



l'Ordre de St. Lazare
The Order of St. Lazarus



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association



GUIDE DES proches aidants

UN MANUEL SUR LES
SOINS DE FIN DE VIE

GUIDE
DES
**proches
aidants**

UN MANUEL SUR LES
SOINS DE FIN DE VIE

Karen Macmillan Jacquie Peden

Jane Hopkinson Dennie Hycha

PUBLIÉ PAR

L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem

ET

L'Association canadienne de soins palliatifs

Un manuel sur les soins de fin de vie

RÉVISION 2014

Publié par

L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem

Droits d'auteur : Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem

1435, Sandford Fleming, bureau 100, Ottawa (Ontario) K1G 3H3; 613 746 5280

Web : www.stlazarus.ca + courriel : chancery@stlazarus.ca

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, emmagasinée dans un système de repérage ou transmise dans n'importe quelle forme et par n'importe quel moyen électronique ou mécanique, par photocopie, par enregistrement ou autres sans la permission écrite préalable de l'éditeur.

Données pour le catalogage de Bibliothèque et Archives Canada :

Guide des proches aidants : un manuel sur les soins de fin de vie, Macmillan, Karen et coll.

Copublié par l'Association canadienne de soins palliatifs.

Inclut une bibliographie et un index.

ISBN : 0-9686700-1-6

1. Manuel pour les personnes aux prises avec une maladie terminale, soins à domicile, etc. 2. Traitements palliatifs, manuels, etc. I. Macmillan, Karen. II. Ordre hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem. III. Association canadienne de soins palliatifs.

R726.8.C371 2004 649.8 C2004-904456-7

Association canadienne de soins palliatifs

Annexe D, Hôpital Saint-Vincent, 60, rue Cambridge Nord

Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Téléphone : 613 241 3663, 1-800-668-2785

Le Guide des proches aidants est offert aux proches aidants partout au Canada par les centres régionaux de soins palliatifs, les programmes de soins palliatifs ou les diverses associations, lesquels peuvent en obtenir des exemplaires à prix minimal auprès de l'Association canadienne de soins palliatifs. Les gens peuvent en outre se procurer le guide en s'adressant à l'Association canadienne de soins palliatifs ou à l'Ordre de Saint Lazare.

Couverture conçue par Joni Millar, Tilt Creative.

Conception originale, graphisme et illustrations par Robert Weidemann.

Imprimé et relié au Canada par Marquis Gagné, Louiseville QC.

DÉDICACE



Le Guide des proches aidants est dédié à tous les Canadiens qui prennent soin d'un ami ou d'un être cher qui en est à son dernier parcours. Nous espérons que ce manuel saura les aider et leur fournir le soutien dont ils ont besoin.

« Sois près de moi quand ma
lumière s'éteindra »

*In Memoriam
Alfred, Lord Tennyson*

PRÉFACE



A prendre soin d'un proche atteint d'une maladie terminale est une situation très difficile. Cependant, personne ne devrait avoir à endurer seul les souffrances physiques et morales qui l'accompagnent, et la famille devient souvent la ressource ultime.

Un nombre croissant de Canadiens avouent préférer recevoir des soins dans leur propre maison, dans un environnement familial et confortable. Cela signifie que les aidants naturels exercent de plus en plus de tâches et de responsabilités. Étant donné que les aidants naturels sont disposés à offrir des soins à domicile, de nombreux Canadiens sont soignés dans l'endroit de leur choix.

Trop souvent, l'aidant naturel a droit à peu de soutien ou de compréhension. Habituellement, il incombe au membre de la famille le plus proche, comme le conjoint ou l'enfant adulte du patient, de lui offrir le soutien émotionnel et personnel. Dans certains cas, l'aidant peut être parachuté dans un rôle pour lequel il ne se sent pas préparé. Dans d'autres cas, il peut avoir à prendre des décisions cruciales sur les soins du patient. Il ne fait aucun doute que l'aidant naturel souffre lui aussi, mais ses propres besoins sont souvent ignorés.

C'est pourquoi ce guide est si utile. Il fournit de l'orientation et de l'aide et traite en termes clairs et simples des nombreuses peurs et incertitudes associées à la maladie terminale et aux soins palliatifs. Il se penche aussi sur les besoins physiques, émotionnels et spirituels des patients et de leur famille.

