



Guide à l'intention des
PERSONNES MALADES
et des **PROCHES AIDANTS**



Société de
soins palliatifs
à domicile
du Grand Montréal

La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)
tient à remercier les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce guide.

Nous tenons à remercier particulièrement M^{me} Linda Saint-Germain qui a grandement participé
à la réalisation de la première édition et au financement de ce guide.

Contenu :	Les infirmières de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (antérieurement l'Association d'Entraide Ville-Marie)
Rédaction :	Marie-Thérèse Bournival et Linda Saint-Germain
Révision du contenu :	Elsie Monereau, Directrice des soins palliatifs
Validation :	Sylvie Cholette, Pierrette Huard et Elsie Monereau de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
Révision :	Andréanne Bournival
Design graphique :	Vamos Design

Tous droits d'impression, de rédaction et de diffusion doivent être autorisés par
la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD).

Avril 2005 – Éditions révisées : Avril 2010 – Avril 2014

GUIDE À L'INTENTION DES PERSONNES MALADES ET DES PROCHES AIDANTS



Société de
**soins palliatifs
à domicile**
du Grand Montréal

La réalisation de ce guide a permis à la SSPAD d'obtenir la bourse Derouin-Renaud du Réseau de soins palliatifs du Québec décernée en 2009.



Grâce aux soins reçus par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, Ginette Hamel a pu partir dans la dignité, chez elle, dans sa demeure.

Ce guide destiné aux personnes malades et aux proches aidants, est un gage de sa volonté de laisser quelque chose de tangible et significatif.

Linda Saint-Germain qui a accompagné Ginette Hamel a tenu à partager cette expérience de vie. Son témoignage vise à démystifier l'accompagnement d'une personne malade à la maison.

TABLE DES MATIÈRES

	1. Soins et services de la SSPAD	7		5. Soins d'hygiène et de confort	45
	1.1 Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal	8		5.1 Prévention des plaies de lit	47
	1.2 Réseau pour la personne malade et les proches aidants	12		5.2 Incontinence	48
	2. Soins psychologiques et accompagnement	15		5.3 Techniques de manipulation	49
	2.1 Soins psychologiques	17		6. Malaises et symptômes	55
	2.2 Accompagnement d'une personne malade à domicile	18		6.1 Constipation	56
	2.3 Accompagnement spirituel	22		6.2 Diarrhée	57
	3. Soulagement de la douleur	27		6.3 Nausées et vomissements	58
	3.1 Échelle d'intensité de la douleur	28		6.4 Fièvre	60
	3.2 Types de douleur	29		6.5 Fatigue et baisse d'énergie	62
	3.3 Mesures relaxantes	30		6.6 Lymphoedème	63
	3.4 Médicaments	31		6.7 Confusion	64
	4. Alimentation	37		6.8 Agitation	65
	4.1 Problèmes de déglutition	38		6.9 Difficultés respiratoires	67
	4.2 Perte d'appétit	39		7. Traitements	69
	4.3 Bouche et gorge douloureuses	40		7.1 Radiothérapie	70
	4.4 Soins de la bouche	41		7.2 Chimiothérapie	71
				8. Phase avancée de la maladie	73
				8.1 Signes annonciateurs de la phase avancée de la maladie	74
				8.2 Cheminement vers la mort	76
				9. Décès à domicile	79

« Aider les autres à bien mourir importe tout autant que se préparer à sa propre mort.

Chacun de nous fut un jour un nouveau-né sans défense et, s'il n'avait alors reçu soins et tendresse, il n'aurait pas survécu. Les personnes en fin de vie sont tout aussi incapables de prendre soin d'elles-mêmes; aussi devrions-nous les soulager de leur inconfort et de leur angoisse et les aider, autant que faire se peut, à mourir l'esprit calme.

Le plus important ici est d'éviter à ceux qui vivent leurs derniers instants tout ce qui pourrait perturber leur esprit davantage qu'il ne l'est déjà. Dans l'aide aux mourants, notre objectif majeur est d'apporter aise et réconfort. Il y a bien des façons de le faire. »

Sogyal Rinpoché,
Le livre tibétain de la vie et de la mort



SOINS *et*

SERVICES
de la **SSPAD**

1

1. SOINS ET SERVICES DE LA SSPAD

1.1 LA SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL (SSPAD)

La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (antérieurement l'Association d'Entraide Ville-Marie) est un organisme sans but lucratif, fondé en 1973, spécialisé en soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de cancer ou autres pathologies en phase avancée.

OBJECTIFS

- Permettre une qualité de vie à domicile à la personne atteinte de cancer ou autres pathologies et à sa famille.
- Encourager et maintenir l'indispensable participation des proches à prodiguer des soins au malade en faisant de l'enseignement et du renforcement, en donnant de l'information et en offrant diverses ressources.
- Tenir compte de l'ensemble de la situation de la personne malade et de sa famille en utilisant une approche globale intégrée.

CLIENTÈLE

- Nos services sont offerts à toute personne en phase avancée de cancer ou autres maladies ainsi qu'aux membres de l'entourage.

SOINS INFIRMIERS

- Des soins infirmiers pour le soulagement de la douleur et des autres symptômes reliés à la maladie
- Un accès facile et rapide au réseau de la santé et des services sociaux
- Un suivi médical en collaboration avec les médecins spécialistes, les médecins de famille et les spécialistes en soins palliatifs
- Un enseignement des soins à prodiguer par la personne malade ou les proches aidants
- Un soutien et un accompagnement spirituel respectueux des valeurs et des croyances

Le suivi médical se fait en collaboration avec le médecin traitant et les spécialistes impliqués dans les soins de la personne malade.

1. SOINS ET SERVICES DE LA SSPAD (suite)

SOINS PSYCHOLOGIQUES

Les soins psychologiques sont offerts par un psychologue de la SSPAD aux personnes malades et à leurs proches aidants. Les services de soutien psychologique sont rendus sous forme de séances individuelles ou familiales, au domicile, au bureau de la SSPAD ou par téléphone. Les soins psychologiques visent un travail d'introspection pour traiter les symptômes afférents au vécu pendant cette période difficile où différentes phases de détresse peuvent survenir sur les plans : cognitif, émotionnel et spirituel (anxiété, angoisse, dépression, colère, tristesse, etc.).

SOINS D'HYGIÈNE ET DE CONFORT

- Des soins d'hygiène et de confort sont offerts par des préposés aux soins expérimentés.
La fréquence des services est établie selon les besoins de la personne malade et les capacités des proches aidants.
- Des services de répit aux proches aidants sont offerts le jour, le soir et la nuit par des préposés aux soins.

SERVICE DE SOUTIEN À LA FAMILLE

Le service de soutien à la famille est un service complémentaire aux soins infirmiers et aux soins d'hygiène. Il est offert par des personnes bénévoles et il tient compte des capacités et des disponibilités des proches aidants. Le but de ce service est d'offrir un soutien ponctuel et temporaire aux proches afin de faciliter le maintien à domicile du malade, et si possible jusqu'à la fin de vie.

- Répit, écoute et soutien psychologique accompagnement par une personne bénévole. Un maximum de six heures de présence au domicile par semaine (1 x 6 h ou 2 x 3 h) est offert.
- Transport pour les rendez-vous et traitements médicaux, les prélèvements et la livraison ou la récupération des équipements d'appoint prêtés.
Ce service est offert dans la mesure où aucun membre de l'entourage ne peut l'assurer.

PRÊT D'AIDE FONCTIONNELLE

- Marchette
- Canne
- Banc de bain
- Banc de toilette

SERVICE DE SOUTIEN AU DEUIL

- Conférences thématiques portant sur le deuil avec échanges animés par une professionnelle de la relation d'aide
- Suivi et écoute téléphonique par des personnes bénévoles formées
- Références vers des ressources spécialisées

TERRITOIRES DESSERVIS

Montréal, Laval et Montérégie

Les services sont offerts gratuitement. Cependant, le service de transport est le seul service pour lequel nous demandons une contribution financière minimale.

« Ça été une révélation pour moi, un privilège, de pouvoir accompagner mon amie dans cette épreuve. Une révélation spirituelle, oui, mais aussi une révélation des forces insoupçonnées que je pouvais avoir dans un tel contexte. J'ai accompagné Ginette au meilleur de mes connaissances, on s'est aidées réciproquement. On a pleuré, on a ri, on a grandi. Un an et demi plus tard, je peux dire que c'est le plus beau cadeau jamais reçu. J'ai appris que mourir c'était aussi apprendre à vivre! »

LSTG

LES BESOINS DE LA PERSONNE CONFRONTÉE À UNE MORT IMMINENTE

Après avoir passé des années à écouter des personnes vivant leurs derniers instants, Christine Longaker essaie de parler en leur nom afin d'exprimer les besoins émotionnels, pratiques et spirituels d'un être humain confronté à une mort imminente.

« Il y a ainsi des jours et des semaines entières où je me sens triste ou en colère. Si vous pouviez m'écouter et m'accepter sans essayer de me faire changer d'humeur, je parviendrais sans doute à me détendre et peut-être même à rire avec vous de nouveau. »

« J'ai tellement envie que des amis m'embrassent, me touchent l'épaule, me tiennent la main ou caressent doucement mon visage. Je vous en prie, ne réprimez pas votre affection et votre amour. »

« Parlez-moi directement et non par-dessus ma tête ou comme si je n'étais pas dans la pièce. Demandez-moi quels soins médicaux je souhaite recevoir pour mes derniers instants tant que je suis capable de les exprimer clairement. »

« Parfois, la pensée de la mort me terrifie et, en même temps, je me sens étrangement paisible et même curieux de l'aventure qui m'attend. C'est en tout cas un voyage pour lequel je ne me suis sans doute pas assez préparé. N'essayez pas de m'imposer vos propres croyances et vos réponses sur la mort. »

« Je vous en prie, ne vous inquiétez pas et ne soyez pas triste si vous n'êtes pas à mes côtés quand je mourrai. Votre présence est parfois réconfortante, mais à d'autres moments elle rend mon départ plus difficile. Souvenez-vous que je vous suis reconnaissant de tout ce que vous avez fait ». »

Christine Longaker
Trouver l'espoir face à la mort
Accompagner et guider un proche vers ses derniers jours. 1997

1.2 RÉSEAU POUR LA PERSONNE MALADE ET LES PROCHES AIDANTS

Nous souhaitons que les informations qui suivent contribuent à apaiser les doutes et à répondre aux nombreuses interrogations qui surgissent inévitablement quand un(e) conjoint(e), un(e) ami(e), un proche, une connaissance significative endossent le rôle d'accompagnateur.

La personne que vous accompagnez et vous-même vivrez de larges gammes d'émotions : tristesse, peur, rage, dépression, espoir, acceptation...

Les proches aidants doivent prendre le temps d'écouter la personne malade sans chercher à argumenter. Elle ne veut pas savoir ce que vous pensez : elle veut simplement se libérer de ses pensées. La personne malade n'est pas une victime et encore moins un enfant : bien vivante, elle est capable de prendre des décisions. Elle a son autonomie et sa fierté.

Dans l'accompagnement, une des premières étapes à franchir est de reconnaître les limites de ses capacités et de prendre des moyens pour garder son équilibre mental et physique. Même bref, tout moment de répit est essentiel. Aussi est-il vital de partager certaines tâches avec des proches ou des amis.

Le réseau est aussi bénéfique pour les proches aidants que pour la personne malade. Le partage des tâches laisse plus de temps pour écouter, pour accompagner et faire une activité avec la personne malade. Il est sécurisant et réconfortant pour les proches aidants de compter sur l'entourage pour vivre une situation aussi éprouvante.

1.2 RÉSEAU POUR LA PERSONNE MALADE ET LES PROCHES AIDANTS (suite)

Un réseau d'aide implique la participation de plusieurs intervenants : spécialistes, proches ou amis. La personne malade et les proches aidants organisent la mise en place de ce réseau. Voici quelques suggestions pour identifier les besoins immédiats. Il serait utile de préparer une liste indiquant les noms et la disponibilité des personnes-ressources pouvant accomplir certaines tâches que vous jugez indispensables.

