tissés dans les centres de soins de longue durée peuvent tout à coup sembler très incertaines. D'autres résidentes et résidents peuvent ne pas avoir la force d'assister à des funérailles à l'extérieur de la résidence, alors que le personnel ne peut pas nécessairement se libérer du travail pour le faire.
- Améliorer les soins aux personnes endeuillées dans les centres de soins de longue durée est une façon très importante d'atténuer la réaction de deuil de l'ensemble des membres de la communauté des soins de longue durée.<sup>4</sup> Cette publication explore une gamme de cérémonies et de pratiques internes en matière de deuil qui sont recommandées par des centres de soins de longue durée et des proches aidants. Ces cérémonies et pratiques peuvent prendre des formes diverses allant de façons significatives de rendre public le décès d'une résidente ou d'un résident à la coordination de funérailles et d'autres rassemblements. Chaque cérémonie donne l'occasion aux résidentes et résidents, aux membres de la famille, aux bénévoles et aux membres du personnel de partager des souvenirs et de se soutenir mutuellement au cours du processus de deuil.<sup>4</sup>
- En découvrant chacune des cérémonies présentées dans la publication, n'oubliez pas que chaque culture et chaque religion a ses propres approches de commémoration de la mort et de soutien des personnes endeuillées. Si vous envisagez de mettre en place l'une ou l'autre de ces cérémonies, songez à consulter les familles, les responsables du soutien spirituel ou toute autre personne au fait des cultures représentées dans votre centre de soins de longue durée afin de vous aider à déterminer la bonne approche à adopter.





## Marche et courtepoinTE de la dignité

- Même s'il n'est pas possible pour l'ensemble des membres de la communauté du centre de soins de longue durée de prendre part à la veillée mortuaire, aux funérailles ou à l'enterrement, il peut être très significatif de rassembler les personnes concernées peu après le décès d'une résidente ou d'un résident.
- La marche de la dignité est une courte cérémonie qui peut jouer un rôle important dans la manifestation du deuil et le soutien mutuel, tout en consolidant le sentiment d'appartenance à la communauté.
- Dans une cérémonie de marche de la dignité, les résidentes et résidents, les membres de la famille, les amies et amis, les membres du personnel et les bénévoles qui le peuvent forment une haie d'honneur dans le couloir alors que la dépouille sur une civière est accompagnée vers la porte d'entrée par les personnes présentes.<sup>5</sup> On peut offrir une courte prière, lecture ou chanson, ou encore observer une minute de silence avant le départ de la ou du défunt.<sup>6</sup>
- C'est une bonne idée de songer à utiliser une courtepoinTE de la dignité au cours d'une marche de la dignité. Une courtepoinTE de la dignité est spécialement conçue pour les marches de la dignité.<sup>7,8</sup> Elle est souvent fabriquée par quelqu'un de la famille, un membre du personnel ou une personne bénévole en lien avec le centre de soins de longue durée. Autrement, les membres du conseil des résidentes et résidents et des familles, le personnel et les bénévoles collaborent à la conception de la courtepoinTE, qui est ensuite fabriquée par quelqu'un d'autre.

# Arbre de mémoire

- Un arbre de mémoire est une sorte de pratique commémorative où les résidentes et résidents, les bénévoles et le personnel peuvent raconter des souvenirs heureux au sujet de la personne décédée en apposant un message sur une feuille de l'arbre.
- Au moment d'écrire leur message, les gens peuvent lire ce que les autres ont écrit, constater l'impact de la perte sur l'ensemble de la communauté et se sentir moins seuls avec leur deuil.
- Il s'agit d'une façon pratique d'impliquer davantage de membres de la communauté du centre de soins de longue durée.
- L'arbre ou les messages qui y sont apposés peuvent ensuite être transmis à la famille (y compris la famille choisie et les amies et amis qui offrent du soutien), en guise de témoignage du deuil partagé par la communauté et de l'affection envers la personne décédée et la famille.
- Il existe différentes façons de créer un arbre de mémoire. Il peut s'agir d'un arbre vivant, en pot ou à l'extérieur. Il peut également s'agir d'un arbre artificiel, créé à partir d'une branche ou de matériel artistique. Dans un cas comme dans l'autre, l'important est de trouver un moyen d'accrocher les messages aux branches sur de petits cartons.<sup>9,10</sup>
- Une autre version de l'arbre de mémoire commémoratif consiste à placer un grand arbre dans un endroit particulier comme un hall ou une chapelle afin de souligner de façon respectueuse les noms des résidentes et résidents du centre de soins de longue durée qui ont été membres de cette communauté.<sup>10</sup>
- Peu importe le format, l'objet commémoratif occupe une place importante pour les résidentes et résidents, le personnel et les bénévoles dans le processus de commémoration d'une personne décédée et dans l'expression de leur soutien à la famille.