Notre gouvernement a appuyé plusieurs initiatives afin d'aider les aidants à offrir des soins palliatifs dans différents endroits, et il a contribué à la formation des fournisseurs de soins palliatifs de première ligne. Comme notre société est de plus en plus consciente de l'importance des soins familiaux de fin de vie et de l'évolution du rôle d'aidant naturel, il importe d'offrir du soutien à ce dernier comme ce guide pour l'aider le plus possible lors de ce cheminement difficile.

*L'honorable Rona Ambrose, C.P., députée
Ministre de la Santé / Minister of Health
Gouvernement du Canada / Government of Canada*

LA CONCEPTION DU GUIDE DES PROCHES AIDANTS



L'édition nationale révisée de 2013 du Guide des proches aidants : un manuel sur les soins de fin de vie a été élaborée par l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'Association canadienne de soins palliatifs. Le récit de son origine et de ses éditions subséquentes est présenté à l'annexe IX, page 185.



La présente édition nationale a été révisée par des professionnels en soins palliatifs œuvrant d'un bout à l'autre du Canada.

AUTEURS ET REVISEURS

Comité de rédaction initial

Dennie Hycha, inf., M.Inf.

Robert W. Clarke, CD, GCLJ, MCFP (hon.)

Carleen Brenneis, inf., M.A.Sc.S.

Jane Hopkinson, B.Sc.Inf., M.Sc.Inf.

Karen Macmillan, inf., B.Sc.Inf.

Jacquie Peden, inf., M.Sc.Inf.

Edna McHutchion, Ph.D.

Pam Berry Otfinowski, inf., B.A., B.Sc.Inf.

Norman Sande, B.Ed., M.Ed. KCLJ

COMITÉ DE RÉVISION 2013

Une invitation à offrir de la rétroaction d'ordre général a été envoyée à des intervenants clés dans chaque province et territoire, lesquels nous tenons à remercier pour leur éclairage et les discussions qui en ont découlé.

Qui plus est, un échantillon de professionnels spécialisés en soins palliatifs œuvrant partout au pays ont gentiment accepté de réviser des chapitres.

RESPONSABLES DE CETTE TROISIÈME ÉDITION :

Direction du projet

Robert W. Clarke, directeur de projet,
Ordre de St-Lazare de Jérusalem

Sharon Baxter, directrice générale,
Association canadienne de soins palliatifs

Coordination du projet

Laurie Anne O'Brien, présidente,
Association canadienne de soins palliatifs

Soutien

Julia Ehrhardt, adjointe,
Association canadienne de soins palliatifs

RÉVISEURS DE CHAPITRE :

Laurie Anne O'Brien, inf., B.Sc.Inf., ICSP(C)
Conseillère indépendante et pédagogue
Soins palliatifs et de fin de vie

Wendy Wainwright, B.Serv.Soc., M.Ed
Gestionnaire, services psychosociaux
Victoria Hospice Society, Victoria (C.-B.)

Maryse Bouvette, inf., B.Sc.Inf., M.Ed., CSIO(C), ICSP(C)
Coordonnatrice, douleur palliative et traitement des symptômes
Programme de soins palliatifs
Soins continus Bruyère
43, rue Bruyère, Ottawa (Ont.)

Carmel Collins, inf., B.Sc.Inf., IP soins prim., ICSP(C)
Infirmière praticienne
Équipe régionale de leadership en soins palliatifs
Eastern Health St. John's (T.-N.-L.)

Jennifer Forward, M.Sc.Cl.
Ergothérapeute
Eastern Health
Carbonear (T.-N.-L.)

Patricia A. McQuinn, inf., BSc Mj; M.Sc.A. (inf.), ICSP(C)
Infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs
Unité extra-murale de Discoll
Réseau de santé Horizon
Moncton (N.-B.)

Dre Heather Mohan Van Heerden, Ph.D.
Conseillère clinicienne agréée et musicothérapeute agréée
Directrice générale et coordonnatrice de programme,
Camp Kerry Society (Burnaby, C.-B.)
Coordonnatrice au deuil et musicothérapeute,
Delta Hospice Society (Delta, C.-B.)
Ancienne aidante naturelle

Patricia A. McQuinn, inf., BSc Mj; M.Sc.A. (inf.), ICSP(C)
Infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs
Unité extra-murale de Discoll
Réseau de santé Horizon
Moncton (N.-B.)