LES INTERVENANTS PROFESSIONNELS

Liste téléphonique à dresser de tous les spécialistes indiquant l'heure et comment les rejoindre. Garde médicale et infirmière de nuit : ligne enregistrée pour les soins palliatifs 24 h. Pour obtenir le numéro de téléphone, demander à l'infirmière.

Noter les numéros de téléphone à composer en cas d'urgence, en soirée ou pendant la nuit.

LES PROCHES

- Soins d'hygiène
- Déplacements chez le médecin ou à l'hôpital
- Contrôle de la médication en s'assurant que la personne malade n'en manque pas
- Dépôts et retraits à la caisse ou à la banque, paiement des comptes...

LES AMIS

- Gardiennage pour les enfants
- Soins aux animaux domestiques

- Courses : épicerie ou divers achats
- Soutien psychologique : un proche ou un (e) ami (e) avec qui la personne malade ou le proche aidant peut parler
- Centre d'appel : une personne s'engage à donner des nouvelles à l'entourage et aux amis sur l'évolution de la situation
- Accompagnement : un proche ou une personne bénévole vient tenir compagnie lorsque le proche aidant s'absente
- Préparation de petits plats à l'avance (soupe, muffins, pot au feu, pâté...)

AUTRES RESSOURCES

- CSSS de votre quartier
- Pharmaciens
- Ligne Info-cancer : 1 800 363-0063
- Ligne Info-aidant pour les proches : 1 855 852-7784
- Entreprises d'économie sociale en aide domestique : www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide
- Entretien extérieur : gazon, neige, fenêtres...

*« Accompagner signifie plutôt être présent au malade,
à ses côtés dans le plus grand respect de son
cheminement et au rythme même de ce patient.
Accompagner suppose une grande disponibilité
et une écoute attentive. »*

Gauvin, Andrée, et Roger Régnier (2004),
*Accompagnement au soir de la vie - Le rôle des proches
et des bénévoles auprès des malades.*
Montréal, Les Éditions de l'Homme

A photograph of two women walking outdoors. The woman on the left is younger, with brown hair, wearing a light blue polo shirt and light-colored pants. The woman on the right is older, with short grey hair and glasses, wearing a purple and white striped shirt and a pearl necklace. They are both smiling. The older woman is holding a silver walker. They are standing in front of a dense green evergreen tree. The text '2 SOINS PSYCHOLOGIQUES et ACCOMPAGNEMENT' is overlaid on the right side of the image.

2

SOINS PSYCHOLOGIQUES

et

ACCOMPAGNEMENT

*« Vous m'avez appris que chaque personne possède
des forces et des ressources.*

*Mon rôle est de vous soutenir et de vous accompagner
dans ce que vous vivez.*

*Vous avez les forces et les ressources nécessaires pour
transcender ce que la vie vous apporte. »*

Manon Coulombe, infirmière, M.Sc.

Ouvrage collectif de la SSPAD, *Ce que vous m'avez appris*

Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile,

Éditeur Richard Vézina, 2009

2.1 SOINS PSYCHOLOGIQUES ET ACCOMPAGNEMENT

SOINS PSYCHOLOGIQUES

Le proche aidant partage l'épreuve de la personne malade en fin de vie sur les plans physiques, émotionnels, cognitifs et spirituels. Reconnaître le vécu de cette épreuve tout au long de la trajectoire de soins du malade et après le décès contribue à la qualité de soins offerts à la personne en fin de vie et à ses proches.

Dans le cadre de l'éthique des soins palliatifs, il s'agit de la rencontre entre le proche aidant et la personne malade qui vivent la même humanité dans un temps où la souffrance et le sentiment d'impuissance devant l'inéluctable sont présents au quotidien. Favoriser un rapprochement entre ces personnes leur permet de ressentir le partage d'une confiance sur le chemin qui les réunit et qui va les séparer physiquement sans que personne ne l'ignore ou le nie.

C'est le temps où les représentations idéo-affectives, spirituelles et/ou existentielles se rejoignent dans une expression commune de la personne malade et de son proche aidant. La personne en fin de vie puise dans le proche aidant une confiance qui lui est vitale dont il a besoin pour se sentir autorisé à partir, à mourir sans être angoissée ou retenue et dans l'assurance supposée que les siens poursuivront adéquatement leur propre trajectoire de vie.

Par la parole, le silence, le regard et le toucher, la personne malade en fin de vie et le proche aidant se transmettent l'un à l'autre, l'amour comme mémoire éternelle, comme bienveillance ressentie face à l'inconnu que représente la mort. Ainsi, l'objectif est d'offrir à la personne malade et à ses proches aidants toutes les ressources psychologiques et spirituelles nécessaires et adaptées à cette situation.

Tout au long de la trajectoire de soins du malade et notamment, à

l'annonce de la fin des traitements curatifs, la personne malade et le proche aidant sont confrontés à différentes phases de déni, de colère, de résignation partielle, de dépression et d'acceptation vécues simultanément dans la représentation idéo-affective et spirituelle d'un temps de vie raccourci et de la mort qui en reste l'horizon absolu.

Afin d'offrir l'aide psychologique en continu, de manière personnalisée ou familiale, l'approche clinique adoptée est psycho-dynamique et existentielle/humaniste. Sur la base d'un transfert de confiance essentiel envers les soignants et le psychologue, cette approche permet un travail d'introspection pour traiter les symptômes afférents au vécu tels que : la détresse, la dépression englobant la culpabilité, la honte, l'anxiété ou l'angoisse, la tristesse, l'irritabilité, le sentiment de vide et d'impuissance, le retrait social et interpersonnel, l'anticipation du deuil, la symbolisation de l'absence, la reconstruction et la restauration des valeurs humanistes et spirituelles de la vie.

Avec cette approche clinique, certains conflits inconscients apparaissant au cours de cette période d'accompagnement et de deuil sont traités, ce qui permet d'anticiper des phases de détresse émotionnelle ou de dépression et ainsi atténuer les effets ou désamorcer des crises éventuelles. Faire naître un sentiment de bienveillance et de confiance dans ce qui nous échappe de la mort et nous relie est au cœur de l'accompagnement adapté aux besoins de la personne.

Le psychologue de la SSPAD offre des séances individuelles ou familiales, au domicile, au bureau de la SSPAD ou par téléphone, selon les besoins. Un suivi psychologique est accessible tout au long de la trajectoire de soins.

Pour les proches aidants, dans certains cas, il est possible de rencontrer individuellement le psychologue pour amorcer les premières étapes du deuil. Quelques rencontres par année sont organisées afin de permettre un partage et des échanges entre personnes endeuillées.

Pour bénéficier des services d'aide psychologique, parlez-en avec votre infirmière.

« Mais la perspective de perdre un être significatif nous oblige au dépassement de soi et de la cruauté de le voir dépérir, elle nous propulse dans des zones jusque-là inexplorées. L'intimité de la rencontre, la vulnérabilité de l'un et la générosité de l'autre ont de la valeur, plus particulièrement quand la vie tire à sa fin. »

Johanne de Montigny, psychologue

L'accompagnement : un engagement exigeant et tonifiant

Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile,

Éditeur Richard Vézina, 2009

2.2 ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE MALADE À DOMICILE

LES PERTES, LES DEUILS À VIVRE PENDANT L'ACCOMPAGNEMENT

Vivre le deuil, la perte et en découvrir le sens peuvent prévenir des réactions dépressives et redonner le goût de vivre à des personnes qui, autrement, traîneraient une peine pendant des années. Cette peine empêche souvent de retrouver une motivation et des ressources nouvelles pour continuer sans la présence de ce qui faisait le sens de la vie vécue antérieurement. La personne malade et ses proches font face à des pertes qui s'accumulent au cours de la progression de la maladie.

Connaître nos propres comportements de fuite devant l'épreuve, les étapes du cheminement vers la mort et prendre conscience de l'impact de la perte s'avèrent indispensables pour pouvoir accompagner efficacement et identifier les moyens de soutien possibles.

Suite à l'annonce du diagnostic de cancer et celui d'un pronostic de fin de vie, il est normal d'être sous le choc et de vouloir nier cette réalité trop difficile à envisager. On peut juste accueillir la personne dans cet **état de choc** qui lui sert d'amortisseur face à cette terrible épreuve.

On peut ressentir de la **colère** face à sa propre impuissance. Cette colère est souvent dirigée envers les personnes aimées qui jouissent de ce dont la personne malade est privée. Elle apparaît souvent sous forme de critiques, de gestes brusques, de mauvaise humeur, de refus de coopérer ou par des insultes, des accusations ou des exigences démesurées.

Le **marchandage** est une étape où toute tentative, promesse, pacte ont pour but de gagner du temps. Tout faire pour modifier le pronostic dans l'ultime espoir de vivre et de guérir.

2.2 ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE MALADE À DOMICILE (suite)

La période de **chagrin, tristesse et dépression** qui s'exprime par un repli sur soi, un comportement plus réservé, taciturne est une des étapes importantes du cheminement vers la mort. La personne malade vit en retrait, refuse sa participation aux activités habituelles et dort beaucoup. Pour éviter de souffrir de la perte, elle évite parfois les rencontres avec les personnes significatives de sa vie. C'est une étape importante car elle déclenche un processus unificateur et un dialogue intérieur. Il faut reconnaître qu'il est tout à fait naturel de vivre des moments de profonde tristesse. La personne malade se prépare doucement à l'inévitable.

L'acceptation, la dernière étape, est celle où la personne malade organise sa mort, rédige un testament, prend des dispositions funéraires et financières. Elle est capable de parler de sa mort. Elle parle peu et pèse ses mots. Elle est calme et apprécie le silence. Il n'est pas certain que tout être humain vive cette acceptation.

Ces étapes non obligatoires, non chronologiques peuvent se chevaucher dans le cheminement vers la mort. Elles sont semblables à celles du deuil qu'un proche traversera au décès de la personne. Jean Monbourquette, dans son livre « Aimer, perdre et grandir » nous parle d'une sixième étape, importante pour les proches, soit celle de l'héritage du cœur. Cette étape implique une acceptation de la perte de l'être cher.

Il est important de récupérer pour soi l'énergie, l'amour et les qualités de la personne aimée. Se rappeler ce que vous avez aimé de cette personne, comme par exemple, le sens de l'humour ou la générosité et reconnaître cette qualité en vous, comme faisant partie de vous maintenant.

*Il est essentiel de vous accorder du temps, de petites attentions
qui vous font du bien et de vous laisser guérir de la perte.*

La personne en phase avancée de cancer ou en fin de vie ainsi que les membres de son entourage sont affectés dans plusieurs dimensions de leur être : physique, psychologique, cognitive, familiale, sociale et spirituelle. Le tableau suivant décrit l'approche globale que les intervenants de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) utilisent et les objectifs qu'ils poursuivent dans leur intervention auprès de la personne malade et les proches aidants.

TABLEAU SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE ET DES OBJECTIFS POURSUIVIS

DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN	INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE
PHYSIQUE	S'assurer du bien-être physique général du malade : prévention et contrôle des douleurs et du confort par un ajustement constant de la posologie avec le médecin traitant, contrôle de toute la symptomatologie reliée au diagnostic et au confort, suivi de la médication et application des techniques de soins.
PSYCHOLOGIQUE	Accompagner la personne à cheminer à son rythme dans les étapes vers la mort. « Tout homme qui va vers la vérité de son être rencontre la lumière. »
COGNITIVE	Enseigner les soins à prodiguer et donner l'information. Les professionnels ne doivent pas prendre en charge la personne malade et ses proches. Ces derniers conservent leur capacité de raisonnement, de jugement et de prise de décision.
FAMILIALE	Faciliter le transfert de responsabilités, aider la personne malade à s'adapter aux changements dans ses relations et ses attentes envers sa famille. Maintien à domicile de la personne malade.
SOCIALE	Stimuler les gens à s'ouvrir vers l'extérieur en tenant compte de la situation pour éviter que la maladie soit l'unique sujet de regroupement.
SPIRITUELLE	Être à l'écoute de ce que la personne malade veut partager de sa vie intérieure. Respecter ses valeurs, ses croyances, ses espoirs, sa quête de sens. Sécuriser la personne malade dans ses croyances. Reconnaître l'importance de la dimension spirituelle dans le soin et l'accompagnement.

