GUIDE PRATIQUE

À l'intention des patients et des proches aidants

Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Message à l'attention des patients et des proches aidants

Pourquoi ce guide ?

Le présent guide a été conçu avec le plus grand soin pour vous accompagner tout au long de votre cheminement.

Que vous soyez patient ou proche aidant, ce guide est une ressource qui vous permettra :

- de démystifier les soins palliatifs et d'en comprendre le fonctionnement;
- d'obtenir des outils pratiques pour vous accompagner ou accompagner;
- de vous informer sur les différentes étapes possibles de la maladie, afin de vous y préparer.

Chaque parcours de soins est unique et le présent guide a pour but de vous informer, vous orienter et vous accompagner dans ce processus. Nos soignants sont également disponibles pour compléter les informations qui y sont présentes.

INTRODUCTION : DÉMYSTIFIONS LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE 04

1. BIENVENUE À LA SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL (SSPAD) 07

1.1 La Société, sa mission, ses valeurs, son approche 08
1.2 Comment allons-nous pouvoir vous aider ? 10
1.3 Nos soins et services 11
1.4 Proche-aidant(e), vous faites partie intégrante de l'équipe 14

2. ACCOMPAGNER LA VIE 19

2.1 Accompagner le cheminement du patient et de ses proches 20
2.2 Les étapes du cheminement du patient 22
2.3 Les soins psychologiques 28
2.4 Les soins spirituels 32
2.5 L'accompagnement bénévole offert par la SSPAD 34

3. LE SOULAGEMENT DE LA DOULEUR 37

3.1 Échelle d'intensité de la douleur 38
3.2 Types de douleur 40
3.3 Interventions complémentaires 41
3.4 Médicaments 42

4. ALIMENTATION 49

4.1 Problèmes de déglutition 50
4.2 Perte d'appétit 51
4.3 Soins de la bouche 52
4.4 Bouche et gorge douloureuses 55

5. SOINS D'HYGIÈNE ET DE CONFORT 57

5.1 Prévenir les plaies de lit 59
5.2 Incontinence 60
5.3 Techniques de manipulation 61

6. MALAISES ET SYMPTÔMES 67

6.1 Constipation 68
6.2 Diarrhée 69
6.3 Nausées et vomissements 71
6.4 Fièvre 72
6.5 Fatigue et baisse d'énergie 73
6.6 Lymphœdème 74
6.7 Confusion 75
6.8 Agitation 76
6.9 Difficultés respiratoires 77

7. TRAITEMENTS 79

7.1 Radiothérapie 80
7.2 Chimiothérapie 81

8. PHASE AVANCÉE DE LA MALADIE 85

8.1 Cheminement vers la fin de vie 88

9. DÉCÈS À DOMICILE 91

10. AIDEZ-NOUS À POURSUIVRE NOTRE MISSION : L'ŒUVRE DE LA FONDATION (FSSPAD) 96

PAGES DE NOTES PERSONNELLES 98

RÉALISATION DU GUIDE 109

Démystifions les soins palliatifs à domicile

Même si l'on entend de plus en plus parler des soins palliatifs, ils restent méconnus pour beaucoup de Québécoises et de Québécois. Les mots « soins palliatifs » sont pour beaucoup des mots qui font peur. La plupart des familles que nous accompagnons nous font part de ce sentiment lorsque nous les rencontrons pour la première fois. En démystifiant les soins palliatifs à domicile, très rapidement, les craintes s'estompent.

Voici donc les mythes les plus répandus entourant les soins palliatifs à domicile :

MYTHE N°1

LES SOINS PALLIATIFS SONT RÉSERVÉS AUX PERSONNES EN FIN DE VIE

FAUX : Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux personnes en fin de vie. Au contraire, il s'agit d'une approche holistique des soins pour les personnes dans la phase avancée de la maladie, quel que soit le pronostic du patient. Les soins palliatifs incluent notamment le contrôle de la douleur et des symptômes, le soutien des proches aidants, les soins psychologiques et spirituels, les soins d'hygiène et de confort.

MYTHE N°2

SI UN PATIENT RECOIT DES SOINS PALLIATIFS CELA SIGNIFIE QU'IL N'Y A PLUS RIEN À FAIRE

FAUX : À la Société de soins palliatifs à domicile, nous aimons dire qu'au contraire, il y a beaucoup à faire. Même si pour la plupart des patients que nous soignons, les traitements à visée curative ne sont plus envisageables, curatif et palliatif peuvent cohabiter. De plus, le panel de soins et services palliatifs offert est très grand. Ces soins et services touchent toutes les dimensions de la personne : physique, psychologique, cognitive, familiale, sociale et spirituelle.

MYTHE N°3

LES SOINS PALLIATIFS SONT RÉSERVÉS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

FAUX : Les patients et leurs proches peuvent profiter des soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie à un stade avancé. Les soins palliatifs ne sont pas limités au cancer. Toute pathologie peut en bénéficier.

MYTHE N°4

LES SOINS PALLIATIFS SONT RÉSERVÉS AUX AÎNÉS

FAUX : Les soins palliatifs sont offerts aux gens de tous les âges, de la petite enfance à l'âge adulte. Ils sont offerts à tous, y compris aux enfants qui souffrent de maladie grave.

MYTHE N°5

SEULS LES HÔPITAUX PEUVENT DISPENSER DES SOINS PALLIATIFS

FAUX : Les soins palliatifs peuvent être offerts à la maison, dans un centre de soins de longue durée, dans un établissement spécialisé ou à l'hôpital.

MYTHE N°6

SI JE RECOIS DES SOINS PALLIATIFS À LA MAISON, JE NE POURRAI PLUS EN RECEVOIR AILLEURS

FAUX : Même si tout est mis en œuvre pour garder un patient à la maison le plus longtemps possible, il se peut que ce dernier décide de recevoir des soins palliatifs dans un autre lieu de vie en fonction de ses besoins et de ses souhaits. Dans tous les cas, notre rôle est de vous accompagner à prendre la meilleure décision et de vous aider à la concrétiser.

1 Bienvenue à la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)

Découvrez la SSPAD et ce que nous pouvons faire pour vous aider.