Dre Heather Mohan Van Heerden, Ph.D.
Conseillère clinicienne agréée et musicothérapeute agréée
Directrice générale et coordonnatrice de programme,
Camp Kerry Society (Burnaby, C.-B.)
Coordonnatrice au deuil et musicothérapeute,
Delta Hospice Society (Delta, C.-B.)
Ancienne aidante naturelle

PLANIFIER À L'AVANCE : AMORCER LA DISCUSSION



Plusieurs d'entre nous préfèrent éviter les discussions avec nos proches concernant le type de soins médicaux et personnels que l'on voudrait recevoir, par exemple, si une grave maladie évolutive nous frappait. Mais même si cela est difficile, il importe que chacun de nous amorce cette discussion, et le plus tôt possible. En fait, nous devons tous parler de nos volontés en matière de soins personnels et médicaux avec nos proches à divers moments de la vie, notamment aux derniers stades de la maladie. De nombreuses ressources ont été conçues pour guider les gens dans cette démarche.

La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication. Elle vise à faire comprendre aux autres nos préférences en matière de soins personnels et médicaux dans l'éventualité où il ne serait plus possible de nous exprimer. Le fait de discuter de ce sujet de façon précoce procure un sentiment d'assurance — il est rassurant de savoir que nos volontés seront respectées dans les dernières étapes de la vie. En effet, la plupart des familles qui ont eu de telles discussions et préparé des documents à cet effet affirment que la démarche a permis de réduire le stress et le fardeau des proches aidants et autres membres de la famille pendant la maladie.

Aussi, la planification préalable des soins vise la désignation de la personne (souvent appelée mandataire, procureur, etc.) qui pourra parler au nom de la personne malade dans l'éventualité où cette dernière deviendrait incapable de s'exprimer. La planification préalable des soins comprend en outre des discussions avec des prestataires de soins et des professionnels de la finance et du droit.

Plusieurs provinces et territoires ont conçu leurs propres ressources en lien avec leurs lois en matière de planification préalable des soins, et plusieurs ont prévu des formulaires pour consigner les volontés des gens et les coordonnées des mandataires. Il suffit de visiter le site Web de votre région pour en savoir davantage.

Aussi, le site sur la planification préalable des soins offre les outils et ressources nécessaires à la démarche de réflexion, de communication et de consignation des volontés en matière de soins de fin de vie. Prière de visiter le planificationprealable.ca pour tous les détails.

RÉFLÉCHIR À L'IDÉE DE DEVENIR PROCHE AIDANT



Le rôle d'un proche aidant est unique et très spécial. Mais pour s'y préparer, il est sage de réfléchir à certaines questions le plus tôt possible, par exemple : Qu'est-ce que le rôle d'un proche aidant signifie pour moi, pour mon être cher? Quel type d'aide suis-je prêt(e) à offrir? Quel type d'aide suis-je capable d'offrir? Quel soutien et quelle formation pourraient m'être utiles? Il est aussi conseillé de clarifier les attentes dès le début de l'expérience d'aidant, parce que des attentes trompeuses peuvent être très néfastes plus tard, alors que la maladie de la personne soignée aura progressé et que l'aidant aura déjà amorcé son rôle de soignant.

Lorsqu'une personne malade annonce qu'elle aimerait mourir à la maison, il faut comprendre qu'il s'agit là d'une décision lourde de conséquences, et que cela implique un important engagement de chacun. Bien que, la plupart du temps, la première réaction des membres de la famille est d'être du même avis, il convient de réfléchir soigneusement aux implications d'une telle décision. L'aidant doit tenir compte de ses propres besoins et de ceux de la personne malade ainsi que des conseils de l'équipe de prestataires de soins, ce qui aidera l'aidant à être mieux préparé en vue de la progression de la maladie et de l'alourdissement des soins requis. Il convient de prendre le temps de réfléchir à toutes les implications d'un décès à la maison afin de bien comprendre combien de temps et d'énergie cela demandera pour l'aidant et quel type de soutien sera requis pour surmonter les difficultés affectives, physiques et financières qui risquent de se présenter. Ce guide a donc été conçu pour aider les aidants à préparer un plan de soins pour le présent et pour l'avenir qui permettra de réduire leur stress — il est important qu'ils prennent le temps de bien l'explorer avant de planifier leur prestation de soins, surtout s'ils prévoient prendre soin de la personne malade à la maison.