Tableau réalisé par Elsie Monereau

DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN	OBJECTIFS AVEC LA PERSONNE MALADE	OBJECTIFS AVEC LES PROCHES AIDANTS
PHYSIQUE	Assurer le bien-être physique et favoriser l'autonomie.	S'assurer de l'état général de santé des proches pour éviter l'épuisement qui risque de compromettre le maintien à domicile.
PSYCHOLOGIQUE	Faire preuve d'une qualité d'écoute et de présence. Diminuer l'anxiété en orientant l'attention sur le moment présent plutôt que d'anticiper le futur. Démontrer de la compassion, du respect, de la tolérance et une ouverture d'esprit.	Écouter et saisir les sources d'inquiétude, ce qui aidera les proches à exprimer leur tristesse ou leur colère dans lesquelles la mort d'un proche les plonge.
COGNITIVE	Comprendre le vécu de la personne malade. Encourager l'expression de ce qu'elle désire. La laisser décider et prendre ses responsabilités.	Favoriser un dialogue ouvert entre les proches et la personne malade. Informer sur l'état de santé du malade et l'évolution de la maladie. Soutenir les aidants et les malades pour l'application des soins physiques.
FAMILIALE	Revaloriser la personne malade à ses propres yeux. Aider la personne malade à maintenir ou à rétablir un rythme d'activités avec ses proches. « Bien des choses peuvent encore se vivre. »	Sensibiliser les proches à répondre au besoin du malade de maintenir un lien ou un rôle dans la dynamique familiale.
SOCIALE	Favoriser l'expression et aider à considérer les échanges, comme des moments privilégiés qui apportent le réconfort et l'apaisement, minimisant le sentiment de culpabilité qui peut habiter un proche après le décès.	Éviter l'isolement et la fuite. Encourager à trouver un rythme de vie sociale adapté aux exigences de la situation. Sensibiliser à la richesse d'un accompagnement des ultimes moments d'un proche qui peut être d'une infinie tendresse.
SPIRITUELLE	Être à l'écoute de ce que la personne malade veut partager de sa vie intérieure. Laisser de l'espace à la souffrance qui a sa légitimité.	Se mettre à l'écoute de ce que la personne malade veut partager de sa vie intérieure : son angoisse, sa souffrance psychique, son questionnement spirituel, son cri de désespoir, son espérance.

« Ces moments de vie partagés avec toutes ces personnes si proches de la mort sont comme des semences de vie. J'ai tout doucement commencé à apprivoiser un peu différemment, avec moins de peur et un peu de sérénité, l'éventualité de ma propre fin de vie et de ma mort. La fin de vie demeure une école de vie pour soi et pour les autres. C'est possiblement à l'approche de la mort, celle des autres et la nôtre, qu'on saisit mieux la grandeur du cycle de la vie, l'autre côté et l'autre dimension de la vie. »

Docteure Renée Pelletier
Ouvrage collectif de la SSPAD,
Texte : *De l'autre côté de la porte,
Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs
à domicile,*
Éditeur Richard Vézina, 2009

2.3 ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL

« Accompagner ce temps exige de tous une acceptation devant l'inéluctable, l'inévitable, qu'est la mort. Cela implique de reconnaître ses limites humaines. Quel que soit l'amour que l'on porte à quelqu'un, on ne peut l'empêcher de mourir, si tel est son destin. On ne peut non plus empêcher une certaine souffrance affective et spirituelle qui fait partie du processus du mourir de chacun. On peut seulement empêcher que cette part de souffrance ne se vive dans la solitude et l'abandon, on peut l'entourer d'humanité. »

Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup,
L'art de mourir, Éditeur Robert Laffont, 1999

La fin de vie constitue souvent une étape de remise en question pour la personne. Au cours de cette étape cruciale, des souvenirs refont surface, un bilan est souvent fait par la personne qui se réapproprie les moments importants de sa vie en leur donnant un sens nouveau, apaisant. Cette remise en question du sens des événements de sa vie peut contribuer à un apaisement de sa douleur.

Les grandes questions existentielles dans un contexte de fin de vie sont souvent posées, des questions sur le sens de la vie, de la souffrance, de la mort. Comment accompagner ce questionnement?

Dans l'accompagnement spirituel, le rôle du soignant ou de l'accompagnateur est d'être à l'écoute de ce que la personne malade veut partager de sa vie intérieure tout en respectant ses valeurs, ses croyances, ses espoirs, sa quête de sens, son cri de désespoir, son espérance. L'accompagnateur doit laisser de l'espace à l'expression de la souffrance spirituelle qui a toute sa légitimité.



POUR LA PERSONNE MALADE ET SES PROCHES, L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL PEUT CONTRIBUER À L'APAISEMENT ET PERMETTRE DE :

- S'interroger sur le sens de la vie ou d'autres sujets ou réalités sur lesquels la personne se questionne (Pourquoi? – Pourquoi moi? – Pourquoi la mort maintenant? – Qu'est-ce qui m'attend?);
- Nommer ses ressources;
- Verbaliser ses émotions et ses sentiments, sa colère, sa révolte contre la vie ou contre Dieu ou l'être suprême auquel elle croit;
- Dire son espérance, ses inquiétudes, ses croyances;
- Identifier son rôle dans sa vie;
- Découvrir sa valeur aux yeux des autres;
- Trouver les forces nécessaires pour vivre la situation par l'utilisation des ressources et des rituels de sa religion d'appartenance, de la prière, des textes sacrés et des sacrements;
- Établir des liens avec sa communauté religieuse d'appartenance, si la personne le souhaite;
- Trouver la paix intérieure, lâcher prise.

Accompagner quelqu'un, c'est offrir sa présence. Cette présence signifie « être avec ... ». Accompagner, c'est écouter l'autre, le rencontrer avec empathie, compassion, accueil et ouverture. Parmi les multiples besoins des personnes en fin de vie, celui de la présence semble être primordial. Au plus profond de leur souffrance, seule une présence de qualité peut apporter un soulagement adéquat.

« À certains moments plus difficiles de la vie, comme dans une période de maladie, d'échec, de rupture ou de deuil, la simple présence d'une autre personne est d'une extrême importance pour celui ou celle qui souffre. Cette présence humaine est fondamentale pour reconforter, soutenir ou aider à traverser de telles épreuves. Cependant, malgré une apparente simplicité, il est très étonnant de voir à quel point il est difficile d'être présent à celui qui souffre... »

Madeleine Saint-Michel, r.h.s.j.
En soignant le corps, toucher l'âme
Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile
Éditeur Richard Vézina, 2009

Soigner et accompagner quelqu'un qui souffre dans tout son être n'est pas simplement une théorie ou une technique. Au cœur de l'accompagnement, il y a une souffrance globale. La souffrance du corps est souvent la plus facile à soulager mais celle du cœur et de l'âme est tout autre. Les moyens pour favoriser une guérison intérieure sont uniques à chacun.

L'accompagnement spirituel tient compte des considérations multiculturelles et multiconfessionnelles afin de répondre aux besoins de la personne malade et de ses proches telles que :

- La présence d'une personne bénévole de la SSPAD pour vous accompagner et vous aider à exprimer ce que vous vivez.
- La présence d'un représentant de votre confession religieuse pour parler ou pour participer à un rituel religieux, par exemple :
 - recevoir la communion, l'onction des malades ou un autre sacrement, etc.
 - lire une prière, des textes sacrés, etc.
 - demander la bénédiction
 - prier avec un objet réservé au culte
 - faire brûler une chandelle ou de l'encens
 - accomplir des coutumes et des rites particuliers

Vous pouvez faire la demande d'un accompagnement spirituel à votre infirmière de la SSPAD.

« Même si l'espérance de vie est très réduite, il demeure possible de vivre autrement, de s'éveiller à la présence des autres, de faire confiance, de ressentir l'amour des siens, d'éprouver une forme de reconnaissance pour avoir participé à l'évolution et au développement de l'humanité... »

Docteur Patrick Vinay
Ouvrage collectif de la SSPAD,
L'éloge de l'impuissance
Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs
à domicile,
Éditeur Richard Vézina, 2009

« Mon amie avait bien de la difficulté à contrôler sa douleur. Souvent, elle prenait des médicaments uniquement pour réduire la douleur jusqu'à un niveau supportable. Elle arrêta trop vite sa médication. La douleur reprenait alors plus fort et là c'était difficile de faire partir cette douleur, de retrouver un confort acceptable. Malheureusement, c'est une pratique courante chez bien des malades. Ils ont tendance à faire cette même gaffe. C'est ça le problème : il ne faut jamais arrêter sa médication de base. »

LSTG



3 SOULAGEMENT *de la* DOULEUR

3.1 ÉCHELLE D'INTENSITÉ DE LA DOULEUR

Le seuil de tolérance à la douleur est personnel à chacun. Seule la personne malade est en mesure de déterminer le degré réel de sa douleur. Il est primordial que la personne décrive précisément l'intensité de sa douleur sur une échelle de 0 à 10. Cette échelle permet au médecin de prescrire le ou les médicaments appropriés pour soulager la douleur. Le but de ce contrôle est de soulager la personne malade la nuit, au repos et lors de ses déplacements.

Compléter la fiche de suivi remise par l'infirmière de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.

En aucun temps et encore moins maintenant, la souffrance n'est acceptable. Il n'est pas nécessaire de souffrir.

Pas de douleur 0



Légère douleur 1-3



Douleur pénible 4-6



Douleur sévère 7-9



Douleur insupportable 10



L'HORAIRE DE LA DOULEUR :

il est important de noter le début de la douleur, la durée et les heures où elle survient.

LA DURÉE DE LA DOULEUR : cette douleur est-elle : soudaine / constante / intermittente / périodique / brève paroxystique (par pics) / persistante – Depuis quand dure-t-elle?

LE CONTEXTE DE LA DOULEUR :

- fait-elle suite à une position prolongée?
- survient-elle immédiatement après un repas?
- est-elle présente au réveil?
- à quel moment apparaît-elle?
- y a-t-il des facteurs qui la soulagent (repos, positionnement)?
- y a-t-il des facteurs qui l'aggravent (mouvement, posture)?

Il n'est pas nécessaire de souffrir.

- À 90 %, les douleurs sont bien contrôlées. Il ne faut pas craindre l'augmentation de la douleur : il existe un dosage approprié pour la soulager.
- 7,5 % des douleurs sont difficiles à contrôler et exigent des ajustements fréquents de médication.
- 2,5 % des douleurs peuvent être tenaces.

LA RÉGULARITÉ

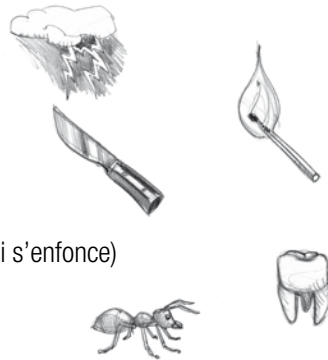
- Indispensable au contrôle de la douleur
- Bien que les médicaments soient prescrits aux 4, 6 ou 8 heures, en cas de douleur, ne pas hésiter à prendre ou donner des entre-doses ou doses d'appoint.

3.2 TYPES DE DOULEUR

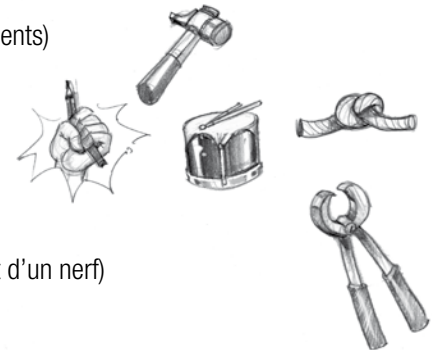
IL EST PARFOIS DIFFICILE DE DÉCRIRE LE TYPE DE DOULEUR RESSENTI.
CES EXEMPLES PEUVENT AIDER LA PERSONNE MALADE À BIEN IDENTIFIER CE QU'ELLE RESSENT.