## Bénédiction de la chambre

- Lorsqu'une résidente ou un résident a fait partie de la communauté d'un centre de soins de longue durée pendant plusieurs mois, voire des années, il peut parfois être difficile d'avoir l'impression de pouvoir prendre le temps de dire « au revoir » convenablement alors que d'autres personnes attendent impatientement d'avoir accès au soutien offert dans cet établissement.
- Afin d'aider le personnel et les autres résidentes et résidents à souligner la perte, tout en reconnaissant la venue prochaine d'une nouvelle personne, un responsable du soutien spirituel<sup>11</sup> ou un membre du personnel qui le souhaite procède à une courte cérémonie de bénédiction de la chambre. Cette cérémonie a lieu dans la chambre de la personne décédée.
- Au cours de la cérémonie, des prières sont prononcées pour célébrer la personne décédée et pour bénir la nouvelle résidente ou le nouveau résident. Un ton de respect est ainsi donné aux départs et aux arrivées, ce qui aide les résidentes et résidents et le personnel à être plus en paix avec le changement.<sup>11</sup>

# Préparation de la chambre

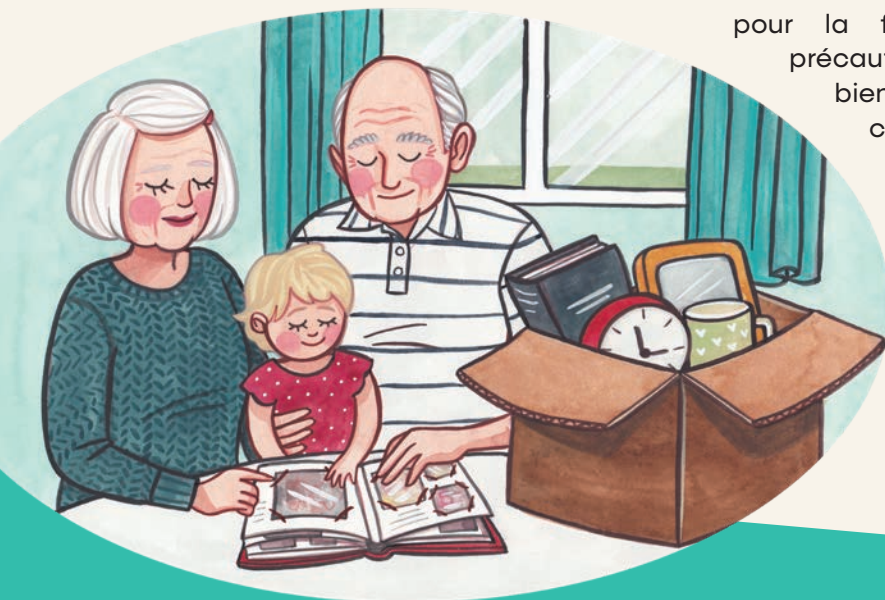
- Lorsqu'une résidente ou un résident a vécu dans un centre de soins de longue durée pendant plusieurs semaines ou plusieurs années, il est important de reconnaître que d'autres personnes de la communauté partagent la tristesse de la famille à la suite de la perte.
- Une façon significative d'exprimer du soutien envers la famille (y compris la famille choisie et les amis et amis qui offrent du soutien) consiste à accorder toute l'attention requise à l'espace où a vécu la personne.
- Après le départ de la dépouille et avant l'arrivée de la famille qui vient récupérer les biens de la personne décédée, le personnel du centre de soins de longue durée prépare la chambre en ouvrant une fenêtre,<sup>10</sup> en plaçant une courtepointe ou une jetée spéciale sur le lit ou en déposant une rose en soie, des pétales de rose ou d'autres fleurs sur la courtepointe.<sup>6, 8</sup> Il est aussi possible de laisser une carte de condoléances à l'intention de la famille.
- La préparation de la chambre donne un ton respectueux aux « au revoir ». Prendre le temps de le faire aide également le personnel et les bénévoles à faire la paix avec le changement et à être en mesure d'accueillir d'autres personnes qui auront bientôt besoin de leurs soins.