Il convient aussi de se poser les questions suivantes, lesquelles ont été fournies par des gens ayant eux-mêmes été proches aidants :

- Ai-je obtenu toute l'information nécessaire auprès de l'hôpital ou de l'équipe de soins à domicile en ce qui concerne les besoins physiques et pratiques continus, afin de m'assurer que je serai en mesure d'offrir tous les soins dont aura besoin mon être cher à la maison?
- Suis-je certain(e) de pouvoir combler les besoins de mon être cher à court et à long terme?

- ♦ Ai-je considéré les répercussions de mon rôle d'aidant(e) sur toutes mes relations, et non pas seulement celle avec l'être cher que j'entends soigner?
- ♦ Ai-je pensé à ma vie sociale, aux stratégies qui m'aideront à surmonter les épreuves, et à ma santé physique et morale?
- ♦ Est-ce que ce rôle aura une incidence sur mon travail?
- ♦ Pourrai-je avoir un congé du travail? Suis-je admissible aux prestations pour proches aidants de Service Canada? (Se reporter à l'annexe VII, page 182).
- ♦ Ai-je pensé à des plans de rechange si j'ai besoin de services de soins à domicile ou s'il devenait nécessaire d'admettre mon être cher dans un centre ou un programme de soins palliatifs?

Le Guide des proches aidants a été conçu pour fournir aux proches aidants l'information dont ils ont besoin pour se préparer à remplir leur rôle puis pour prendre soin d'un être cher souffrant d'une maladie dégénérative, surtout lorsqu'ils le font à la maison. Ce guide se veut le complément des ressources et documents offerts aux aidants par les professionnels de la santé, par exemple les membres d'équipes de soins palliatifs.

Le contenu du *Guide des proches aidants* prend appui sur les connaissances, les pratiques, les conseils et l'expérience inestimable de divers professionnels chevronnés du domaine des soins palliatifs œuvrant partout au Canada, ainsi que sur la rétroaction et le vécu de nombreux proches aidants. Le présent manuel fournit de l'information portant spécifiquement sur la planification préalable, la préparation au rôle d'proche aidant, les réactions à un diagnostic de maladie évolutive, la prestation de soins physiques, le traitement de problèmes physiques, ce à quoi il faut s'attendre dans les derniers jours, et le deuil.

Afin de tirer le maximum de cet ouvrage, le lecteur est invité à le lire à son propre rythme et à consulter les divers sujets au besoin afin d'obtenir conseils et soutien. Si certains passages ne sont pas clairement compris ou nécessitent des explications supplémentaires, il ne faut pas hésiter à consulter un membre de l'équipe de soins. Ceux qui ont l'intention de lire le guide en entier doivent comprendre que certains sujets traités ici peuvent ne pas s'appliquer à leur situation particulière. Chaque personne est unique et vit la progression de sa maladie à sa façon.

TABLE OF CONTENTS

INTRODUCTION

Être proche aidant.....	2
Les soins palliatifs	3
Noms et coordonnées des personnes à joindre.....	5

1 DIAGNOSTIC D'UNE GRAVE MALADIE ÉVOLUTIVE

Accepter la situation	8
Prendre soin de soi-même.....	12
Réseaux de soutien	18
Communication avec les autres.....	21
Besoins spirituels.....	27
Adapter la résidence.....	29

2 PRESTATION DES SOINS PHYSIQUES

Réduction des risques d'infection (précautions universelles).....	32
Bain.....	35
Soins de la bouche	38
Position de la personne alitée.....	41
Remonter une personne dans son lit.....	44
Remplacer la literie	47
Aider une personne à se déplacer.....	50
Déplacer une personne du lit vers un fauteuil.....	53
Marcher	55
Toilettes	57
Changements dans l'alimentation.....	60
Aider la personne à manger.....	64
Recettes de compléments alimentaires maison.....	68
Mélanges liquides	70
Médicaments.....	71

3 SOIGNER LES PROBLÈMES PHYSIQUES

Douleur.....	80
Traitement de la douleur au moyen de médicaments.....	83
Effets secondaires ou complications possibles liées aux opiacés.....	86
Autres manières de soulager la douleur	90
Problèmes de peau.....	91
Problèmes de bouche.....	95
Problèmes d'intestins et de vessie.....	99
Essoufflement (dyspnée)	104
Nausée et vomissements.....	108
Difficulté à dormir (insomnie).....	110
Enflure (œdème).....	111
Perte de force.....	113
Confusion	114
Soins complémentaires.....	116