1.1 La Société, sa mission, ses valeurs, son approche

Notre mission

La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) est un organisme de santé à but non lucratif dont la mission est de dispenser gratuitement, à domicile, des soins palliatifs et des services de haute qualité, à toute personne malade atteinte de cancer ou de toute autre pathologie en phase avancée de la maladie. De plus, dans une perspective d'enseignement et de recherche, la Société participe à l'avancement des connaissances en soins palliatifs et contribue au développement scientifique et clinique favorisant l'évolution des soins palliatifs en général, et particulièrement à domicile.

Notre approche

L'approche de la Société s'inscrit dans une philosophie d'intervention humaniste qui tient compte de l'ensemble de la situation, c'est à dire, de la personne malade, de ses proches et du domicile comme milieu d'intervention. Elle reconnait les répercussions de la maladie sur toutes les dimensions de la personne : physique, psychologique, cognitive, familiale, sociale et spirituelle. C'est pourquoi nous choisissons de parler d'approche globale intégrée.

Nos valeurs

Au quotidien, les membres de la Société, employés et bénévoles, s'engagent à faire vivre les valeurs fondatrices de l'organisme :

- Excellence du service
- Ouverture d'esprit
- Dévouement et compassion
- Respect et tolérance
- Écoute

Notre engagement envers les personnes malades

Permettre à toute personne atteinte de cancer en phase avancée ou de toute autre pathologie de demeurer le plus longtemps possible à domicile, près des siens, et d'y finir sa vie si tel est son désir. Cela, en lui offrant tous les soins, les services et le soutien requis par son état.

Notre engagement envers leurs proches

Permettre aux proches qui accompagnent une personne malade à domicile d'obtenir toute l'aide, tout le soutien, toutes les informations et toute la formation dont ils ont besoin pour l'accompagner en toute quiétude.

1.2 Comment allons-nous pouvoir vous aider ?

Découvrez notre offre de soins et de services

À qui s'adresse nos soins et nos services ?

Toute personne malade atteinte de cancer ou de toute autre pathologie en phase avancée de la maladie qui souhaite rester à domicile et pour laquelle une orientation palliative est envisagée lorsqu'elle ne répond plus aux traitements curatifs, ou y répond partiellement.

Aucun pronostic n'est requis pour l'admission. Nous encourageons le référencement précoce qui permet une meilleure prise en charge pour le patient et les proches aidants.

Une équipe interdisciplinaire à vos côtés

La SSPAD a la chance de pouvoir compter sur une équipe interdisciplinaire dévouée de professionnels spécialisés en soins palliatifs. Les liens que tisse cette équipe engagée avec les patients et leurs proches deviennent un espace où leur humanité et leurs souffrances peuvent s'exprimer en toute confiance dans une relation de profond respect. L'équipe de professionnels est complétée par une équipe de bénévoles formés à l'approche des soins palliatifs et qui travaillent en étroite collaboration avec ces derniers.

1.3 Nos soins et services

SOINS INFIRMIERS

Les soins infirmiers sont le pivot de la pratique palliative à domicile de la SSPAD. Au-delà des soins, votre infirmière ou infirmier sera également votre point de référence pour toutes les questions que vous vous posez. En lien avec la plupart des intervenants qui vous aideront, cette personne pourra vous guider tout au long de votre cheminement.

- Des soins infirmiers pour le soulagement de la douleur et des autres symptômes reliés à la maladie
- Un accès facilité 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 aux proches aidants des soins à prodiguer à la personne malade

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

1.3 Nos soins et services (suite)

SOINS PSYCHOLOGIQUES

Les soins psychologiques sont offerts par un psychologue de la SSPAD aux personnes malades et à leurs proches aidants. Ils sont dispensés sous forme de séances individuelles ou familiales, au domicile, au bureau de la SSPAD ou par téléphone/visioconférence.

SOINS SPIRITUELS

Les soins spirituels sont dispensés par un intervenant en soins spirituels de la SSPAD, à domicile, auprès des patients et des proches aidants qui font face à des questionnements existentiels et souhaitent en explorer le sens. Ce soin s'effectue dans le respect des diversités culturelles et confessionnelles.

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.

RÉPIT

Des services de répit aux proches aidants sont offerts le jour, le soir et la nuit par des préposés aux soins.

Intensification des services de répit en fin de vie : des heures de répits de nuit peuvent être offertes par une infirmière auxiliaire, selon le besoin.

GARDE DE NUIT

De 16h00 à 00h00, une infirmière de garde est disponible au 514-272-7200. De 00h00 à 08h00, une ligne dédiée aux soins palliatifs est également disponible. Pour en obtenir le numéro de téléphone, veuillez en faire la demande à votre infirmière.

SERVICES DE RÉCONFORT

En partenariat avec l'organisme PolyConcert, la SSPAD offre des concerts personnalisés à domicile, de la massothérapie, un service de SPA et de la zoothérapie.

SOUTIEN AU DEUIL

Lorsqu'un patient décède, le ou les proches aidants peuvent continuer à recevoir un accompagnement psychologique et/ou spirituel.

SERVICES DISPENSÉS PAR DES BÉNÉVOLES

Les bénévoles de la Société offrent un service de transport aux rendez-vous médicaux. Ils offrent également de l'accompagnement à domicile pour briser l'isolement, l'ennui ou encore le manque de stimulation et de contacts, qui peuvent être causés par la maladie. La fréquence de ces visites est définie en fonction des disponibilités des bénévoles et des besoins du patient.

PRÊT D'AIDE FONCTIONNELLE (en fonction des disponibilités)

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

1.4 Proche-aidant(e), vous faites partie intégrante de l'équipe

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.

Si vous vivez des difficultés en tant que proche aidant(e), n'hésitez pas à en parler à votre infirmière ou infirmier. Elle saura vous guider pour trouver les solutions les plus adaptées à vos besoins.
Dans l'approche palliative des soins, le rôle du proche aidant est considéré comme essentiel et ce dernier fait partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire.

L'IMPORTANCE DE CRÉER UN RÉSEAU DE SOUTIEN AUTOUR DE SOI

Il est sécurisant et réconfortant pour les proches aidants de compter sur l'entourage pour vivre une situation aussi éprouvante.

Un réseau d'aide implique la participation de plusieurs intervenants : professionnels, proches ou amis, voisins, bénévoles,... . Le patient et les proches aidants organisent la mise en place de ce réseau.
Pour vous aider dans cette étape, il serait utile de préparer une liste indiquant les noms, la disponibilité des personnes-ressources qui vous soutiendront durant ce cheminement. Nous vous invitons à placer cette liste dans un endroit visible du domicile afin de pouvoir vous y référer facilement lorsque cela est nécessaire.