# Partage de souvenirs lors de la dernière visite de la famille dans la chambre

- Le moment où les membres de la famille (y compris la famille choisie et les amies et amis qui offrent du soutien) viennent chercher les biens de la personne est très délicat.
- Compte tenu de tout ce que la famille doit faire dans ce laps de temps, la période allouée devrait être la plus longue possible.
- Après le décès, ou dès que les membres de la famille le demandent, rappelez-leur la procédure du centre, y compris le délai alloué pour récupérer les biens. Le ton devrait être empathique et compréhensif. Reconnaissez qu'il y a beaucoup à faire, partagez l'expérience d'autres familles qui pourrait leur être utile et demandez de quelle façon le centre peut leur apporter de l'aide. Il s'agit d'un moment propice au soutien au deuil. Il est utile de se rappeler que d'offrir l'information nécessaire fait partie intégrante des soins aux personnes endeuillées.
- Si la famille est présente au moment du décès, elle peut choisir de rester et de récupérer les biens à ce moment-là. Autrement, demandez aux membres de la famille de vous indiquer à quel moment ils comptent venir le faire. Invitez-les à amener quiconque peut les aider et les soutenir en passant du temps à partager des souvenirs liés aux biens et aux objets sentimentaux qu'ils récupèrent.
- Si votre centre compte un responsable du soutien spirituel, et si la famille le souhaite, ce moment peut commencer par une prière. Autrement, vous pouvez accueillir la famille, lui offrir vos condoléances et lui proposer de l'aide.<sup>12</sup>
- En fonction des besoins et des souhaits de la famille, invitez les autres personnes, y compris les résidentes et résidents, les familles, les bénévoles et le personnel à visiter la famille à la chambre pour offrir des condoléances et partager des souvenirs.<sup>12</sup>

- Si on vous demande d'emballer les biens d'une personne pour la famille, faites-le avec beaucoup de précautions, puisque la façon d'emballer les biens peut être perçue comme un gage de compréhension et de respect envers la personne et sa famille. Songez à y joindre une carte de condoléances signée par les résidentes et résidents, les bénévoles et le personnel.







## Annnonce du décès aux résidentes et résidents

- Les résidentes et résidents tissent souvent des liens d'amitié solides. Même les personnes dont les facultés cognitives sont affaiblies légèrement ou modérément ressentent profondément la perte. Il est très important de leur annoncer qu'un être cher est décédé, et de les soutenir dans leur perte.<sup>8</sup>
- Il existe plusieurs façons d'annoncer le décès de quelqu'un et de souligner que cette personne leur manquera. Voici quelques exemples :
  - Poser un papillon symbolique sur la table où cette personne avait l'habitude de s'asseoir ou sur sa porte close.<sup>12</sup>
  - Placer des fleurs, une photographie de la personne décédée ou une bougie commémorative dans un endroit approprié du centre de soins de longue durée.<sup>6, 13</sup>
  - Planifier des rencontres en groupe ou des rencontres individuelles pour annoncer le décès de quelqu'un et inviter les gens à partager leurs souvenirs à l'occasion de ces rencontres.
  - Convier les résidentes et résidents à assister aux funérailles, à prendre part à une marche de la dignité ou à participer à toute autre cérémonie commémorative.



## Annonce du décès aux bénévoles et aux membres du personnel

- Les membres du personnel<sup>14</sup> et les bénévoles des centres de soins de longue durée tissent souvent des liens d'affection solides avec les résidentes et résidents. Parfois, ces liens sont décrits comme une amitié ou une affinité.
- Lorsque les membres du personnel et les bénévoles ne sont pas en poste lors du décès d'une personne, ils préfèrent souvent en être avertis avant d'arriver pour leur prochain quart de travail.
- Informer les membres du personnel et les bénévoles du décès d'une personne dont ils prennent soin est une façon de reconnaître leur deuil et le sentiment de perte d'une relation significative. Cela leur permet également de commencer à composer avec la perte avant d'arriver au travail.<sup>15</sup> Il peut être déstabilisant d'apprendre le décès d'une personne en trouvant son lit vide en entrant dans la chambre ou de découvrir qu'il est déjà occupé par quelqu'un d'autre.<sup>16</sup>
- Songez à téléphoner ou à envoyer un message texte ou un courriel aux membres du personnel et aux bénévoles pour annoncer un décès, ou à placer des cartes ou des avis de commémoration bien en vue afin que les personnes qui entrent dans l'établissement puissent les voir.