4 LA FIN DE VIE

Planification.....	126
Mourir à la maison	127
Admission dans un centre ou une unité de soins palliatifs, en soins de longue durée ou dans un hôpital.....	129
Derniers jours de vie	130
Signes que le décès approche.....	132
Lorsque survient le décès	134
Deuil.....	142
En terminant	150

5 LIVRES ET AUTRES RESSOURCES UTILES

Publications	152
Livres pour les enfants en deuil.....	158
Ressources en ligne.....	159
Références utilisées pour rédaction du présent.....	162
ANNEXE I - Soutien financier	164
ANNEXE II - Questions juridiques.....	168
ANNEXE III - Horaire de prise des médicaments	170
ANNEXE IV - Échelle d'évaluation des symptômes	171
ANNEXE V - Grille de médication en cas de percée de douleur	172
ANNEXE VI - Information de nature médicale, juridique et financière dans les diverses provinces.....	173
ANNEXE VII - Prestations de compassion.....	182
ANNEXE VIII - Planifier les funérailles à l'avance	183
ANNEXE IX - Historique du <i>Guide des aidants naturels</i>	185
ANNEXE X - L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem	188
ANNEXE XI - L'association Canadienne de soins palliatifs	193
Index	196
Notes pour vous et l'infirmière	201
Nous sollicitons votre aide.....	202

INTRODUCTION

ÊTRE PROCHE AIDANT



Lorsqu'on commence à prendre soin d'une personne souffrant d'une maladie dégénérative, on amorce une expérience personnelle que nombreux qualifient de profondément enrichissante bien que parfois fort éprouvante. Ce rôle n'est pas facile. De plus, il est particulièrement difficile d'être témoin de la progression de la maladie chez un être cher et de voir les changements affectifs et physiques que cela entraîne.

Mais qu'est-ce qu'un proche aidant? Un proche aidant (ou proche aidant) est un membre de la famille, un ami ou un groupe de gens qui acceptent de prodiguer des soins à une personne malade à la maison. Mais avant de vous engager dans un tel rôle, il convient de prendre le temps de réfléchir à certaines questions, par exemple vos capacités physiques et affectives et le temps que vous pouvez consacrer à la personne malade. Si vous comptez vous absenter du travail, le gouvernement fédéral offre maintenant un programme de prestations de compassion destiné aux personnes qui fournissent soins et soutien à un membre de la famille gravement malade. (Se reporter à "Annexe VII Prestations de compassion" on page 182 pour tous les détails.)

L'proche aidant ne doit jamais hésiter à tendre la main aux autres et à laisser les autres s'assurer qu'il ne se sent pas seul. Informez-vous quant aux ressources et services de soutien offerts dans votre secteur, comme des réseaux d'aidants, des groupes de soutien et des équipes de soins à domicile. Ces équipes sont souvent constituées d'un médecin de famille, d'une infirmière en soins à domicile, d'intervenants variés, d'un pasteur ou conseiller spirituel, de bénévoles, de membres de la famille et d'amis. Cette prestation en équipe permet d'assurer que les besoins physiques, affectifs, psychologiques et spirituels non seulement de la personne malade mais aussi de toute la famille — dont l'proche aidant — sont adéquatement comblés. N'hésitez pas à parler de vos préoccupations et de vos préférences culturelles et spirituelles avec les membres de l'équipe. Ces derniers peuvent en outre vous aider, vous et la personne soignée, à affronter les stades plus difficiles de la maladie et l'approche du décès, tout en veillant à ce que ce parcours ultime soit le plus confortable que possible.

Aussi, malgré votre engagement envers la personne malade, vous devrez prendre des pauses de votre rôle de soignant. Vous devez prendre soin de vous-même. Il pourrait tout simplement s'agir de prendre quelques minutes pour aller vous promener, lire un livre ou parler à un ami. Des services de répit peuvent aussi vous faire grand bien si vous avez besoin d'une pause plus longue. N'oubliez pas que vous avez le droit de revenir sur votre décision d'être aidant en tout temps.

« *Faites de votre mieux avec ce que vous avez et le temps qui vous est donné* »

– auteur inconnu

Lorsqu'approche la fin de vie, les soins offerts sont appelés « soins palliatifs ». Voici, ci-dessous, comment les soins palliatifs sont définis en vertu des normes de pratique canadiennes en matière de soins palliatifs.