Voici un exemple de tâches pour lesquelles vous pourriez avoir à demander du soutien selon vos besoins et de votre situation :

- 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...
- Gardiennage pour les enfants
- Soins aux animaux domestiques
- Courses : épicerie ou achats divers
- Soutien moral : 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

D’autres ressources sont également disponibles pour accompagner les proches aidants :

- Le CLSC de votre quartier
- Votre pharmacien
- Ligne Info-cancer : 1 800 363-0063 (www.fqc.qc.ca)
- L’APPUI et sa ligne Info-aidant : 1 855 852-7784 (www.lappui.org)
- Proche aidance Québec (www.procheaidance.quebec)
- Entreprises d’économie sociale en aide domestique (www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide)
- Le 211 : Programmes et services sociaux de proximité (www.211qc.ca)
- Prestations du gouvernement fédéral pour les proches aidants (www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html)
- Les outils offerts par la loi aux proches aidants (www.educaloi.qc.ca/dossier/proches-aidan)
- Carrefour des proches aidants du Québec (www.prochesaidantsquebec.com)
- CREGES (www.creges.ca/soutien-proches-aidants)
- Protecteur du citoyen (www.protecteurducitoyen.qc.ca/fr/conseils/capsules/proches-aidants-etre-soutenu-pour-mieux-aider)
- Produits spécialisés (www.eugeria.ca)

2 Accompagner la vie

L'accompagnement
au cœur de notre approche
sur les soins palliatifs

2.1 Les soins palliatifs à domicile, accompagner le cheminement du patient et de ses proches

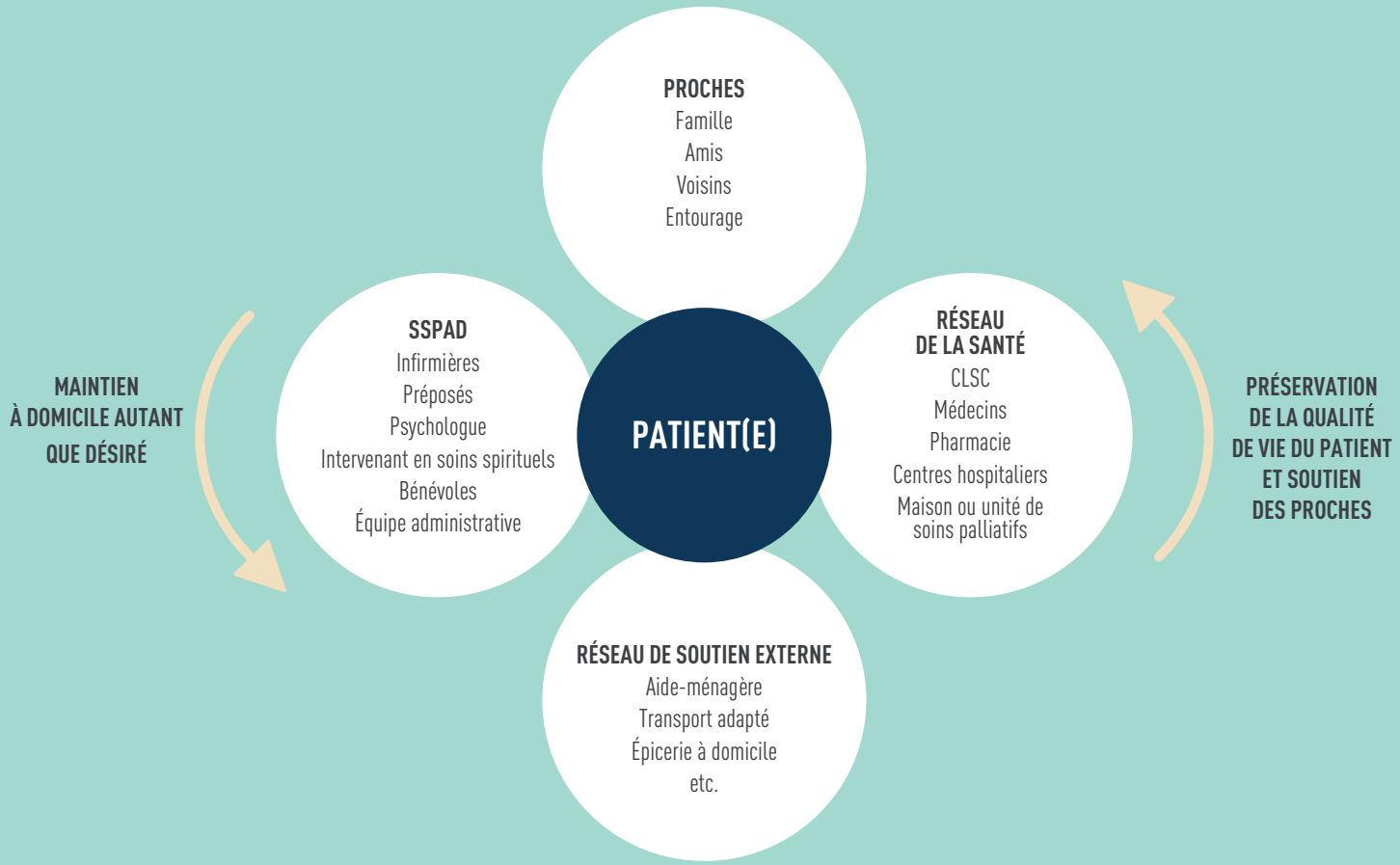
Contrairement à un établissement hospitalier, le domicile est un espace intime et personnalisé qui devient progressivement un milieu de soins au sein duquel de nombreuses personnes peuvent être amenées à intervenir. Tout au long de ce processus, les intervenants au domicile ont pour mission d'accompagner le cheminement du patient et de ses proches.

Les choix du patient et de ses proches guident leur intervention dans une volonté de préservation de l'autonomie et de la dignité de chaque personne. Ce sont ces mêmes principes qui guident la mission de la SSPAD, nos employés sont là pour vous guider afin de vous permettre de prendre les meilleures décisions.