DOULEUR :

- lancinante (qui élance)
- fulgurante (éclair)
- lacérante (qui déchire)
- pulsative (pouls)
- pénétrante (une pointe qui s'enfonce)
- brûlante (allumette)



- sourde
- picotements (fourmillements)
- diffuse
- en nœud
- martelante (marteau)
- névralgique (sur le trajet d'un nerf)



Douleur nociceptive = Viscérale
Douleur neurogène = Nerveuse

Pour la traiter efficacement, il faut comprendre ce qu'est la douleur et communiquer cette information au médecin et à l'infirmière.

Dans le cas de maladies graves ou évolutives tel que le cancer, on peut parler d'une douleur totale, c'est-à-dire une souffrance psychique à la fois physique et émotionnelle.

3.3 MESURES RELAXANTES

QUOI
FAIRE?



CERTAINES APPROCHES SEMBLENT AVOIR UN EFFET BÉNÉFIQUE SUR LES ASPECTS ÉMOTIONNELS ET RATIONNELS ET PAR CONSÉQUENT SUR LA DOULEUR :

- Les massages légers
- Le toucher
- La musique
- La relaxation
- Les distractions et les loisirs
- La présence d'une personne calme et apaisante
- La diminution du bruit
- L'éclairage tamisé

L'infirmière pourra suggérer d'autres approches selon le type de douleur.

3.4 MÉDICAMENTS

QUOI FAIRE?



Utilisés tels que prescrits, les médicaments contre la douleur n'abrègent pas la vie et ne crée pas la dépendance. Si la douleur s'atténue suite à des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, on peut progressivement réduire la dose du médicament sous la supervision du tandem médecin/infirmière.

Ne pas cesser de prendre les médicaments même lorsque la douleur est bien contrôlée.

LES EFFETS SECONDAIRES

Les médicaments qui maîtrisent la douleur peuvent avoir des effets secondaires : nausées, vomissements, constipation, crampes musculaires, soubresauts, somnolence, sécheresse buccale. L'infirmière pourra vous assister afin de contrôler ces effets.

ENTRE-DOSE OU DOSE D'APPOINT

Pour que la personne malade soit à l'aise durant cette période, l'échelle d'intensité de la douleur et les types de douleur sont une manière facile et efficace d'indiquer de façon exacte les douleurs ressenties. Entre les doses régulières de médicaments contre la douleur, on peut prescrire de petites doses appelées « entre-doses » ou « doses d'appoint » pour maîtriser la douleur qui survient entre les doses régulières.

Il ne faut pas hésiter à donner ces doses d'appoint. Il s'agit d'une approche reconnue dans ce genre de situation. Elles aident à maintenir le bien-être de la personne. Il faut toutefois noter le nombre de ces doses sur une période de 24 heures et donner cette information à l'infirmière ou au médecin. Inscrire ces informations sur la fiche de suivi remise par l'infirmière.

3.4 MÉDICAMENTS (suite)

QUOI FAIRE?



LE RENOUVELLEMENT DES MÉDICAMENTS

1. Prévoir les renouvellements de médicaments, cinq à six jours avant leur épuisement.
2. Avant de téléphoner à la pharmacie pour renouveler un médicament, vérifier si d'autres médicaments sont à renouveler.
3. Vérifier sur le contenant du médicament, le nombre de renouvellements permis :
 - Si des renouvellements sont permis, téléphoner au pharmacien et demander le renouvellement.
 - Si le chiffre « 0 » apparaît, cela signifie qu'il n'y a pas de renouvellement permis.
Il faut obtenir une nouvelle ordonnance en procédant comme suit :
 - A. Si le médecin exerce à l'hôpital, rejoindre l'infirmière
(Voir le numéro de téléphone sur la feuille « Identification de la personne malade et des intervenants »);
 - B. Si le médecin exerce en clinique, téléphoner à son bureau.
4. Si le médicament à renouveler a pour but de soulager la douleur, prévoir un déplacement pour aller chercher l'ordonnance (narcotiques-analgésiques) ou demander si la livraison est possible. Certaines pharmacies acceptent d'aller chercher l'ordonnance, d'autres acceptent que l'ordonnance soit faite via télécopieur et que l'original soit mis à la poste dans un délai raisonnable.
5. Si vous avez un doute, une inquiétude, communiquer avec l'infirmière de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.

3.4 MÉDICAMENTS (suite)

QUOI FAIRE?



L'ENTREPOSAGE DES MÉDICAMENTS CONTRE LA DOULEUR

Ne pas oublier que les médicaments contre la douleur sont des médicaments puissants qui doivent être gardés hors de la vue et de la portée des enfants et des adolescents ou de tout autre personne à risque de les utiliser.

Dès qu'on cesse de prendre un médicament, il est important de le retourner à la pharmacie. Cette précaution est essentielle afin d'éviter les incidents/accidents causés par la prise inappropriée de médicaments.

« Dans l'univers des soins palliatifs à domicile, il y a place pour l'autonomie, pour prendre des décisions, même minimes, qui peuvent assurer un plus grand confort aux personnes malades. Lorsque la dose de médicaments n'enlève plus la douleur et que les souffrances se font de plus en plus apparentes, nous pouvons agir rapidement et faire le suivi auprès du médecin spécialisé en soins palliatifs. »

Les infirmières et infirmiers de la SSPAD

Ouvrage collectif

Une qualité de vie jusqu'à la fin ... des soins palliatifs à domicile

Éditeur Richard Vézina, 2009

L'UTILISATION DES MÉDICAMENTS ET DES INSTRUMENTS

CATÉGORIE DE DÉCHETS	MÉTHODE D'EMBALLAGE	LIEU D'ENTREPOSAGE	MODE D'ÉLIMINATION
Instruments tranchants ou piquants : • Aiguilles • Papillons • Ampoules • Vials • Tubes de verre • Vacutainers	1. Déposer les instruments dans un contenant de plastique rigide non perforable avec couvercle vissable fourni par la personne malade ou la famille.	Au domicile de la personne malade, dans un endroit fermé hors de la portée des enfants, de personnes confuses ou à risque de les utiliser. Ex : armoire, tiroir. Le couvercle du contenant doit être fermé en tout temps.	Pour chacune de ces situations : L'infirmière rapporte à la SSPAD tous ces contenants bien fermés lorsqu'ils sont pleins ou lorsque la personne malade a cessé de recevoir des soins de la SSPAD.
	2. Utilisation ponctuelle de tels instruments : l'infirmière dépose ces instruments dans le contenant à aiguilles fourni par la SSPAD et le transporte avec elle.	Le contenant à aiguilles est bien fermé et gardé en permanence dans la trousse de l'infirmière.	
	3. Si la personne malade est porteuse du VIH ou de l'hépatite B : l'infirmière apporte et laisse au domicile jusqu'à la fin du traitement ou jusqu'à ce qu'il soit plein, un contenant à aiguilles fourni par la SSPAD. Elle utilise le dispositif du contenant pour enlever l'aiguille de la seringue; elle n'utilise jamais ses doigts pour effectuer cette opération.	Au domicile de la personne malade, dans un endroit fermé hors de la portée des enfants, de personnes confuses ou à risque de les utiliser. Ex : armoire, tiroir. Les couvercles des contenants doit être fermé en tout temps.	





CATÉGORIE DE DÉCHETS	MÉTHODE D'EMBALLAGE	LIEU D'ENTREPOSAGE	MODE D'ÉLIMINATION
Matériel souillé ou imprégné de sang ou de sécrétions : • Seringues sans aiguille • Cathéters • Pansements • Compresses • Cotons • Éponges • Champs • Gants	Le matériel souillé est déposé dans un sac de plastique étanche ou double fourni par la personne malade ou l'accompagnateur.	Au domicile de la personne malade dans un endroit fermé. Ex. : placard. Les sacs doivent être fermés en tout temps.	• Déposer les sacs dans une poubelle rigide. • Bien fermer le couvercle de la poubelle. • Déposer la poubelle à la rue le jour de la cueillette.
	Les médicaments sont conservés : • dans leur contenant initial ou • dans une dosette ou • dans le réfrigérateur lorsqu'indiqué par la pharmacie (sur une tablette et non dans la porte du réfrigérateur).	Au domicile de la personne malade, dans un endroit fermé hors de la portée des enfants, personnes confuses ou à risque de les utiliser. Ex. : armoire, tiroir. Les couvercles des contenants doivent être fermés en tout temps.	Retourner à la pharmacie d'origine tel qu'indiqué sur le contenant ou sur la boîte du médicament. Les médicaments ne devraient jamais être mis dans une poubelle ou jetés dans la toilette.

« On a tellement entendu dire qu'il faut manger pour rester en santé. Mais quand tu es rendu en soins palliatifs, l'alimentation prend une tout autre forme. De temps en temps, mon amie avait des rages de sucre surtout quand elle prenait de la cortisone, ou bien, elle ne voulait rien manger du tout. Au début, j'insistais pour qu'elle mange, mais avec le temps j'ai appris à respecter ses besoins ».

LSTG



4

ALIMENTATION

4. ALIMENTATION

QUOI FAIRE?



IL EST SOUHAITABLE D'ENCOURAGER LA PERSONNE MALADE À S'ALIMENTER LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE EN :

- respectant ses préférences et ses habitudes alimentaires;
- modifiant la texture et la consistance des aliments si nécessaire;
- cuisinant des plats maison.

En fait, le but ultime de l'alimentation et de l'hydratation est d'améliorer le confort, le bien-être et l'état général de la personne malade. La difficulté et la douleur à avaler, l'occlusion digestive et le manque d'appétit sont les principaux problèmes d'ordre nutritionnel rencontrés.

4.1. PROBLÈMES DE DÉGLUTITION

QUOI FAIRE LORSQUE L'ACTION D'AVALER EST DOULOUREUSE?

- Vérifier si la bouche présente des plaques blanchâtres. Si oui, en aviser l'infirmière.
- Continuer à préparer de petits repas.
- Couper les aliments en bouchées et éviter la nourriture à consistance trop dure.
- Éviter les nourritures sèches. Y ajouter des sauces, de la purée et épaissir les liquides.
- Bien positionner la personne malade lors des repas.

4.2 PERTE D'APPÉTIT

QUOI FAIRE?



QUOI FAIRE LORSQU'IL Y A PERTE D'APPÉTIT OU LORSQUE LA PERSONNE MALADE EST VITE RASSASIÉE?

- Servir de petites portions à la fois pour ne pas décourager la personne malade.
- L'encourager à consommer ses aliments favoris et commencer les repas par les aliments les plus caloriques.
- Préparer de petits repas légers et l'inciter à manger lentement.
- Planifier les repas en fonction des fluctuations de l'appétit. Le matin est souvent le meilleur moment.
- Recommander des liquides nutritifs entre les repas comme du lait fouetté ou de l'Ensure.
- Éviter la consommation d'aliments gras et fermentés.
- Préparer des aliments qui dégagent une odeur agréable ou privilégier la cuisson au four à micro-ondes pour diminuer l'odeur des aliments.
- Proposer un verre de vin pour stimuler l'appétit.
- Offrir des collations appétissantes tels que : fromages, craquelins, muffins, noix...
- Offrir aussi des suppléments alimentaires en petite quantité et sous formes variées tels que : barres tendres, poudings, breuvages énergisants...

4.3 BOUCHE ET GORGE DOULOUREUSES

QUOI FAIRE?



QUOI FAIRE LORSQUE LA BOUCHE ET LA GORGE SONT DOULOUREUSES?