LES SOINS PALLIATIFS



Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la qualité du décès.

Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs proches :

- à surmonter des problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel et pratique, et à tenir compte de leurs attentes, leurs besoins, leurs espoirs et leurs craintes;
- à accepter et à gérer la fin de vie et le cheminement vers la mort;
- à gérer les sentiments de perte et de deuil pendant la maladie et après le décès.

Les soins palliatifs visent à :

- traiter chacun des problèmes qui surviennent;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- favoriser les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel.

Les soins palliatifs sont destinés aux patients atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé, le pronostic ou l'âge, ces soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins.

Les soins palliatifs peuvent être offerts en parallèle aux traitements contre la maladie, ou devenir le pôle unique des soins.

Les soins palliatifs sont efficaces lorsqu'ils sont prodigués par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et compétences liées à tous les volets de leur discipline. Idéalement, ces intervenants reçoivent une formation offerte dans des établissements ou organismes se conformant à des normes pédagogiques précises. Lorsqu'ils obtiennent leur permis d'exercer, ces intervenants ont l'obligation de respecter les normes professionnelles dictées par les organismes de réglementation ou les associations professionnelles.

Définition tirée de : Modèle de guide des soins palliatifs.

© Association canadienne de soins palliatifs, Ottawa (Ontario), 2002.

Il convient de tenir compte de ce qui suit en ce qui a trait à l'utilisation du présent guide :

- Les termes médicaux plus difficiles à comprendre sont tous expliqués; les pages où se trouvent ces explications sont indiquées dans l'index.
- Des noms de marque sont parfois suggérés pour régler certains problèmes. Les listes de produits ne sont aucunement complètes, et de nombreux autres produits peuvent fonctionner tout aussi bien. Demandez conseil à votre pharmacien, médecin ou infirmière. La mention d'une marque particulière ne signifie pas que les rédacteurs du guide appuient le produit en question.

NOMS ET COORDONNÉES DES PERSONNES À JOINDRE



Tout au long du guide, sous le titre « Points importants », on vous conseille d'appeler une personne ou de demander de l'aide en telle ou telle circonstance. Il n'est toutefois pas toujours précisé qui vous devez appeler étant donné que les besoins de chacun ainsi que les ressources offertes varient. L'infirmière en soins à domicile (parfois appelée infirmière pivot) peut souvent vous conseiller quant à qui appeler. Vous pouvez aussi demander à un membre de l'équipe de soins de vous indiquer à qui faire appel pour un problème donné. Vous trouverez ci-après un tableau dans lequel vous pouvez consigner les noms et numéros des personnes à joindre en cas de besoin. Nous vous conseillons de photocopier cette page et de la garder à portée de la main, par exemple près d'un téléphone ou sur la porte du réfrigérateur. Vous trouverez en outre des pages blanches à la fin du manuel où vous pouvez prendre des notes concernant vos besoins précis et les gens qui pourront vous aider à cet égard.

NOM	NUMÉRO
Médecin de famille <input type="text"/>	Coordonnateur des soins à domicile <input type="text"/>
Infirmière en soins à domicile (CSSS au Québec) <input type="text"/>	Physiothérapeute <input type="text"/>
Ergothérapeute <input type="text"/>	Travailleur social <input type="text"/>
Intervenant de soutien/aide ménagère <input type="text"/>	Bénévole <input type="text"/>
Pasteur/conseiller spirituel <input type="text"/>	Pharmacien <input type="text"/>
Inhalothérapeute <input type="text"/>	Matériel respiratoire <input type="text"/>

NOM	NUMÉRO
-----	--------

Nutritionniste

--

Proches et amis

--

AUTRES CONTACTS	
-----------------	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

--	--

CHAPITRE

1

DIAGNOSTIC D'UNE GRAVE
MALADIE ÉVOLUTIVE

ACCEPTER LA SITUATION



Lorsqu'une personne très proche de nous reçoit le diagnostic d'une grave maladie dégénérative, cela bouleverse la vie de tout son entourage. Accepter la situation peut prendre un certain temps et beaucoup d'efforts. Aussi, il est normal que toutes les personnes touchées par le diagnostic aient des réactions variées : choc, peur du changement, perte, incertitude, anxiété, crainte ou espoir.

