

## Encadré 1. Un patient, deux cas de figure....

**Il y a cinq ans, Selena, alors âgée de 65 ans, a appris qu'elle était atteinte d'une insuffisance cardiaque.** Elle et son mari vivaient à Guelph. Comme leurs deux filles habitaient à Vancouver, ils se retrouvaient la plupart du temps tous les deux à prendre soin l'un de l'autre.

Il y a un an, l'état de santé de Selena commença à se dégrader. Ses rendez-vous avec le Dr Baker, son cardiologue, devinrent de plus en plus fréquents et elle cessa de voir son médecin de famille.

Il y a six mois, ses épisodes de dyspnée devinrent plus fréquents. Elle développa une pneumonie à deux reprises en l'espace de quatre mois et fut hospitalisée trois fois. Entre ses séjours à l'hôpital, elle consultait toujours le Dr Baker. Alex tenait un journal pour s'assurer de ne manquer aucune information importante. Il se sentait terrifié et souvent coupable de ne pas prendre bien soin d'elle. Il avait le sentiment que la situation lui échappait.

Selena fut de plus en plus inquiète et commença à penser souvent à la mort. Elle voulait être chez elle et passer ses dernières heures auprès de sa famille, mais ne savait pas comment en parler à Alex, craignant qu'il en soit contrarié.

Selena fut de nouveau hospitalisée et son état se détériora au cours des deux semaines suivantes. Elle alternait entre des états de conscience et d'inconscience. Alex restait à ses côtés. Le Dr Baker vint voir Alex pour lui dire qu'ils ne pouvaient rien faire d'autre. La fin de la vie de Selena était proche, et Alex était dévasté. Il n'arrêtait pas de penser :

« Comment est-ce possible? Je pensais que nous avions plus de temps... »

Selena est décédée à l'hôpital. Au cours des deux journées suivantes, Alex fut comme dans un brouillard. C'était comme s'il était somnambule.

Alex passa la semaine suivante au lit. Il ne voulait voir ni parler à personne. « Quel est l'intérêt? Je n'ai plus rien. »

---

**Il y a cinq ans, Selena, alors âgée de 65 ans, a appris qu'elle était atteinte d'une insuffisance cardiaque.** Elle et son mari vivaient à Guelph. Comme leurs deux filles habitaient à Vancouver, ils se retrouvaient la plupart du temps tous les deux à prendre soin l'un de l'autre.

Il y a un an, l'état de santé de Selena commença à se dégrader. Ses épisodes de dyspnée devinrent plus fréquents. Elle a eu une pneumonie et a été hospitalisée. L'infirmière de l'hôpital les a mis en relation avec Nicole, une coordonnatrice de soins de leurs fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire.

Le jour suivant sa sortie, Nicole appela au domicile de Selena. Elle avait déjà parlé au médecin de famille de Selena, le Dr Ross. Nicole lui expliqua que dorénavant, elle coordonnait tous les soins et soutiens pour Selena et Alex. Une infirmière rendait régulièrement visite à Selena à la maison. Le Dr Ross continuait à prendre soin d'elle et consultait son cardiologue, le Dr Baker, chaque fois que cela était nécessaire. Nicole leur donna deux numéros de téléphone : le sien ainsi que celui de l'infirmière de garde au cas où ils auraient besoin d'aide le soir et les fins de semaine. Nicole parlait régulièrement à Alex pour savoir comment il allait.

Lors du rendez-vous prévu de Selena, le Dr Ross annonça que le cœur de Selena avait subi des dommages importants. Le Dr Ross prit le temps d'expliquer l'évolution probable de sa maladie au cours des prochains mois. Il travailla avec Selena et Alex pour élaborer ensemble un plan de soins. Ils désignèrent Alex comme la personne responsable des prises de décisions si Selena n'était plus mentalement apte. Ils parlèrent également des endroits où Selena aimerait passer ses dernières heures et la manière d'informer leurs filles. Alex se sentit rassuré de savoir comment Selena serait épaulée et il pourrait apporter son aide.

Au cours des quatre mois suivants, Nicole et l'infirmière rendaient régulièrement visite à Selena. Un préposé aux services de soutien à la personne aidait Selena à se lever et à s'habiller le matin et à prendre un bain. Les bénévoles lui rendaient régulièrement visite et passaient souvent du temps à ses côtés tandis qu'Alex pouvait se reposer ou partir se promener pour se vider la tête

Comme le Dr Ross l'avait prédit, l'état de Selena se détériora. Sa dyspnée devenait intolérable et les médicaments ne semblaient pas fonctionner. Le Dr Ross discuta avec un spécialiste des soins palliatifs pour modifier son traitement afin de l'aider à se sentir plus à l'aise. Leurs filles sont venues à son chevet. Alors que sa santé se détériorait, Selena alternait entre des états de conscience et d'inconscience.

Sa mort fut paisible, chez elle auprès d'Alex et de ses filles avec en fond sa chanson préférée ...

Après la mort de Selena, Alex avait le sentiment profond que sa vie n'avait plus de sens. Il lui arrivait parfois de ne pas vouloir sortir du lit, mais avec sa permission, Nicole continuait à lui rendre visite. Elle mit Alex en relation avec un conseiller en deuil. Alex a commencé à parler ouvertement de son immense sentiment de perte et de ses souvenirs précieux avec Selena.