L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) précise notamment que les soins palliatifs reconnaissent :

- **La dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie**
- **Le droit pour le patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne**

LA COMPLÉMENTARITÉ DES SOINS ET DES SERVICES AU SERVICE DU MAINTIEN À DOMICILE ET DE LA PRÉSERVATION DE LA QUALITÉ DE VIE



Pour accompagner le patient, la SSPAD et son équipe travaillent en étroite collaboration avec ses proches, les partenaires du réseau de la santé ainsi que les partenaires externes. Cette collaboration est dynamique et évolue avec le temps et selon les besoins du patient et de ses proches. Elle a pour but le maintien à domicile autant que désiré ainsi que la préservation de la qualité de vie du patient et le soutien de ses proches. Ainsi, les proches aidants sont à la fois bénéficiaires des services mais aussi et avant tout partenaires.

Dans une volonté de respecter le cheminement du patient, les employés de la SSPAD s'efforcent de faire du projet individuel de ce dernier un projet collectif qui devient ainsi l'affaire de tous.

Que le patient souhaite demeurer à domicile jusqu'à la fin ou qu'il préfère être relocalisé dans une maison ou une unité de soins palliatifs, notre équipe l'accompagnera dans son parcours.

C'est ce que nous appelons « Accompagner la vie ».

2.2 Les étapes du cheminement du patient

La grande maladie nous amène à vivre des deuils et des pertes et en découvrir le sens peut 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 donnait du sens à notre vie d'avant. 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 une mort possible et prendre conscience de l'impact de la perte s'avèrent indispensables pour pouvoir accompagner efficacement et identifier les moyens de soutien possibles.

LE CHOC ET LE DÉNI

Suite à l'annonce du diagnostic de maladie en phase avancée, 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.

LA COLÈRE

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

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 guérir.

LA GRANDE TRISTESSE - LE CHAGRIN

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

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 coeur.** 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.

La personne en phase avancée de la maladie 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

SPIRITUELLE

Le tableau suivant décrit l'approche globale que les intervenants de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal utilisent et les objectifs qu'ils poursuivent dans leur intervention auprès de la personne malade et des 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	Le soin psychologique s'adresse au patient qui souffre de sa maladie et aux personnes de son entourage qui l'accompagnent dans son quotidien.
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 SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE ET DES OBJECTIFS POURSUIVIS

DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN	OBJECTIFS AVEC LE PATIENT
Physique	Assurer le bien-être physique et favoriser l'autonomie.
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.
Cognitive	Comprendre le vécu de la personne malade. Encourager l'expression de ce qu'elle désire. La laisser décider et prendre ses responsabilités.
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. »
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.
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.

TABLEAU SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE ET DES OBJECTIFS POURSUIVIS

DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN	OBJECTIFS AVEC LES PROCHES AIDANTS
Physique	S'assurer de l'état général de santé des proches pour éviter l'épuisement qui risque de compromettre le maintien à domicile.
Psychologique	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	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	Sensibiliser les proches à répondre au besoin du malade de maintenir un lien ou un rôle dans la dynamique familiale.
Sociale	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	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.

2.3 Les soins psychologiques

Qu'est-ce qu'un soin psychologique en soins palliatifs ?

Le soin psychologique est un accompagnement clinique qui permet à la personne d'exprimer ce qu'elle ressent pour être comprise dans ses questionnements sur ses incertitudes, son impuissance et ce qui lui est inconnu tout au long de ses soins.

Différents symptômes d'intensité variable traduisent ces interrogations et sont écoutés pour permettre à la personne de mieux utiliser ses ressources et accepter la transformation du sens de sa vie, sachant que le soin psychologique n'est pas uniquement le traitement supplémentaire de troubles psychiques où la détresse psychologique reste à priori ni anormale ni mésadaptée. L'écoute active des symptômes par le psychologue permet donc leur observation et d'en faire une ressource grâce à leur compréhension et leur transformation.

Ces symptômes transparaissent dans les réactions émotionnelles, interpersonnelles, cognitives, comportementales et physiques.

On y retrouve généralement les troubles comme l'anxiété, l'angoisse, la culpabilité, la honte, la dépression, la détresse émotionnelle, la confusion mentale, l'agitation, la crise d'identité avec ses mécanismes de défense comme la régression et la dissociation, la démoralisation, l'épuisement, l'usure de la compassion, le sentiment de vide, le deuil, la détresse existentielle et spirituelle.

Tous ne sont pas obligatoirement présents en chaque personne, ce n'est pas un parcours irréductible.

L'approche clinique proposée est psychodynamique pour mettre en relief les conflits inconscients et anticiper la détresse et les répétitions traumatiques, au moyen d'une introspection pour aider la personne à conscientiser les conflits inconscients d'où proviennent ses défenses, résistances, refoulements, culpabilités et peurs qui sont parfois antérieures à la maladie.

Elle permet aussi de l'aider à restaurer ses ressources et ses adaptations au travers de la mémoire de ces expériences passées.

Comment se vit un soin psychologique en soins palliatifs ?

Le soin psychologique est une rencontre de la personne dans la dignité qui est la sienne et partagée avec son entourage au niveau de son corps, de sa pensée et ses émotions ainsi que de ses valeurs de vie. Au cœur de cette rencontre, il est possible de faire naître et se développer une confiance entre la personne et le psychologue qui permet à chacun de s'ouvrir sur un espace et un temps où se recueille le partage des douleurs, des émotions et des valeurs de vie.

Cette rencontre est ainsi comme un Éveil à être et un renforcement des ressources conscientes et inconscientes de la personne pour qu'elle puisse se redécouvrir et se réaliser dans ses valeurs, dans un au-delà d'elle-même qui puisse dépasser sa seule identification par la maladie.

Afin de permettre cette ouverture, ce soin requiert un positionnement éthique du psychologue pour faire écho à l'expression du patient et lui permettre de restaurer un lien entre son corps, sa parole et son esprit, traduit par ce qui est éprouvé et repéré dans les différents symptômes.

À qui s'adresse un soin psychologique en soins palliatifs ?

Le soin psychologique s'adresse au patient qui souffre de sa maladie et aux personnes de son entourage qui l'accompagnent dans son quotidien. Le soin psychologique permet d'apprivoiser une recherche de sens au deuil en favorisant une intériorisation de la relation entre le patient et ses proches.