À cette étape, en tant qu' proche aidant, vous pourriez avoir l'impression que :

- le temps s'est arrêté;
- les priorités ont changé;
- la vie et la mort prennent un nouveau sens;
- ce que vous teniez pour acquis jusqu'ici a changé à jamais;
- vos attentes quant à l'avenir doivent changer;
- la vie a perdu son sens, sa raison d'être.

CE À QUOI IL FAUT S'ATTENDRE

Savoir que la mort n'est plus très loin peut avoir un effet sur toutes les facettes de la vie.

- Ressentir un sentiment de choc, d'engourdissement, de crédulité, de panique, de désespoir ou de détresse est normal.
- Plusieurs changements et pertes concernant le passé, le présent et l'avenir doivent être considérés, comme le changement des rôles dans la famille, la perte de la maîtrise des grandes étapes de la vie, la dégradation de l'image corporelle et de la sexualité, une perte de revenu, le changement des espoirs et rêves d'avenir, etc.
- Les changements physiques, les derniers jours, la mort, les symptômes difficiles à traiter et la douleur et la souffrance peuvent susciter beaucoup de peur.
- Les émotions confuses et changeantes peuvent donner l'impression d'être dans une montagne russe.
- Par moments, on a tendance à tout nier, puis la réalité frappe et les émotions et sentiments semblent beaucoup trop lourds à porter.
- On peut aussi avoir l'impression que les autres ne semblent pas être aussi affectés que nous, qu'ils ne semblent pas comprendre la situation comme nous.
- La colère, la tristesse, la culpabilité et le blâme peuvent sembler impossibles à surmonter.
- Les questions peuvent se multiplier, par exemple : *pourquoi cela nous arrive-t-il?*

Ces sentiments peuvent persister pendant quelque temps, et peuvent changer d'heure en heure ou de jour en jour. Chaque nouveau changement ou nouvelle perte qui survient avec la progression de la maladie donne l'impression de vivre un cauchemar duquel on a peine à se réveiller.

N'OUBLIEZ PAS :

Toutes ces réactions sont normales.

- ✦ Chaque personne réagit aux nouvelles difficiles, au changement, à la perte et au chagrin d'une manière très personnelle, et cette réaction doit durer le temps qu'il faut.
- ✦ Bien qu'il n'y ait pas de solution miracle pour aider les gens à traverser une telle épreuve, certaines personnes et mesures peuvent apporter du réconfort.

CE QUI PEUT AIDER L'AIDANT, LES PROCHES ET LA PERSONNE MALADE

- ✦ Surveillez le moral et l'état de la personne soignée tout en reconnaissant vos propres sentiments; la tenue d'un journal peut être utile à cet égard.
- ✦ Privilégiez l'ouverture et l'honnêteté, surtout lorsque vous ou l'être cher n'allez pas bien. Malades ou pas, tous doivent être traités avec bienveillance, respect, compréhension et honnêteté.
- ✦ Respectez l'intimité de la personne malade et, dans la mesure du possible, donnez-lui la maîtrise des décisions concernant les soins et activités.
- ✦ Ne donnez pas trop de conseils, et acceptez qu'ils soient rejetés de temps à autre.
- ✦ Faites part de vos espoirs, vos pensées et vos sentiments. Cela peut tous deux vous réconforter, favoriser la compréhension de ce qui est important maintenant et y donner du sens, et vous aider à comprendre comment vous soutenir mutuellement.
- ✦ Profitez des bonnes journées et du temps que vous passez ensemble.
- ✦ Souvenez-vous de votre vie commune, des bons moments et des moins bons.
- ✦ Incluez autant que possible la personne malade aux activités familiales.
- ✦ Passez du temps ensemble à discuter, écouter de la musique, regarder la télévision ou jouer aux cartes ou à des jeux de société. Parlez de ce à quoi vous pensez, de vos émotions, de ce qui vous fait rire ou pleurer.
- ✦ Efforcez-vous de régler les conflits ou questions non résolus laissés en suspens; si cela est trop difficile, une troisième personne pourrait peut-être aider.