## Séance de verbalisation pour le personnel

- Les séances de verbalisation entre pairs allient le soutien du personnel et la planification de l'amélioration de la qualité, ce qui en fait une bonne pratique pour les communautés des centres de soins de longue durée qui cherchent à améliorer l'approche palliative des soins.
- Les séances de verbalisation comprennent idéalement des membres de l'équipe de soins de toutes les fonctions, favorisant une approche interdisciplinaire des soins palliatifs.
- Après chaque décès, les membres du personnel qui travaillaient étroitement auprès de la personne décédée sont invités à échanger des réflexions sur la façon dont les choses se sont passées en fin de vie.
- Tout en exprimant librement leurs pensées et leurs sentiments, les membres du personnel prennent soin les uns des autres, soulignent les bonnes pratiques et reconnaissent quand ils ont besoin de soutien.<sup>8,13</sup>
- Les séances sont animées par un membre du personnel qui est familier avec le format des séances, et qui idéalement connaissait la personne ou le personnel soignant.<sup>13</sup>



## Boîtes d'amitié pour les familles

- Parfois, les membres de la famille (y compris la famille choisie et les amies et amis qui offrent du soutien) développent un sentiment d'appartenance à une petite communauté au sein du centre de soins de longue durée.
- Au décès d'une personne, le deuil de la famille peut être exacerbé par le sentiment d'avoir soudainement perdu également ces nouveaux liens. Il peut être utile de savoir que d'autres membres de la communauté du centre de soins de longue durée ne les oublient pas et se souviennent de la personne décédée.
- Pour joindre les membres de la famille récemment touchée par une perte, certains centres de soins de longue durée offrent des boîtes d'amitié qui comprennent des articles comme des CD de relaxation ou de spiritualité, des livres, des photos et des cartes de condoléances signées par le personnel et les résidentes et résidents.<sup>6</sup> D'autres centres de soins de longue durée adoptent différentes façons d'établir le contact dans les jours ou les semaines après le décès, en communiquant avec eux par téléphone ou en les invitant à des activités spéciales.
- Même si votre centre de soins de longue durée n'a pas un très grand sens de la communauté, cette pratique peut offrir une occasion de le développer.



# Funérailles ou service commémoratif

- Plusieurs personnes qui ont participé ou assisté à des funérailles dans un centre de soins de longue durée affirment que d'obtenir le soutien de personnes qui comprennent leur parcours de proche aidant et qui les ont accompagnées dans les derniers jours de leur proche est une expérience extraordinaire.
- Lorsqu'un centre de soins de longue durée organise des funérailles, il est plus facile pour les résidentes et résidents, les bénévoles et les membres du personnel d'y assister.<sup>7</sup>
- Il est plus probable que des centres de soins de longue durée qui ont une grande chapelle et un responsable du soutien spirituel organisent des services funéraires. Toutefois, la plupart des centres de soins de longue durée sont susceptibles d'être considérés pour l'organisation de funérailles en raison de l'atmosphère de soutien, des aires publiques intérieures et extérieures vastes et de la disponibilité des services alimentaires.
- Certains centres de soins de longue durée coordonnent régulièrement (sur une base mensuelle, trimestrielle ou annuelle) des services commémoratifs pour plusieurs personnes récemment décédées.<sup>1</sup> Cette pratique est également bien reçue par de nombreuses familles, particulièrement dans les communautés de centre de soins de longue durée qui sont unies, où il peut d'agir d'une façon puissante pour les proches aidants ayant récemment vécu une perte de se reconnaître et de se soutenir mutuellement.
- Si votre centre de soins de longue durée a opté pour un service commémoratif périodique, il peut s'avérer également important de trouver le moyen d'exprimer du soutien envers les membres de la famille, les amies et amis, les résidentes et résidents, les bénévoles et les membres du personnel endeuillés immédiatement après le décès.





©Ivy Myge, Paulette V. Hunter et l'équipe de SPA-LTC (2021). Améliorer les soins aux personnes endeuillées dans les centres de soins de longue durée. [www.spaltc.ca](http://www.spaltc.ca).