POUR LE DEUIL DE LA VIE ET DES PROCHES QU'IL QUITTE, LE PATIENT PEUT ÊTRE SI POSSIBLE ACCOMPAGNÉ :

- Dans l'acceptation de sa fin corporelle sans souffrance ni douleurs en lien avec ses valeurs et le ressenti de son espérance.
- Dans la continuité d'une dimension de sa vie dans le cœur et la mémoire de ses proches.
- Dans la confiance et l'amour qu'il puisse souhaiter et même ressentir pour la poursuite de la vie de ses proches.

POUR LE DEUIL DES PROCHES :

- L'entourage du patient est accompagné au mieux afin qu'il l'autorise à partir dans l'espérance de son mieux-être et la libération de sa souffrance
- Un suivi psychologique et spirituel régulier lui est offert tout au long de l'épreuve du deuil, notamment au travers des étapes d'Elisabeth Kübler-Ross (déni, colère, négociation, dépression et acceptation) sur les plans corporels, idéo-affectifs et spirituels.

> « L'éveil, c'est comme voir l'invisible lui-même, et, dans cette opération, il n'y a ni vue ni voyant, seulement un calme sans fin ni commencement »
>
> ATISHA DIPANKARA SHRIGYANA,
> moine bouddhiste (980-1054)

« C’est ici dans mon maintenant que tout se passe. C’est ici que la vie surgit et c’est maintenant qu’il faut la cueillir. Profondeur insoupçonnée de l’aujourd’hui. Il n’y a pas de meilleur lieu qu’ici, ni de meilleur moment que le maintenant. Chaque situation est la meilleure occasion pour s’éveiller, désirer, endurer et rechercher. La meilleure occasion pour grandir en humanité, en subjectivité et en liberté. »

BERGERON, R. (2002).
Renaître à la spiritualité. Ed : Fides. P.57

2.4 Les soins spirituels

Qu'est-ce que l'accompagnement spirituel ?

L'accompagnement spirituel est un soin qui considère la dimension holistique de la personne.

L'accompagnement spirituel propose une ouverture à la vie et une exploration du sens de l'existence. Être confronté à la maladie et à la perte soulève des questionnements existentiels, tant pour le patient que pour le proche aidant. Ces questionnements peuvent parfois prendre la forme d'une révolte contre le destin, Dieu, ou simplement la vie elle-même. Au cours de cette étape de remise en question, le désir de se souvenir de son histoire de vie et d'en relire les évènements marquants peut être accompagné spirituellement.

L'accompagnateur spirituel offre une présence bienveillante et une écoute de la personne dans toutes ses dimensions. Ensemble, ils peuvent mettre à jour ses ressources intérieures pour l'aider à vivre plus sereinement les épreuves qu'elle traverse.

L'accompagnateur spirituel est un professionnel de la santé : son exercice est régi par un code d'éthique ainsi que par des normes, et nécessite une formation universitaire et clinique, selon les exigences de l'association canadienne de soins spirituels (ACSS). Les intervenants sont non confessionnels c'est-à-dire qu'il s'adaptent au désir spirituel de chacun.

« L'expérience spirituelle situe l'être humain dans son identité profonde, donne sens à son existence et bien au-delà de la satisfaction de ses besoins. »

JACQUEMIN, D. & CO (2016).
Besoins spirituels : soins, désir, responsabilités.
Lumen Vitae, Collection Soins et Spiritualités n7, Bruxelles.
Éditions jésuites.

À qui s'adressent les soins spirituels ?

L'accompagnement spirituel s'adresse à toute personne désireuse d'un apaisement intérieur.

La spiritualité est d'abord plurielle[3] et donc unique à chacun. Elle peut prendre différentes formes : la création, la contemplation de la nature, l'amour sous toutes ses formes, ou plus spécifiquement la foi en une transcendance qui prend des noms différents selon la ou les croyances. L'accompagnateur spirituel est respectueux des diversités culturelles et confessionnelles. Il s'adapte en fonction des besoins et désirs de la personne accompagnée.

Pourquoi faire appel aux soins spirituels ?

La maladie et la « fin de vie » confrontent au sentiment de perte. La douleur et la souffrance font partie de l'histoire de la vie mais ces émotions sont souvent amplifiées lors de l'étape du « passage ». L'accompagnateur spirituel, par l'écoute et la qualité de sa présence, peut apaiser les tensions intérieures (doutes, rejet, désespoir, sentiments d'incompréhension, d'abandon, d'injustice, d'ennui...) et soutenir la croissance de l'être en révélant ses valeurs, sa quête de sens, ses croyances, ses victoires et ses espoirs. En cheminant ensemble, un sentiment de paix intérieur et une oasis d'espérance peuvent voir le jour.

[3] KING, U. (2010). La quête spirituelle à l'heure de la mondialisation. Ed : Bellarmin

[4] DÜRCKHEIM, K-G. (1994). L'expérience de la transcendance. Ed : Albin Michel.

[5] BERGERON, R. (2002). Renaître à la spiritualité. Ed : Fides.

Comment se déroule l'accompagnement spirituel ?

L'accompagnateur spirituel prend le temps de rencontrer la personne et de prendre connaissance de ce qu'elle désire partager de sa vie intérieure. En discutant avec elle, il découvre les richesses de son histoire de vie, les forces qui l'habitent et les idéaux qu'elle partage. Il offre un espace sécuritaire d'écoute et d'accueil pour que la personne se sente libre d'exprimer ce qui lui tient à cœur. Selon ce que la personne désire, il peut proposer des temps de prières, des méditations, la lecture de textes sacrés, et offrir des rituels. Ces pratiques consacrent un temps et un espace propices à la connexion entre la dimension visible de l'existence et la dimension transcendante de l'être. « L'expérience de la transcendance » peut apporter un « renouveau » intérieur dont les fruits sont la paix, la joie, et l'espérance. « Passer à soi-même, c'est passer au divin »[5]...

2.5

L'accompagnement bénévole offert par la SSPAD

À l'origine de toute relation d'accompagnement, il y a une rencontre marquant le point de départ d'une aventure au cœur de l'humain. C'est à partir de cette rencontre qu'une relation pourra s'établir entre le bénévole, la personne malade et le proche aidant.

De par sa singularité, l'accompagnement en soins palliatifs impose au bénévole une posture d'accompagnement qui puisse répondre à une infinitude de situations. Chaque patient, chaque domicile est différent. Il existe autant de relations d'accompagnement possibles qu'il existe de personnes malades, de proches aidants et de bénévoles.