- Vérifier si la bouche présente des plaques blanchâtres. Si oui, en aviser l'infirmière.
- Augmenter la consommation de liquides, si possible.
- Choisir des aliments à consistance molle et humide. Si nécessaire, ajouter de la sauce, du jus de viande, du beurre ou d'autres liquides.
- Éviter l'alcool, le tabac et les aliments irritants (ex. pop-corn).
- Prendre une gorgée de liquide avec chaque bouchée pour faciliter la mastication et la déglutition.
- Stimuler la sécrétion de salive avec de la gomme sans sucre, gel buccal, vaporisateur d'eau (soulagement de courte durée).
- Examiner régulièrement l'état de la bouche de la personne malade pour déceler tout changement. Utiliser une brosse à dents à poils souples ou la ramollir à l'eau tiède si nécessaire.
- À cause de la sécheresse de la langue, après avoir pris de l'Ensure ou un produit laitier, il est recommandé de bien rincer la bouche en privilégiant un gargarisme sans alcool, ni glycérine autant que possible.

4.4 SOINS DE LA BOUCHE

QUOI FAIRE?



Afin de prévenir la multiplicité de conséquences liées à des problèmes buccaux, il est primordial de prendre les devants pour éviter l'inconfort et les souffrances inutiles. Dans le contexte de fin de vie, plusieurs de nos malades souffriront à un moment ou à un autre d'un problème buccal : altération du goût, sensation subjective de sécheresse buccale, entrave à la déglutition, difficulté de communication qui interfère dans les relations interpersonnelles avec les proches et/ou baisse de l'estime de soi.

L'hygiène de la bouche est primordiale. Une bonne hygiène buccale augmente le confort et permet d'éviter la sécheresse des muqueuses, les pertes ou les modifications du goût.

QUOI FAIRE LORSQUE LA SALIVE EST ÉPAISSE ET LA BOUCHE SÈCHE?

- Boire des liquides chauds ou acidulés comme du thé, des jus d'agrumes ou d'ananas peu sucrés et offrir des sucettes glacées (ex : popsicle).
- Rincer fréquemment la bouche.
- Quatre fois par jour, inviter la personne malade à se brosser les dents et la langue ou à se rincer la bouche.
- Remplacer la brosse à dents aux trois mois.

RECETTE DE RINCE-BOUCHE

30 ml d'eau non-stérile

30 ml d'eau minérale

30 ml d'un rince-bouche commercial sans alcool et sans phénol

P.S. : Si des débris adhèrent aux muqueuses de la bouche, ajouter 30 ml de peroxyde à la préparation. Rincer la bouche de nouveau avec de l'eau.

4.4 SOINS DE LA BOUCHE (suite)

QUOI FAIRE?



QUOI FAIRE LORSQUE LA BOUCHE EST SÈCHE ET LA LANGUE FISSURÉE OU CROÛTÉE?

- Augmenter l'hydratation en offrant des glaçons d'eau, de jus ou tout autre boisson favorite.
- S'assurer que l'environnement de la personne malade est bien humidifié.
- Offrir des bonbons doux au miel, à l'érable, au beurre, au sucre d'orge. Pour stimuler la production de salive, offrir de la gomme à mâcher sans sucre tout en évitant les pastilles médicamenteuses et les bonbons à la menthe.
- Si l'intérieur de la bouche est sensible, utiliser un linge humide trempé dans un rince-bouche au lieu d'une brosse à dents. Lorsque cette technique n'est plus possible, utiliser une éponge montée sur tige en vente à la pharmacie ou distribuée par l'infirmière de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.
- Appliquer un hydratant à lèvres à base de produit aqueux ou baume telle que la crème Nyaderm, deux à trois fois par jour lorsque requis. Éviter la vaseline chez le malade nécessitant de l'oxygène. Éviter les tiges à la glycérine et au citron qui assèchent les lèvres.
- Utiliser un gel buccal (Oral Balance^{MD}) et/ou vaporisateur de salive artificielle.

Le médecin peut prescrire des médicaments pour soulager les problèmes buccaux tels que : ulcères, plaques blanchâtres, gingivites, fissures de la langue...

4.4 SOINS DE LA BOUCHE (suite)

QUOI
FAIRE?



RECETTE DE GARGARISME MAISON

1/3 tasse d'eau

1/3 tasse de rince-bouche sans alcool

Quelques gouttes de glycérine (liquide)

Utiliser 3 c. à thé de ce mélange en rince-bouche, trois à quatre fois par jour.

P.S. S'il y a présence de croûtes dans la bouche,
ajouter 2 c. à thé de peroxyde (3%)
à 6 c. à thé du gargarisme maison, au moment de l'utilisation.

RECETTE POUR PLAQUES BLANCHÂTRES DANS LA BOUCHE (Monoliase buccale) :

Utiliser ce mélange dès que le diagnostic médical de monoliase buccale est posé.

Il s'ajoute à l'antifongique prescrit par le médecin.

1 c. à thé de solution de bicarbonate (appellation commerciale : La petite vache)

2 tasses d'eau

Conserver au réfrigérateur (peut se conserver pendant un mois).

Prendre 2 c. à thé, trois à quatre fois par jour.

Poursuivre à titre préventif.

« Quand venait le temps de faire sa toilette, c'était comme si une partie de la maladie partait avec l'eau du bain. Ça lui faisait tellement de bien. J'appliquais une crème à base d'avoine, ça nourrissait sa peau. C'est comme si elle renaissait à chaque fois. Et, avec un beau pyjama propre, la senteur des médicaments disparaissait. »

LSTG



5

SOINS D'HYGIÈNE
et de **CONFORT**

5. SOINS D'HYGIÈNE ET DE CONFORT

QUOI FAIRE?



Les soins d'hygiène et de confort, comme prendre un bain, peuvent être particulièrement épuisants à une phase avancée de la maladie. Il n'est peut-être pas nécessaire de faire une grande toilette chaque jour, mais il faut s'assurer que la personne malade se sente propre et à l'aise. Les yeux, la bouche, les parties génitales doivent être gardés propres. Si on ne peut donner un bain, on peut rafraîchir la personne malade alitée avec un linge humide et en appliquant une lotion hydratante. Ainsi, en une seule application, on rafraîchit et on hydrate l'épiderme.

Il est préférable de faire la toilette de la personne malade une demi-heure après la prise de la médication contre la douleur. De cette façon, la douleur provoquée par les manipulations et les déplacements est atténuée.

Nous offrons également des services de répit aux malades et aux proches aidants, donnés par des préposés aux soins, le jour, le soir et la nuit selon les besoins. Ce service est offert aux proches aidants dans le but de faciliter le maintien à domicile des personnes en fin de vie et pour éviter l'épuisement des proches.

En tout temps, laisser la personne malade vous guider.

5.1 PRÉVENTION DES PLAIES DE LIT

QUOI FAIRE?



QUOI FAIRE POUR PRÉVENIR LES PLAIES DE LIT (PLAIES DE PRESSION)?

- Il est important de prévenir les plaies de lit ou de pression car aucun médicament ne peut les soulager et les guérir aisément, à un stade avancé de la maladie.
- Alternier les positions de la personne malade alitée de façon régulière. L'infirmière ou le préposé aux soins est en mesure de vous enseigner des techniques de manipulation à cet effet.
- **Voir les fiches techniques de manipulation aux pages suivantes.**
- Lorsque la personne malade est en position assise ou semi-assise, au lit ou dans un fauteuil, bien stabiliser sa position avec des oreillers au niveau du dos, des genoux et des pieds afin d'enrayer l'engourdissement.
- Avec une crème hydratante, appliquer régulièrement et en douceur, les points d'appui : coude, talon, hanche, siège, omoplates, oreilles. Les soutenir avec des coussins ou des protecteurs.
- Nettoyer les draps et les taies d'oreillers avec un détergent très doux. S'assurer qu'ils sont toujours propres et secs. Éviter les plis et porter attention à tout ce qui pourrait blesser ou irriter le patient : miettes, chapelets, médailles, tubulures de sonde, tubulures de pompe...
- Placer la personne malade sur un matelas coquille ou sur un matelas spécial, si nécessaire. Une peau de mouton déposée sur le matelas protège contre l'humidité.

UN TRUC

Si les oreilles ont des rougeurs, découper la forme de l'oreille dans une éponge et l'installer sur l'oreille sensible.

5.2 INCONTINENCE

QUOI FAIRE?



QUOI FAIRE EN CAS D'INCONTINENCE?

- Bien laver et assécher les parties génitales.
- Afin de protéger la peau et de prévenir les irritations, appliquer des crèmes hydratantes à base de zinc comme du Zincofax, de la pâte d'Ihle, de la crème Barrière ou l'onguent Critic-Aid® Clear.
Attention : les élastiques des sous-vêtements, les tubulures de sondes vésicales et les attaches des sacs de stomie peuvent causer de l'irritation.
- Si la personne malade l'accepte, lui proposer de porter des culottes d'incontinence ou d'aisance (Disponibles en pharmacie).
- Pour réduire les risques d'incontinence, placer tout près du lit une chaise d'aisance (toilette portative) ou un bassin de lit. Peut être fourni par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.
- Pour favoriser les déplacements, mettre à la disposition de la personne malade une canne, une marchette, un fauteuil roulant, une cloche d'appel. Peut être fourni par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.
- Proposer des aides fonctionnelles adaptées à la condition de la personne malade.

UN TRUC

Pour se dépanner, asseoir la personne malade sur une chaise à roulettes style chaise de bureau.

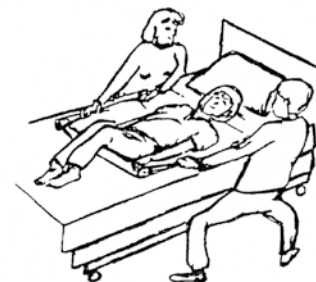
5.3 TECHNIQUES DE MANIPULATION

QUOI FAIRE?



DÉPLACEMENT DANS LE LIT D'UNE PERSONNE ALITÉE QUI NE PEUT S'AIDER

- Ayez soin de placer sous la personne, de la mi-cuisse à l'épaule, un drap de rechange plié en quatre, afin de vous en servir comme alèse de transport.
- Si la personne porte sur elle des tubes ou un sac collecteur d'urine, veillez à ce qu'ils soient libres afin de ne pas blesser la personne.
- Avec l'aide d'une deuxième personne placée de l'autre côté du lit, saisissez l'alèse au niveau des hanches et des épaules.
- Demandez à la personne malade de plier les genoux si elle le peut et de soulever sa tête. Au compte de trois, soulevez légèrement la personne à l'aide de l'alèse.



CHANGEMENT DES DRAPS D'UN LIT OCCUPÉ PAR UNE PERSONNE ALITÉE

- Afin d'améliorer le confort du lit, placer un matelas de caoutchouc mousse appelé coquille d'œuf.
- Placez un drap de plastique (un grand sac à ordure ouvert peut convenir) directement sur le matelas avant d'installer les draps.
- Utilisez un drap de finette plié en quatre que vous installez au centre, sur le drap inférieur, au niveau des hanches et des épaules de la personne malade. Utilisez ce drap pour soulever la personne malade alitée.

UN TRUC

*À la limite, utiliser une grande serviette
mais très, très douce... séchée à la sècheuse!*

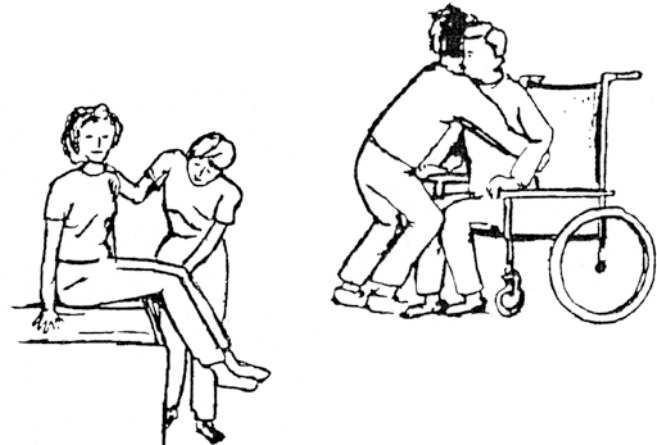
5.3 TECHNIQUES DE MANIPULATION (suite)

QUOI FAIRE?