**Reconnaissance envers @lovelyworksbyheather pour la création des œuvres originales utilisées dans ce document et envers le SK LTC Network, dont les proches aidants ont raconté leurs récits et ont été consultés au sujet du contenu de ce document.**

Le soutien financier du travail d'Ivy Myge est fourni par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). La Saskatchewan Health Research Foundation a soutenu le travail de conception.



# Références

- 1 Statistique Canada. (2011). *Établissements de soins pour bénéficiaires internes, 2009-2010* (No 83-237-X au catalogue). Division de la statistique de la santé, ministère de l'Industrie. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/83-237-x/83-237-x2012001-fra.pdf?st=jBKM2RVH>.
- 2 Rickerson, E., Somers, C., Allen, C., Lewis, B., Strumpf, N. et Casarett, D. (2005). How well are we caring for caregivers? Prevalence of grief-related symptoms and need for bereavement support among long-term care staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 227-233.
- 3 Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. et Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief Among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658.
- 4 Burton, A., Haley, W., Small, B., Finley, M., Dillinger-Vasille, M. et Schonwetter, R. (2008). Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers: The role of caregiving stressors, appraisals, and social resources. *Palliative and Supportive Care*, 6(2), 149-158.
- 5 McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T. et Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry*, 18(1), 307-307.
- 6 Société Alzheimer (2014). La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et le chagrin du personnel : Ressource pour les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux. [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/sa\\_la-maladie-d-alzheimer-et-les-maladies-apparentees-et-le-chagrin-du-personnel.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/sa_la-maladie-d-alzheimer-et-les-maladies-apparentees-et-le-chagrin-du-personnel.pdf).
- 7 Parington, K. (2017). New dignity quilt to honour neighbours at Winston Park. <https://schlegelvillages.com/news/new-dignity-quilt-honour-neighbours-winston-park>.
- 8 Pott, K., Chan, K., Leclerc, A., Bernard, C., Song, A., Puyat, J. et Rodney, P. (2020). Death in long-term care: Focus groups and interviews identify strategies to alleviate staff burnout. *Journal of Long-Term Care*, 131-143.
- 9 Senior Living News. (2021). Tabor home creates tribute for residents who lost lives to COVID-19. <https://www.seniorlivingnews.com/tabor-home-creates-tribute-for-residents-who-lost-lives-to-covid-19/>.
- 10 Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance. (2012). Accompagnement au deuil à l'intention du personnel. [https://www.palliativealliance.ca/assets/files/French\\_Toolkit/Grieftoolkit\\_FR\\_Disclaimer.pdf](https://www.palliativealliance.ca/assets/files/French_Toolkit/Grieftoolkit_FR_Disclaimer.pdf).
- 11 Maitland, J., Brazil, K. et James-Abra, B. (2012). "They don't just disappear": Acknowledging death in the long-term care setting. *Palliative and Supportive Care* 10(4), 241-247.
- 12 Brown, J. et l'Église Unie du Canada. (2005). Rituals for a seniors' residence. [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:n0WsKdJfYJ:www.united-church.ca/sites/default/files/chaplaincy\\_rituals](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:n0WsKdJfYJ:www.united-church.ca/sites/default/files/chaplaincy_rituals).
- 13 Sussman, T., Kaasalainen, S., Mintzberg, S., Sinclair, S., Young, L., Ploeg, J., Bourgeois-Guérin, V., Thompson, G., Venturato, L., Earl, M., Strachan, P., You, J. J., Bonifas, R. et McKee, M. (2017). Broadening end-of-life comfort to improve palliative care practices in long term care. *Canadian Journal on Aging*, 36(3), 306-317. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000253>.
- 14 Boerner, K., Burack, O., Jopp, D. et Mock, S. (2015). Grief after patient death: Direct care staff in nursing homes and homecare. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(2), 214-222.
- 15 Marcella, J. et Kelley, M. (2015). "Death is part of the job" in long-term care homes: Supporting direct care staff with their grief and bereavement. *SAGE Open*, 5(1). <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2158244015573912>.
- 16 Barooah, A., Boerner, K., van Riesenbeck, I., & Burack, O. R. (2015). Nursing home practices following resident death: The experience of Certified Nursing Assistants. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 36(2), 120-125.



Health Canada Santé Canada

Le présent document a été produit grâce à la contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



# SPA-LTC

Renforcer une approche palliative  
dans les soins de longue durée

[www.spaltc.ca](http://www.spaltc.ca)