Tous les bénévoles de la SSPAD sont rigoureusement formés et leurs antécédents judiciaires sont vérifiés avant toute mise en relation. Tous comme les employés de la SSPAD, les bénévoles sont strictement soumis au code d'éthique de l'organisation. Ils signent également un engagement de confidentialité.

LES BÉNÉVOLES OFFRENT DEUX TYPES DE SOUTIEN :

1 **Accompagnement aux rendez-vous médicaux.** Les bénévoles utilisent leurs propres véhicules. Prévenez dès que possible pour obtenir un transport sans frais. Les ressources sont limitées.

2 **Accompagnement amical à domicile.** Pour les patients qui souffrent d'isolement.

Si vous souhaitez bénéficier de l'un de ces services, parlez-en à votre infirmière ou infirmier.

« Une rencontre, c’est quelque chose de décisif, une porte, une fracture, un instant qui marque le temps et crée un avant et un après. »

ÉRIC-EMMANUEL SCHMITT

3 Le 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.

Avec votre infirmière, vous pouvez utiliser l'échelle suivante pour quantifier votre douleur
Il est mieux de prévenir la douleur que de la gérer lorsqu'elle est exacerbée.

PAS DE DOULEUR	LÉGÈRE DOULEUR	DOULEUR PÉNIBLE	DOULEUR SÉVÈRE	DOULEUR INSUPPORTABLE
0	1-3	4-6	7-9	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
- Intermittent
- 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)?

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.

Il est important que le patient parle de ses craintes, de ses douleurs et de sa souffrance avec son infirmière.

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 :

- Lancinante (qui élance)
- Fulgurante (éclair)
- Lacérante (qui déchire)
- Pulsative (pouls)
- Pénétrante (une pointe qui s'enfonce)
- Brûlante (allumette)
- Sourde
- Picotements (fourmillements)
- Diffuse
- En noeud
- Martelante (marteau)
- Névralgique (sur le trajet d'un nerf)

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 à la fois psychique, physique et émotionnelle.

* **Référence** : Cicely Saunders

3.3 Interventions complémentaires

- Les massages (avec l'accord du médecin)
- 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
- La zoothérapie
- L'hypnose
- Le yoga
- La méditation

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

3.4 Médicaments

Utilisés tels que prescrits, les médicaments contre la douleur ne crée pas la dépendance et n'abrègent pas la vie. 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.
Cela facilite l'ajustement des doses régulières pour un meilleur contrôle de la douleur au quotidien.

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.

Obtenir une nouvelle ordonnance en procédant comme suit :

Demander au pharmacien de faire parvenir le formulaire de renouvellement au médecin prescripteur.

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.

   Vérifier les heures de livraison de la pharmacie car le service de livraison n'est pas disponible en tout temps.

5. Si vous avez un doute, une inquiétude ou un questionnement, communiquer avec l'infirmière de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.

3.4 Médicaments (suite)

L'ENTREPOSAGE DES MÉDICAMENTS CONTRE LA DOULEUR

Ne pas oublier que les médicaments contre la douleur sont des médicaments adaptés à votre condition. Comme tout autre médicament, ceux-ci doivent être gardés hors de la portée des enfants et des adolescents ou de toute 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

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. **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. **3.** Si la personne malade est porteuse du VIH ou de l'hépatite : 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. Le couvercle du contenant doit être fermé en tout temps. Le contenant à aiguilles est bien fermé et gardé en permanence dans la trousse de l'infirmière. 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 doivent être fermés 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.

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.

4 Alimentation

4 Alimentation

L'alimentation doit demeurer un plaisir et un moment agréable.

- Respecter ses préférences et ses habitudes alimentaires;
- Modifier la texture et la consistance des aliments si nécessaire;
- Cuisiner des plats maison.
- Suggérer des supplémentaires alimentaires/boissons nutritives de type boost, ensure, etc.

Si vous notez une diminution importante de l'appétit ou du désir de manger, surveillez l'état général du patient.

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 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 Soins de la bouche

Afin de conserver le confort optimal du patient et d'éviter les problèmes buccaux, il est important de porter une attention particulière aux soins de bouche.

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.

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

- Augmenter l'hydratation en offrant des glaçons d'eau, du jus ou toute 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 médicamentées 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 lèvre 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...

L'utilisation d'O2 peut causer l'assèchement des muqueuses.

- Utiliser un gel à base d'eau sur la muqueuse nasale
- Bien hydrater les lèvres
- Utiliser un humidificateur
- Suggérer des rincages nasaux

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.

4.4 Bouche et gorge douloureuses

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.

5 Soins d'hygiène et de confort

5 Soins d'hygiène et de confort

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 Soins d'hygiène et de confort

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.
- Alterner de façon régulière les positions de la personne malade alitée. 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.
- Appliquer régulièrement et en douceur une crème hydratante sur les points d'appui : coudes, talons, hanches, 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 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

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'oeuf.
- 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 sécheuse!

5.3 Techniques de manipulation (suite)

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.

Adoptez une bonne position de départ.

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

- Écartez les pieds et orientez-les 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 (et non votre cou) avec ses bras.
- 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.
- Si vous utilisez un fauteuil roulant, immobilisez toujours les freins.

5.3 Techniques de manipulation (suite)

AIDE À LA MARCHE

- 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.

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 appuie-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.

6 Malaises et symptômes

6.1 Constipation

La constipation est un problème commun relié à l'évolution de la maladie, à la prise de médicaments pour soulager la douleur et à la diminution des activités. Des moyens pharmacologiques et non pharmacologiques sont disponibles pour gérer la constipation.

- La médication émolliente, telle que Colace ou un laxatif comme Sennoside et Lax-a-day peuvent aider à prévenir et résorber la constipation.
- Malgré le risque de constipation, toujours maintenir le dosage de la médication tel que prescrit afin de soulager adéquatement la douleur.
- Moyens non pharmacologiques: Favoriser des aliments qui activent les intestins: jus de pruneaux, pain et muffin au son, purée de pomme, yogourt, raisins, poires, dates. Boire beaucoup d'eau sauf si limite liquidienne à respecter.
- Si la constipation dure plus de trois jours, aviser l'équipe soignante/infirmière. Celle-ci pourra vous guider dans l'intervention appropriée suite à son évaluation. Il est possible qu'elle recommande l'utilisation de suppositoires de glycérine, et dans certains cas, un lavement.