DÉPLACEMENT DU LIT AU FAUTEUIL

- Aidez la personne malade à s'asseoir, jambes pendantes sur le côté du lit et les fesses aussi près du bord du lit que possible car la distance entre les deux positions doit être minimale. Si possible, demandez à la personne malade de poser les pieds sur le plancher.
- Mettez-vous debout face à la personne malade, un pied entre ses pieds. Servez-vous de vos pieds ou de vos genoux pour bloquer ceux de la personne malade et ainsi prévenir les chutes.
- Le dos droit, pliez les genoux et penchez-vous vers la personne malade. Placez les bras sous ses reins, prenez-lui la taille ou utilisez une alèse ou une serviette comme soutien de transfert.
- Demandez à la personne malade d'enserrer, avec ses bras, votre dos et non votre cou.
- Si la personne malade est trop faible pour s'accrocher ainsi, placez les draps sur vos épaules et déposez sa tête sur votre épaule.
- Bercez-la doucement pour obtenir un élan et comptez jusqu'à trois.
- En un seul mouvement, levez-vous, pivotez vers le fauteuil et déposez délicatement la personne malade dans le fauteuil en fléchissant les genoux.



5.3 TECHNIQUES DE MANIPULATION (suite)

QUOI FAIRE?



DÉPLACEMENT D'UN FAUTEUIL À UN AUTRE OU DU FAUTEUIL AU LIT

Adoptez une bonne position de départ :

- Écartez les pieds et les orienter dans le sens du mouvement à faire.
- Pliez les genoux.
- Gardez le dos droit.
- Rapprochez le plus possible la personne près de vous.
- Assurez-vous d'avoir une prise solide.
- Demandez à la personne, d'enserrer votre dos avec ses bras et non votre cou.
- Servez-vous de vos pieds et de vos genoux pour bloquer ceux de la personne et ainsi prévenir les chutes.
- Utilisez au maximum les muscles de vos cuisses et non ceux de votre dos.
- Glissez la personne malade plutôt que de la soulever.
- Immobilisez toujours les freins si vous utilisez une chaise roulante.



5.3 TECHNIQUES DE MANIPULATION (suite)

QUOI FAIRE?



AIDE À LA MARCHÉ

- Libérez le chemin de tout obstacle. Ayez un fauteuil ou une chaise à proximité au cas où la personne malade aurait besoin de repos en marchant d'une pièce à l'autre. Veillez à ce qu'elle porte des pantoufles ou des chaussures antidérapantes.
- Offrez toujours votre aide du côté le plus faible de manière à ce qu'elle se serve davantage de son côté le plus fort.
- Si elle se sert d'une canne, assurez-vous qu'elle tienne cette canne de son côté fort, ce qui gardera le poids du côté qui peut la supporter.
- Tenez-vous debout à côté de la personne malade pour l'aider à marcher, légèrement en retrait, face à la même direction qu'elle. Si nécessaire, rappelez-lui de se tenir droit et de regarder devant plutôt que par terre.
- Servez-vous de votre bras le plus près d'elle pour soutenir son dos à la hauteur de la taille. Votre autre main peut servir à stabiliser son épaule ou son aisselle pour plus de soutien.
- Évitez que la personne malade vous tienne la main ou s'agrippe à vous. Cela vous empêcherait de la soutenir si ses genoux venaient à flancher.

5.3 TECHNIQUES DE MANIPULATION (suite)

QUOI FAIRE?



ACCESSOIRES

- Une chaise d'aisance ou toilette portative à placer près du lit pour la personne malade qui ne peut se lever ou qui est trop faible pour marcher jusqu'à la toilette.
- Un klaxon à poire pour bicyclette ou une cloche attachée à une corde à côté du lit permet à la personne malade de demander de l'aide si nécessaire.
- Des décalcomanies antidérapantes ou un tapis de bain au fond de la baignoire évitent les chutes.
- Un banc de bain placé dans la baignoire aide la personne qui a du mal à se tenir debout pendant une certaine période de temps.
- Une douche téléphone permet à la personne malade de prendre une douche en position assise tout en réglant le débit d'eau.
- Des barres d'appui robustes solidement fixées au mur et à la baignoire facilitent l'accès au bain.
- Un siège de toilette surélevé et des mains courantes comme appui-bras fixés à la toilette aident la personne à s'asseoir et à se relever.
- L'utilisation d'un fauteuil roulant permet une mobilité à une personne très faible. Il permet aussi de faire des sorties à l'extérieur. Toutefois, une chaise de bureau munie de roulettes peut dépanner.
- Une aide fonctionnelle, comme par exemple une marchette, peut servir de support à la personne qui est affaiblie ou qui, présente un problème d'équilibre.
- Certaines personnes malades ont besoin d'oxygène. On peut louer des concentrateurs qui fonctionnent à l'électricité et dont le service est assuré à domicile via la compagnie de location.

« C'est déjà assez pénible d'avoir cette maladie, ont-elles besoin en plus d'être constipées ou d'avoir mal au cœur? Ont-elles besoin de ça? J'encourageais mon amie à manger des aliments à base de fibres. Elle prenait aussi du jus de pruneaux et respectait sa prise d'émollients sur une base quotidienne ce qui l'aidait à régulariser son système. »

LSTG



MALAISES **6** *et* **SYMPTÔMES**

6.1 CONSTIPATION

QUOI FAIRE?



Dormant de plus en plus souvent et graduellement confinée à son fauteuil, la personne malade devient sédentaire.

La constipation est un problème universel dû à l'évolution de la maladie, à la prise de médicaments pour soulager la douleur et à la diminution des activités. La constipation provient directement de l'effet de la médication anti-douleur.

- Toujours maintenir le dosage de la médication tel que prescrit pour soulager la douleur efficacement bien qu'il puisse être la cause d'effets secondaires comme la constipation, la sécheresse de la bouche, etc.
- Même si la personne malade ne mange presque plus, elle se sentira mieux si ses intestins fonctionnent. En prévention, prendre tous les jours une médication émolliente (visant à ramollir les selles) comme Colace ou un laxatif comme Sennoside ou Senokot qui ont un effet à la fois émollient et laxatif.
- Favoriser des aliments qui activent les intestins : jus de pruneaux, pain et muffin au son, 1 à 3 c. à table de céréales de son (All Bran), purée de pomme, yogourt... Et boire beaucoup d'eau.
- Si la constipation dure plus de trois jours, utiliser des suppositoires de glycérine. Dans certains cas, l'infirmière ou le médecin peut recommander un lavement.

RECETTE LAXATIVE

1 tasse de All-Bran
1 tasse de jus de pruneaux
1 tasse de compote de pommes

Prendre 2-3 c. à soupe, deux ou trois fois par jour.
Conserver au réfrigérateur, dans un contenant en verre.

6.2 DIARRHÉE

QUOI FAIRE?



La diarrhée peut être chronique mais elle peut aussi survenir brusquement dans les heures ou les jours qui suivent certains traitements ou après avoir pris certains médicaments.

- Pour éviter la déshydratation, boire des jus de fruits et des boissons gazeuses comme du Seven-up, du club soda, du ginger ale. Il est conseillé d'enlever l'effet pétillant de ces boissons en les transvidant à plusieurs reprises. Boire ces liquides à la température de la pièce. En buvant même de petites gorgées, plusieurs fois durant la journée, il sera ainsi plus facile pour la personne malade d'absorber au moins 125 ml de liquide.
- S'abstenir d'aliments fermentés, d'épices, de fritures, d'aliments très sucrés et de tout stimulant tels que : caféine, alcool, jus de pruneaux.
- Favoriser la consommation d'aliments riches en potassium et en fibres solubles qui donnent du volume aux selles comme la purée de pomme, des poires, des pêches, des bananes, de l'orge mondé, du son d'avoine et des carottes cuites.
- Si les diarrhées sont continues, s'en tenir à un régime liquide strict pendant 12 à 24 heures.
- Si la diarrhée persiste, cesser l'utilisation de tout laxatif jusqu'au retour à la normale et ne prendre aucun médicament contre la diarrhée qui ne soit prescrit par le médecin ou avant d'avoir consulté l'infirmière.
- On peut suggérer au malade de porter des sous-vêtements d'incontinence. L'application de crèmes protectrices à base de zinc, comme la crème Barrière, est recommandée pour prévenir et soulager l'irritation de la peau.

NOTEZ BIEN

La diarrhée peut être un signe de fécalome (bouchon de selles au niveau du rectum), ce que l'on appelle : une diarrhée de débordement. Ce problème devra être soumis à l'infirmière ou au médecin traitant qui pourra déterminer le recours à des lavements ou à des extractions manuelles.

RECETTE POUR HYDRATATION

2 tasses de jus d'oranges sans pulpe et non sucré
6 tasses d'eau bouillie 5 minutes
1 c. à thé de sel

Mélanger le tout et garder au réfrigérateur

6.3 NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

QUOI
FAIRE?



La maladie elle-même, la médication ou un estomac vide peuvent causer nausées et vomissements, ainsi que la radiothérapie, la chimiothérapie, l'anxiété, certaines odeurs...

- Prévoir un médicament contre les nausées (antiémétique) tel que Gravol, en comprimé ou en suppositoire, disponible sans prescription à la pharmacie.
- Si les nausées sont intermittentes, on recommande de prendre ce médicament anti-nauséeux (Gravol) une demi-heure avant la prise du médicament pour soulager la douleur.
- Si les nausées sont constantes, il est important que ce médicament anti-nauséeux soit pris sur une base régulière, sans l'abandonner, même si les symptômes diminuent.
- Si les nausées ou vomissements sont prévisibles (moments relativement fixes), prendre l'anti-nauséeux environ une heure avant les malaises.
- Si la personne malade a vomi ou s'il y a une accumulation d'aliments ou de liquides dans l'estomac, il n'est pas pertinent de lui donner un médicament anti-nauséeux.

6.3 NAUSÉES ET VOMISSEMENTS (suite)

QUOI FAIRE?



- Une hygiène buccale quotidienne contribue à la prévention des nausées.
- Faire une sieste avant de manger, favoriser le calme après les repas, éviter les mouvements rapides de la tête.
- Le jeûne est à déconseiller : l'hypoglycémie (baisse de sucre dans le sang) peut augmenter les nausées. Si la personne malade les tolère, de petits repas fréquents l'aideront à contrôler ses nausées. Favoriser les aliments salés plutôt que sucrés. Manger des craquelins ou des rôties absorbe l'acidité et remplit l'estomac.
- Procurer un environnement calme et aérer les pièces de séjour.
- Éviter les aliments qui ont des odeurs prononcées. À conseiller : soupe au poulet, riz, pâtes alimentaires, fromage cottage et fruits, œufs durs, sandwiches à la viande/au thon/aux œufs, crêpes, craquelins et fromage léger, poires/pêches en conserve.

« Mon amie avait régulièrement des nausées et vomissements. Elle était portée à éviter de manger. Je l'encourageais à prendre des anti-nauséeux sur une base régulière et surtout à manger, ne serait-ce que des biscuits soda. »

6.4 FIÈVRE

QUOI FAIRE?



La température normale du corps est de 37,2 °C le matin et de 37,7 °C le soir. La température prise par l'anus (voie rectale) est habituellement plus élevée de 0,6 °C.

Lorsque la personne malade dépasse 38 °C (100 °F) de température prise par la bouche et 38,5 °C par voie rectale, on parle de présence de fièvre. Au début, on peut observer des frissons et par la suite, la peau sera chaude et humide.

Il est important de prendre la température, de noter le degré, le moment de la journée et par quelle voie la température a été prise.

Il est important de rincer le thermomètre à l'eau froide, de le secouer délicatement pour que le mercure revienne à 35 °C (95 °F).

« C'était toujours à recommencer. Mon amie ne prenait pas en note le degré de sa température et l'heure, ce qui n'aidait pas l'infirmière à identifier la cause de ces fièvres. »

LSTG

6.4 FIÈVRE (suite)

QUOI FAIRE?