6.2 Diarrhée

La diarrhée peut être un effet secondaire de certains traitements, tels que la chimiothérapie et l'immunothérapie, ainsi que de certains médicaments.

- Cesser temporairement les laxatifs : habituellement environ 24 h.
- Pour éviter la déshydratation, boire des jus de fruits et des boissons gazeuses comme du 7 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 d'éviter la déshydratation. Considérer les solutions de réhydratation vendues en pharmacie.
- 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 fibres solubles 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 persistent, 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, est recommandée pour prévenir et soulager l'irritation de la peau.

6.2 Diarrhée (suite)

PRENDRE NOTE

La diarrhée peut être un signe de fécalome (bouchon de selles au niveau du rectum), ce qu'on appelle : une diarrhée de débordement.

Avisez votre infirmière de ce problème afin qu'elle puisse mettre en place les mesures de soulagements.

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

Les nausées et les vomissements sont un problème fréquent qui peut être causé par la radiothérapie, la chimiothérapie, l'anxiété, la maladie elle-même, etc.

- Utilisez la médication anti-émétique prescrite par le médecin, ou demandez conseil à votre pharmacien afin de voir si le gravol, disponible en pharmacie sans prescription, est adapté à votre condition.
- Il est possible que les nausées persistent. Dans ce cas, il est important de prendre la médication 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 vomit tout ce qu'elle ingère, considérer l'administration de Gravol en suppositoire.
- Une hygiène buccale quotidienne contribue à la prévention des nausées.
- Respecter la position assise pendant l'alimentation et l'hydratation. Conserver la position assise au moins 30 minutes après le repas.
- Si bien tolérés par le patient, des petits repas fréquents peuvent diminuer les nausées.
- Favoriser les aliments salés plutôt que sucrés. Manger des craquelins ou des rôties absorbe l'acidité et remplit l'estomac.
- Si vomissements, assurer la réhydratation adéquate.
- Éviter les aliments qui ont des odeurs prononcées.

6.4 Fièvre

La température normale du corps se situe habituellement entre 36,50 °C et 37,50 °C.
La température prise par l'anus (voie rectale) est habituellement plus élevée de 0,60 °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 d'utiliser un thermomètre propre et fonctionnel.

- 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 de l'acétaminophène en comprimé ou en suppositoire (disponible en pharmacie).
- Reprendre la température une ou deux heures après avoir donné la médication.
- En processus de fin de vie, il est possible qu'il y ait des variations de la température et que celle-ci ne revienne pas à la normale.

6.5 Fatigue et baisse d'énergie

Les principales causes de la fatigue ressentie par les personnes en phase terminale de la maladie 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
- Les émotions qui peuvent accompagner la maladie terminale telles que l'anxiété, la peur, le découragement.
- Certains traitements liés au cancer : chimiothérapie – radiothérapie
- La diminution de la capacité respiratoire ce qui entraîne une baisse d'énergie et de la fatigue.

« 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. »

Linda, proche aidante

PRENDRE NOTE

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)

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.

- Les bas supports ou les bandages élastiques (sous prescription) peuvent contribuer à diminuer l'œdème. Ils doivent toutefois être enlevés au coucher et remis au réveil.
- 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.
- Éviter toute activité pouvant causer des blessures.
- L'application d'une crème hydratante, neutre et sans parfum, de type Glaxal base assure la souplesse de la peau.
- Un massage en douceur, à la superficie de la peau, est très efficace ; toutefois ce soin nécessite un professionnel certifié et une autorisation médicale.

6.7 Confusion

La 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.

QUELQUES PISTES D'INTERVENTION

- 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…

6.8 Agitation

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

Favoriser un environnement calme

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.

6.9 Difficultés respiratoires

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 ou encore la diminution de la tension artérielle.

- 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.

Deux formes de problèmes respiratoires peuvent se présenter :

DYSPNÉE :

Il s'agit d'une sensation d'oppression pouvant causer une respiration rapide, 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 qui se produit habituellement lors du sommeil/état de somnolence. La personne cesse de respirer, pendant 10, 15 et parfois 35 secondes, puis elle recommence à respirer.

7 Traitements

7.1 Radiothérapie

La radiothérapie détruit les cellules cancéreuses et endommage leur ADN, les empêchant ainsi de croître et de se diviser.* La radiothérapie peut réduire la taille d'une tumeur ou la détruire complètement.

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.

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.

* **Référence** : https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/radiation-therapy/?region=bc

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.

Le mot radiothérapie est généralement employé dans le sens de « thérapie par les rayons X ».

- **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.

7.2 Chimiothérapie

La chimiothérapie constitue un traitement systémique, c'est-à-dire qu'elle peut atteindre toutes les parties du corps et détruire les cellules cancéreuses, même microscopiques, partout où elles se trouvent. Elle fait appel à des médicaments qui visent à empêcher les cellules cancéreuses de se multiplier ou qui détruisent celles déjà présentes dans l'organisme.*

Le mot chimiothérapie vient des mots « chimie » et « thérapie ». Il désigne les médicaments utilisés pour lutter contre le cancer. 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
- Des ecchymoses ou des saignements inhabituels
- Un essoufflement
- 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 troubles de l'équilibre, des troubles visuels ou des problèmes oculaires
- Des vomissements durant plus de 48 heures et des nausées après 72 heures peuvent compromettre le prochain traitement.

* **Référence** : https://fqc.qc.ca/fr/information/traitements/chimiotherapie

EFFETS SECONDAIRES SANS CARACTÈRE D'URGENCE, MAIS À SURVEILLER :

- Une douleur au point d'injection ou à proximité du point d'injection
- 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
- Des engourdissements ou picotements aux mains ou aux pieds
- De la difficulté à manipuler les objets
- 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, Ibuprofène 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.