- Apaiser les frissons en couvrant la personne malade. Lorsqu'elle est apaisée, enlever les couvertures. Éviter les frictions à l'alcool et laver la personne à l'eau tiède.
- Assurer une bonne circulation d'air en ouvrant la fenêtre ou en plaçant un ventilateur.
- Offrir à boire le plus possible si la personne malade le tolère.
- Du linge et des draps propres et secs augmentent son confort.
- Donner du Tylénol en comprimé ou de l'Abérol en suppositoire aux quatre heures. Disponible en pharmacie.
- Reprendre la température une ou deux heures après avoir donné la médication.
- Chez la personne malade en fin de vie, il est fort probable que la température ne revienne pas à la normale. Il faut alors suivre l'état de confort de la personne et non la courbe de la température.

*Compléter la fiche de suivi remise par l'infirmière de la
Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal*

6.5 FATIGUE ET BAISSE D'ÉNERGIE

QUOI FAIRE?



La fatigue est un sentiment de lassitude et d'épuisement accompagné d'une sensation de faiblesse physique et d'un manque d'énergie. Les principales causes de la fatigue ressenties par les personnes atteintes de cancer comprennent :

- L'anémie résultant des effets du cancer ou de son traitement
- Un apport insuffisant de protéines et de calories dans le régime alimentaire
- Le bouleversement des habitudes entourant le sommeil et le repos
- L'inaction, le découragement, l'anxiété et la peur
- Certains traitements liés au cancer : chimiothérapie – radiothérapie

« Les baisses d'énergie étaient cycliques. Elles coïncidaient surtout après les traitements de chimiothérapie. Mais, certaines médications, comme la cortisone, la rendaient au contraire très énergique, l'empêchant parfois de dormir. Elle avait une bonne attitude face à ces états changeants d'énergie. De bon gré, elle allait s'étendre lorsqu'elle se sentait en baisse d'énergie. »

LSTG

NOTEZ BIEN

Il est important pour la personne malade de ne pas aller au-delà de ses forces.

6.6 LYMPHOEDÈME (œdème des membres supérieurs et inférieurs)

QUOI FAIRE?



L'œdème est causé par une obstruction des voies lymphatiques (circulation lymphatique). On voit apparaître des zones d'engorgement localisées dans certains membres (pieds, mains...) ou autres parties du corps. La peau devient tendue et gonflée en raison d'un excès de liquide dans les tissus sous-cutanés.

- Un massage en douceur, à la surface de la peau, est très efficace. Il fait circuler le liquide accumulé tout en encourageant le mouvement des protéines contenues dans ce liquide.
- Les bas supports ou bandages élastiques ont le même effet. Ils doivent toutefois être enlevés au coucher et remis au réveil, avant le lever. Cette technique n'est cependant pas plus efficace que les massages doux.
- Activer le membre atteint le plus souvent possible, une à trois fois par jour. Se reposer en élevant le membre qui présente de l'enflure.
- Les diurétiques (médicaments pour diminuer l'enflure) peuvent quelquefois soulager. En cas de complications cardiaques ou veineuses, informer l'infirmière ou le médecin.
- Éviter toute activité pouvant causer des blessures.

L'application d'une crème hydratante pour la nuit assure la souplesse de la peau.

Ex : Kéri lotion, Aveeno mais éviter les crèmes parfumées.

« Mon Dieu qu'elle en a fait souvent, ah mon Dieu oui. Elle s'allongeait dans le lazy boy, les jambes dans les airs. Elle disait qu'elle avait des pieds de poupée bout'd'chou! »

6.7 CONFUSION

QUOI FAIRE?



Cette confusion peut être due aux effets des médicaments ou être un symptôme de la progression de la maladie. L'infirmière peut demander un ajustement de médication au médecin traitant. Si la confusion persiste, une présence accrue auprès de la personne malade peut être requise. Il revient alors à l'accompagnateur de prendre une décision importante : garder la personne malade à la maison ou l'hospitaliser si la responsabilité est trop lourde ou si elle en manifeste le désir.

- En tout temps, la douceur est bénéfique.
- Il est inutile de vouloir corriger les déclarations confuses : il s'agit d'acquiescer au comportement verbal et physique, parler calmement tout en restant aux côtés de la personne malade et l'aider à se rendre là où elle semble vouloir aller : chambre, toilette...
- À certains moments jugés propices, ramener doucement la personne malade à la réalité.
- Et surtout, prendre tout le temps qu'il faut...

« Premier face à face avec la confusion : je suis prise au dépourvu. Debout près du lit, mon amie semble perdue, ne sachant où se diriger dans la maison. Elle se sent agressée par tout geste que je pose. Qu'est-ce que je peux dire ou faire? Sur le coup, je pense que cette irritation m'est adressée. L'infirmière à la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal me dit de ne pas prendre ça personnel, c'est une réaction fréquente chez les patients confus. »

6.8 AGITATION

QUOI FAIRE?



L'agitation n'est pas nécessairement un symptôme de confusion. Cette perturbation peut survenir particulièrement en fin de vie. Les causes peuvent être multiples :

- manque d'oxygène
- difficultés respiratoires
- douleurs
- anxiété
- rétention urinaire ou constipation
- réaction à un médicament
- peur face à la mort

Ce que l'on peut faire :

- Augmenter la médication pour soulager la personne malade.
- Favoriser un environnement calme en atténuant les bruits, le volume de la musique, les lumières trop vives, la sonnerie du téléphone.
- Rassurer la personne malade en lui disant qu'on l'accompagne et qu'on est là.
- Demander à la personne si elle souhaite la visite d'une amie ou d'un membre de la famille.

« À un certain moment, mon amie semblait très inconfortable. Je pensais qu'elle résistait au fait que je lui avais mis une culotte d'incontinence. En réalité, c'était une manifestation de souffrance plutôt que d'inconfort. En rectifiant la dose de médication, elle s'est apaisée en quelques minutes. »

« Hantée par la perspective d'avoir des difficultés respiratoires, mon amie a été rassurée dès qu'un appareil à oxygène est entré dans la maison, bien qu'elle ne l'ait utilisé à peine quelques heures. Elle n'a par la suite jamais eu recours à cet appareil, mais elle savait qu'il y avait de l'oxygène dans la maison, en cas d'urgence ».

LSTG

6.9 DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES

QUOI FAIRE?



Pour la personne malade et son entourage, la douleur et les difficultés respiratoires sont de grandes sources d'inquiétude et d'anxiété. L'essoufflement peut être causé par la maladie, l'anxiété ou l'extrême faiblesse de la personne malade.

Deux formes de problèmes respiratoires peuvent se présenter :

DYSPNÉE : Il s'agit d'une sensation d'oppression pouvant causer une respiration rapide, de la toux, de l'angoisse, de la panique, de la pâleur. Des limitations fonctionnelles peuvent éventuellement entraîner une perte d'autonomie.

APNÉE : Il s'agit d'un arrêt momentané de la respiration. La personne cesse de respirer, pendant 10, 15 et parfois 35 secondes, puis elle recommence à respirer.

- Demander à la personne malade de choisir la position la plus confortable pour qu'elle puisse respirer avec aisance : position assise, élévation de la tête de lit ou légère inclinaison, dos appuyé sur des oreillers, élévation des bras soutenus par des oreillers...
- Inciter la personne à se déplacer plus lentement pour conserver son énergie. Si possible, limiter ou éliminer l'usage des escaliers, l'installer près d'une fenêtre pour bénéficier de l'air frais.
- Installer un ventilateur pour favoriser la circulation de l'air dans la pièce et un humidificateur au besoin, si l'air de la pièce est trop sec.
- Si les difficultés respiratoires de la personne semblent augmenter, informer le médecin ou l'infirmière. L'administration d'oxygène (O2) ou de certains médicaments peut dégager les voies respiratoires et réduire l'anxiété associée à l'essoufflement.

« Choisir la position la plus confortable »

« Tu viens que tu connais ton corps. D'un traitement à l'autre, elle connaissait les cycles des effets secondaires, ce qui la rassurait. Elle avait apprivoisé les effets secondaires de ces traitements, ce n'était plus une surprise pour elle.

À tous les traitements, mon amie disait toujours que ce n'était pas nécessaire que je l'accompagne. Elle ne voulait pas me déranger. De retour à la maison, c'était incroyable comment elle pouvait apprécier que je l'aie accompagnée. Pour moi, c'était un privilège de l'assister dans cette épreuve. »

LSTG

7

TRAITEMENTS



7.1 RADIOTHÉRAPIE

Le mot radiothérapie est généralement employé dans le sens de « thérapie par les rayons X ». En connaissant à l'avance les effets secondaires généraux tels que : la fatigue, les problèmes cutanés et la perte d'appétit, la personne malade peut plus aisément les surmonter.

- La fatigue : l'organisme dépense plus d'énergie qu'habituellement durant les traitements de radiothérapie. L'important pour la personne malade est de ne pas aller au-delà de ses forces.
- Les problèmes cutanés : la peau a tendance à rougir, à peler ou à écailler. Il faut éviter de frotter ou de gratter les endroits affectés et les couvrir de vêtements en coton, amples et doux. Ne pas utiliser de savon, de désodorisant, de parfum, de médicaments ou d'autres substances qui peuvent réduire l'efficacité du traitement. Si la peau a tendance à crevasser, à devenir moite ou si l'on voit apparaître des cloques de couleur foncée, aviser le médecin. Les zones traitées étant sensibles au soleil et au vent, il faut éviter de les exposer.
- La perte d'appétit : l'appétit peut diminuer au cours des traitements de radiothérapie.

AIDE-MÉMOIRE **PENDANT** LA PÉRIODE DE TRAITEMENTS :

- Ne pas effacer les marques de crayon indiquant les régions du corps à traiter en radiothérapie.
- Ne pas laver la région traitée avec du savon, éponger avec de l'eau tiède seulement.
- Ne pas appliquer de crème, d'onguent, de poudre ou de vaseline sans la prescription du radio-oncologue.
- Ne pas raser la peau de la région traitée à moins d'utiliser un rasoir électrique.

AIDE-MÉMOIRE **APRÈS** LA PÉRIODE DE TRAITEMENTS :

- Ne pas laver au savon la région traitée, éponger avec de l'eau tiède pendant quinze (15) jours.
- Ne pas porter de soutien-gorge jusqu'à environ trois (3) semaines après la radiothérapie au niveau des seins et ne pas raser l'aisselle avant la visite post-traitement.

7.2 CHIMIOTHÉRAPIE

Le mot chimiothérapie vient des mots « chimie » et « thérapie ». Il désigne les médicaments utilisés pour lutter contre le cancer.

Une alimentation normale permet de stabiliser le poids et de lutter contre la fatigue. Des aliments riches en protéines aident l'organisme à refaire ses forces rapidement. La chimiothérapie affecte chaque personne différemment. Chez certaines personnes, les effets secondaires sont rares voire inexistants. L'efficacité du traitement n'est d'aucune façon liée au fait d'éprouver ou non des effets secondaires indésirables.

Si les effets secondaires suivants se manifestent, appeler le médecin ou l'infirmière :

- Une fièvre de plus de 38°C (100,4°F) ou de grands frissons
- Des ecchymoses ou des saignements inhabituels
- Une douleur au point d'injection ou à proximité du point d'injection
- Un essoufflement
- Des ulcérations ou une inflammation de la bouche (rincer souvent la bouche avec du bicarbonate de soude)
- Une irritation de la bouche ou un mal de gorge
- Un goût de métal dans la bouche ou un goût différent
- Une diarrhée grave, soit trois (3) selles liquides ou plus par jour
- Une constipation d'une durée de trois (3) jours non soulagée par les laxatifs
- Des engourdissements ou picotements aux mains ou aux pieds
- Des troubles de l'équilibre, des troubles visuels ou des problèmes oculaires
- De la difficulté à manipuler les objets
- Des vomissements durant plus de 48 heures et des nausées après 72 heures peuvent compromettre le prochain traitement
- Des irritations de la peau

Les effets de la chimiothérapie et de la radiothérapie sont notables. Chez certaines personnes, les effets secondaires de ces traitements peuvent être légers sans entraîner de modification des activités de la vie quotidienne. Pour d'autres, les effets peuvent affecter de façon beaucoup plus marquée leurs activités. Mais, dans tous les cas, il est bon de savoir que les effets gênants disparaissent presque toujours après la fin du traitement.