« Vous comptez pour la personne que vous êtes et vous comptez jusqu'à la fin de votre vie. Nous ferons tout notre possible pour que vous puissiez non seulement, mourir paisiblement mais aussi pour que vous soyez vivants jusqu'à la fin. »

Dame CICELY SAUNDERS, fondatrice des soins palliatifs

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 désemparé, 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

DANS LES SEMAINES PRÉCÉDANT LE DÉCÈS :

- Sensations de soif et d'appétit limitées
- Augmentation de la fatigue/somnolence
- Augmentation graduelle de la faiblesse
- Diminution de la mobilité
- Prémonitions et rêves en lien avec la mort

DANS LES JOURS PRÉCÉDANT LE DÉCÈS :

- Râles bronchiques bruyants (la faiblesse empêche la toux)
- Pouls accéléré
- Somnolence, léthargie (sommeil profond et continuel)
- Mobilité très réduite, alitement
- Respiration accélérée, ralentie ou irrégulière
- Extrémités froides
- Baisse de tension artérielle
- Fièvre et frissons
- Peau moite et marbrée
- Hallucinations

- 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 ou des râles respiratoires, aviser l'infirmière qui peut administrer des médicaments sous-cutanés. Le médecin peut aussi être rejoint en tout temps si nécessaire. (Veuillez noter que ceux-ci ne sont pas habituellement inconfortables pour le patient, mais peuvent être inquiétants pour les proches.)
- 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. Lui parler jusqu'à la fin même si la personne est somnolente ou n'interagit plus.

Procurer un environnement apaisant

8.1 Cheminement vers la fin de vie

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 (palissement, 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 minime de liquides

Jours et heures précédant la mort

- Intensification des signes observés depuis une ou deux semaines
- Regain temporaire 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

Minutes précédant la mort

- Respiration quelquefois laborieuse ou périodes d'apnée

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

L'expérience de la mort est presque identique à celle de la naissance. C'est une naissance dans une autre existence (...). La mort physique de l'homme est identique à l'observation que nous pouvons faire lorsque le papillon quitte le cocon. Le cocon et sa larve sont le corps humain passager. Ils ne sont toutefois pas identiques à vous, n'étant qu'une maison provisoire, si vous pouvez l'imaginer ainsi. Mourir est tout simplement déménager dans une plus belle maison, symboliquement s'entend.

KÜBLER-ROSS, E. (1988).
La mort est un nouveau soleil. Ed du Rocher.

9 Décès à domicile

9 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.
- Assurez vous d'avoir bien établi, avec votre infirmière, la démarche à suivre au moment du décès.
- Une fois le constat de décès effectué par le professionnel mandaté (infirmière ou médecin), l'entourage avise une maison funéraire pour le transfert de la dépouille. Il est important de choisir la maison funéraire en avance.
- S'ils se sentent à l'aise, les membres de l'entourage peuvent procéder à la toilette de la personne décédée.
- Il est aussi possible de faire la demande, via votre infirmière, de recevoir un soin d'hygiène post-mortem par un préposé au bénéficiaire.

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 :

- **Possibilité de suivi psychologique post-mortem pour les proches aidants**
- **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 la SSPAD au 514-272-7200.

« 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. »

Témoignage d'une proche aidante, LINDA

FONDATION
Société de
soins palliatifs à domicile

Mission

La mission de la Fondation de la Société de soins palliatifs à domicile (FSSPAD) est de recueillir et d'administrer des fonds pour soutenir la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD).

Raison d'être

La raison d'être de la Fondation est de mobiliser la communauté autour de la cause des soins palliatifs à domicile. Elle existe aussi pour celles et ceux qui souhaitent conserver un lien avec la SSPAD et honorer des proches qui ont été accompagnés durant la dernière étape de leur vie.

Nous rejoindre

DEMANDE D'INFORMATION

- **Écrire à :** info@fsspad.ca
- **Parler à notre équipe :** 514 272-7200, poste 239
- **Visiter notre site web :** www.fondationsocietesoinspalliatifs.com

PLUSIEURS FAÇONS DE DONNER

- **En ligne** : www.fsspad.ca
- **Par la poste :** 1110, rue Jean-Talon Est, Bureau 301 Montréal (Québec) H2R 1V9
- **Par téléphone :** 514 272-7200, poste 239

Comment soutenir la fondation

2

DON MENSUEL

En choisissant de faire un don récurrent, votre impact s'étale tout au long de l'année. Les dons mensuels permettent à la SSPAD, par l'intermédiaire de sa Fondation, de continuer sa croissance, de retenir et d'attirer des ressources compétentes et d'accomplir sa mission, en s'assurant une source de revenu régulière et stable.

1

DON PLANIFIÉ

Le don testamentaire peut prendre différentes formes : legs, don d'un REER/FEER, d'une police d'assurance vie, d'un bien immobilier, etc.
Les contributions prévues témoignent d'un profond respect de la collectivité et de la continuité de la vie.

3

DON UNIQUE | À LA MÉMOIRE DE

Puissiez-vous être réconforté à la pensée que votre don servira à prodiguer des soins palliatifs et des services à domicile de grande qualité à des personnes malades en fin de vie et à leurs proches, ou honorez la mémoire d'un être cher tout en contribuant à améliorer la fin de vie d'autres personnes. Invitez vos proches à faire un don en envoyant un courriel avec un lien direct vers le formulaire de don : **www.fsspad.ca**

Pages de notes

Ce guide a été conçu pour vous accompagner et vous guider dans cette étape de vie. Les ressources présentes dans ce guide ne sont pas exhaustives et d'autres soutiens jalonneront sans doute votre parcours. Ainsi, les pages qui suivent vous sont dédiées afin que vous puissiez y intégrer vos notes personnelles.

Cette 3e édition du **Guide pratique à l'intention des patients et des proches aidants** est publiée par la Direction générale de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal et de sa Fondation.

Merci à toutes les personnes qui ont contribué à sa réalisation :

Gestionnaires, infirmières et infirmiers, psychologue, médecins partenaires, intervenante en soins spirituels, préposé(e)s aux soins, personnel administratif, collaborateurs et collaboratrices, bénévoles, stagiaires, personnes malades et proches aidant(e)s.

Remerciement particulier à Mme Linda Saint-Germain qui a grandement participé à la réalisation de la première édition de ce guide qui continue de soutenir quotidiennement des centaines de patients et de proches aidants.

COORDINATION

- Nicolas Jean

COMITÉ DE RÉDACTION ET DE RÉVISION

- Audrey-Jane Hall, directrice des soins
- Cornelia Chifu, infirmière
- Jean-Marc Duru, psychologue
- Nadège Bossa, préposée aux bénéficiaires
- Nathalie Collard, infirmière
- Nathalie Turcotte, infirmière
- Nicolas Jean, directeur administration et développement stratégique
- Zoé Deleau, intervenante en soins spirituels

CONCEPTION GRAPHIQUE

- Cristine Francescutti

La vie, l'amour, la mort

C'est beau la vie
Comme un noeud 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