Attention : En aucun cas, donner de l'aspirine ou un autre médicament qui contient de l'aspirine durant les traitements de chimiothérapie. Ils peuvent affecter les plaquettes sanguines. Par contre, les comprimés Tylenol peuvent être pris pour soulager une douleur. Si vous souhaitez obtenir plus d'informations, demander à l'infirmière de la SSPAD.



8 PHASE AVANCÉE *de la* MALADIE

8. PHASE AVANCÉE DE LA MALADIE

Il est important de connaître et de comprendre les changements qui surviennent dans les semaines et les jours précédant le décès. Cette connaissance n'empêche pas le proche aidant de ressentir le doute, de se sentir démuni ou désespéré, de s'interroger sur les meilleures façons d'aider la personne malade. Les infirmières de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal peuvent soutenir le proche aidant tout au long de la trajectoire de soins.

PRINCIPAUX SIGNES ANNONCIATEURS :

- Baisse de pression artérielle
- Extrémités froides
- Respiration accélérée, ralentie ou irrégulière
- Râles bronchiques bruyants (la faiblesse empêche la toux)
- Pouls accéléré
- Grande faiblesse
- Somnolence, léthargie (sommeil profond et continu)
- Désintérêt de plus en plus marqué pour l'entourage
- Mobilité très réduite
- Prémonitions et rêves en lien avec la mort

8. PHASE AVANCÉE DE LA MALADIE (suite)

QUOI FAIRE?



- Bien souvent, rendue à cette étape de la maladie, la personne ne ressent pas la faim. Parfois, elle éprouve même l'incapacité d'avaler des liquides.
- Humecter la bouche avec de l'eau aux 10 à 15 minutes en utilisant un vaporisateur à jet très fin, une seringue (sans aiguille) ou des bâtonnets afin de procurer une sensation de bien-être.
- Si la personne malade émet des sons rauques laissant croire qu'elle étouffe, aviser l'infirmière qui peut administrer des médicaments sous-cutanés. Le médecin peut aussi être rejoint en tout temps si nécessaire.
- Procurer un environnement apaisant : la douceur du toucher et de la voix, la communication non verbale prennent une signification accrue dans ce contexte.
- Éviter la fatigue causée par de nombreuses ou longues visites.
- Éviter de parler de la personne malade comme si elle n'était déjà plus là.

8.1 CHEMINEMENT VERS LA MORT

L'équipe de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal qui a réalisé ce guide s'est inspirée du texte sur le cheminement vers la mort de l'équipe conseil en soins palliatifs de l'Hôpital Général Juif de Montréal, l'infirmière Barbara Karnes et le Docteur Michael Dworkind.

Lorsque la mort devient imminente, la personne plonge généralement dans le coma et ne répond plus aux stimulations de l'environnement.

La façon dont nous abordons la mort dépend de la crainte que nous inspirait la vie, de l'intensité de notre vécu et de notre résignation à « laisser-aller ». La peur et le sentiment de ne pas avoir pas achevé ce que nous avons entrepris sont deux facteurs qui contribuent largement à notre réticence à accueillir la mort.

La séparation du corps devient complète à l'arrêt de la respiration. Ce qui semble être le dernier soupir est souvent suivi d'une ou deux longues respirations espacées.

La personne est entrée dans un nouveau monde, dans une nouvelle vie.

8.1 CHEMINEMENT VERS LA MORT (suite)

RÉSUMÉ DU CHEMINEMENT VERS LA MORT

Un à trois mois avant la mort

- Repli sur soi : retrait de l'entourage et du reste du monde
- Diminution de la communication

Une à deux semaines avant la mort

Changements dans le comportement

- Désorientation – agitation
- Conversation dans l'imaginaire – confusion
- Tiraillement des vêtements et des draps

Changements physiques

- Diminution de la tension artérielle, accélération ou ralentissement du pouls
- Changement de la couleur de la peau (pâlisement, bleuissement)
- Augmentation de la transpiration et fluctuations de la température corporelle (fièvre/hypothermie)
- Respiration irrégulière et congestion
- Sommeil (avec réponse aux stimulations)
- Fatigue et lourdeurs
- Refus de nourriture, absorption minimale de liquides

Jours et heures précédant la mort

- Intensification des signes observés depuis une ou deux semaines
- Regain d'énergie
- Diminution de la tension artérielle
- Yeux vitreux, larmoyants, à demi-ouverts
- Respiration irrégulière (arrête/repart)
- Agitation ou inertie
- Genoux violacés, pieds et mains couperosés
- Pouls faible et difficile à évaluer
- Diminution des urines
- Lit mouillé ou souillé

Minutes précédant la mort

- Respiration quelquefois laborieuse ou périodes d'apnée

P.S. Remerciements à Louise Choquette et Francine Venne pour la traduction.

« En montant à la chambre pour voir Ginette, un grand silence me surprend. Comme si elle m'avait attendue pour partir, son souffle est de plus en plus court. Elle s'éteint, presque comme une chandelle, doucement et lentement. Je ne vois plus aucune trace de souffrance sur son visage. Il n'y a que le silence. Le temps s'arrête.

Je la regarde, je prends ses mains dans les miennes en lui disant au revoir. Je ressens un soulagement énorme, pour moi, pour elle. Elle est en paix. Je prends le temps de lui dire à quel point je l'aime et de ne pas s'inquiéter pour moi : tout ira bien. Je reste un long moment à ses côtés. Je profite de ce temps qui maintenant m'est compté. En lui disant au revoir, je me dis qu'il est primordial de la laisser partir. Je la sens tellement présente dans la chambre : son âme y est palpable ».

LSTG



Le
DÉCÈS
à **DOMICILE** **9**

9.1 DÉCÈS À DOMICILE

La mort peut arriver doucement à tel point que les proches peuvent ne pas s'en apercevoir immédiatement. Lorsque la respiration s'arrête et que le décès est constaté, certaines démarches doivent être entreprises. Les démarches seront facilitées si le médecin traitant a déjà conclu des ententes avec l'entourage immédiat.

- Il revient à l'entourage ou à la personne malade en phase terminale de convenir avec le médecin des dispositions à prendre lors du décès. Par exemple, un formulaire de non-réanimation doit être signé par la personne malade et le médecin et laissé au domicile afin d'éviter que toute personne appelée lors du décès effectue des manœuvres de réanimation non souhaitées par la personne malade et sa famille.
- Après le décès de la personne, on peut en toute légitimité, sans préjudice et sans danger, prendre le temps de se recueillir, de faire ses adieux et d'appeler les proches pour passer un dernier moment d'intimité avec la personne.
- Après avoir pris le temps de recueillement souhaité par la famille, appeler le médecin traitant ou son remplaçant avec qui l'on s'est préalablement entendu pour l'aviser du décès. Un médecin est tenu de se rendre au domicile pour constater légalement et médicalement le décès et remplir le bulletin de décès (SP.3). Le médecin, une infirmière ou un membre de l'entourage retire la sonde et les papillons.
- Si le médecin ne peut venir, composer le 911 et mentionner qu'il s'agit d'une personne malade en soins palliatifs et d'un décès attendu.
- Lorsque le médecin a constaté le décès, l'entourage avise une maison funéraire pour le transfert de la dépouille.
- Les membres de l'entourage peuvent procéder à la toilette de la personne décédée.

9.1 DÉCÈS À DOMICILE (suite)

Peu de temps après la mort d'un proche, certaines personnes peuvent encore sentir sa présence et éprouver le besoin de rester dans la pièce, de se remémorer quelques souvenirs, d'exprimer l'affection qu'elles éprouvaient pour la personne décédée ou de s'unir dans le silence.

Le moment venu, vous saurez qu'il est temps de quitter l'être cher et d'aller de l'avant, de prendre soin de vous et de laisser libre cours à la douleur que cause la perte d'un proche.

Durant la période de deuil, vous apprendrez à vivre avec le souvenir de l'être décédé. Soyez empathique et patient envers vous-même. Se remettre de la mort d'un proche demande du temps et du courage.

Pour vous aider à traverser cette période, nous vous offrons un service de soutien au deuil pour vous ou l'un des membres de votre famille. Ce service comprend :

- Des conférences thématiques portant sur le deuil avec échanges animés par une professionnelle de la relation d'aide
- Un suivi et une écoute téléphonique par des personnes bénévoles formées
- Des références vers des ressources spécialisées

Nos pensées bienveillantes vous accompagnent!

**N'hésitez pas à demander l'aide dont vous avez besoin et à communiquer avec
le Service de soutien à la famille de la SSPAD au 514-272-7200 poste 225.**

RESSOURCES SPÉCIALISÉES POUR LE SOUTIEN AU DEUIL

MAISON MONBOURQUETTE

Aide pour familles en deuil, facilite l'accès aux services de suivi de deuil

150, rue de L'Épée

Outremont (Québec) H2V 3T2

Téléphone : 514 523-3596 Sans frais : 1 888 423-3596

infos@maisonmonbourquette.com

ORDRE DES PSYCHOLOGUES

1100, avenue Beaumont, bureau 510

Mont-Royal (Québec) H3P 3H5

Téléphone : 514 738-1881 Sans frais : 1 800 363-2644

info@ordrepsy.qc.ca | <https://www.ordrepsy.qc.ca>

TEL-JEUNES

C.P. 186 succursale place d'Armes

Montréal (Québec) H2Y 3G7

Téléphone : 514 288-1444 Sans frais : 1 800 263-2266

teljeunes@generations-familles.com

ORDRE PROFESSIONNEL DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DU QUÉBEC

255, boul. Crémazie Est, bureau 520 (MÉTRO CRÉMAZIE)

Montréal (Québec) H2M 1M2

Téléphone : 514 731-3925 Sans frais : 1 888 731-9420

info.general@optsq.org | <http://www.optsq.org>

LINE ASSELIN, PSYCHOTHÉRAPEUTE

École de vie et de ses deuils

Téléphone : 450 446-5419

info@lineasselin.com | www.lineasselin.com

SERVICE PSYCHO-POP

Le Service Psycho-Pop est un organisme à but non lucratif (OSBL) offrant des services d'aide psychologique dont les tarifs sont établis en fonction du revenu familial de la personne. Ces services sont dispensés par des professionnels de qualité et d'expérience et qui appartiennent à une corporation professionnelle reconnue (CITRAC). Les services offerts sont des rencontres individuelles, de couple, enfants/adolescents.

Téléphone : 514 990-9306 | <http://servicepsychopop.com>

ALFRED DALLAIRE MEMORIA

Service d'aide aux personnes en deuil

<http://www.memoria.ca/funeraillles/deuil.html>

Téléphone : 514 277-7778

JOHANNE DE MONTIGNY

Psychologue à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Général de Montréal, Centre Universitaire de Santé McGill.

Téléphone : 514 844-8182

LA VIE, L'AMOUR, LA MORT

*C'est beau la vie
Comme un nœud dans le bois
C'est bon la vie
Bue au creux de ta main
Fragile aussi
Même celle du roi
C'est dur la vie
Vous me comprenez bien.*

*C'est beau l'amour
Tu l'as écrit sur moi
C'est bon l'amour
Quand tes mains le déploient
C'est lourd l'amour
Accroché à nos reins
C'est court l'amour
Et ça comprend rien.*

*C'est fou la mort
Plus méchant que le vent
C'est sourd la mort
Comme un mort sur un banc
C'est noir la mort
Et ça passe en riant
C'est grand la mort
C'est plein de vie dedans.*

Félix Leclerc en collaboration avec Yolande B. Leclerc





Société de
**soins palliatifs
à domicile**
du Grand Montréal

VOUS POUVEZ CONTRIBUER À LA RÉIMPRESSION DE CE GUIDE
OFFERT GRATUITEMENT AUX PERSONNES MALADES ET À LEURS PROCHES.

Faites parvenir votre don par chèque ou mandat-poste à l'adresse suivante :

Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
1110, rue Jean-Talon Est, bureau 301
Montréal (Québec) H2R 1V9

Vous pouvez utiliser le formulaire de don sur notre site et faire un don en ligne :
www.societedesoinspalliatifs.com