- Aidez la personne mourante à régler ses affaires personnelles. Le fait de rédiger un plan préalable, de préparer ou mettre à jour le testament, de régler la succession, de discuter de questions financières — comptes bancaires, placements, cartes de crédit, hypothèque — et de l'emplacement des documents importants peut vous aider tous les deux à vous préparer à la suite des choses. Assurez-vous de bien comprendre tout ce qu'il y a à savoir en ce qui concerne le soutien financier (ou autre) dont vous pourriez avoir besoin (voir « Annexe I Soutien financier », page 164).
- Prenez soin de votre propre santé physique et affective. Mangez des aliments sains et essayez de faire de l'activité physique et de relaxer de temps à autre. Tendez la main à vos amis et parlez de la façon dont vous vous sentez à une personne de confiance, qui vous comprend et qui comprend votre situation. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un ami, d'un thérapeute ou d'un conseiller religieux.
- Maintenez les habitudes familiales jugées importantes et délaissez pour un temps celles qui n'en valent pas la peine.
- Connaissez et acceptez vos limites. Vous ne pouvez pas fournir toutes les réponses, résoudre tous les problèmes ou fournir tous les soins. Acceptez l'aide des personnes qui souhaitent participer aux soins.

CE À QUOI IL FAUT S'ATTENDRE ALORS QUE LA MALADIE PROGRESSE

La personne malade peut :

- éprouver des émotions, des espoirs et des besoins changeants;
- éprouver de plus en plus de crainte, d'alanguissement, d'anxiété, d'irritabilité et de tristesse;
- ressentir de la confusion, de l'impuissance et de l'incertitude quant à ce qu'il faut faire;
- avoir des sautes d'humeur entre des périodes de déni et d'acceptation, d'espérance et de désespoir;
- se retirer de ses activités normales et s'isoler des gens en raison d'une fatigue accrue;
- être la proie de changements physiques qui lui enlèvent le goût d'être avec les autres;
- s'inquiéter du fait qu'elle requiert de plus en plus de soins, d'être un fardeau.

L' proche aidant peut :

- s'éxténuer, avoir du mal à se concentrer et s'inquiéter de la façon de composer avec la situation maintenant et dans l'avenir;
- se préoccuper de plus en plus de l'approche du décès, de la mort et de sa propre mortalité.

POINTS IMPORTANTS

Il ne faut pas demander à une personne triste de simplement changer d'humeur, ce qui risque de créer encore plus d'anxiété et de distance.

Demandez l'aide de l'équipe de soins si :

- *la crainte, l'anxiété ou la tristesse s'aggravent ou durent plusieurs jours, ou si la personne exprime des idées suicidaires;*
- *la personne refuse de manger, ne peut pas dormir et ne s'intéresse pas aux activités quotidiennes, ce qui peut être normal avec le temps, avec l'évolution de la maladie;*
- *les sentiments de culpabilité, de désespoir et de ne rien valoir s'aggravent;*
- *de nouveaux symptômes d'anxiété apparaissent, ou la personne dit avoir de la difficulté à respirer, ou elle transpire ou est agitée;*
- *vous-même ressentez de la fatigue ou de l'accablement, ou vous avez besoin d'aide ou de soulagement.*

PRENDRE SOIN DE SOI-MÊME



Soigner un proche souffrant d'une maladie dégénérative peut être gratifiant, mais aussi exigeant et épuisant tant sur le plan physique qu'affectif. Qui plus est, il est toujours difficile de prédire pendant combien de temps vous allez devoir soigner la personne. Vous devez donc vous assurer de prendre soin de vous-même, non seulement dans votre intérêt mais aussi pour pouvoir continuer de vous occuper de la personne malade.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR PRENDRE SOIN DE VOUS-MÊME

Lorsqu'on prend soin d'une personne malade, il arrive souvent qu'on s'oublie soi-même. Or, il faut s'assurer de combler ses besoins fondamentaux en mangeant bien, en s'accordant suffisamment de repos, en faisant un peu d'exercice et en se procurant le soutien affectif requis. Il faut aussi chercher des façons d'alléger le fardeau en déléguant quelques tâches à d'autres membres de la famille ou à des amis. Assurez-vous de connaître les services offerts dans la collectivité et tirez-en profit, et faites appel à des professionnels pour tout problème financier, juridique ou de santé ou pour obtenir du soutien moral. Vous devez être réaliste quant à vos limites et savoir ce que vous pouvez accomplir et assumer, et connaître les ressources et services qui peuvent vous aider.

Voici quelques conseils pour prendre soin de votre santé :

- Une bonne alimentation est importante; vous devez manger régulièrement, et ce, même si vous ressentez trop de fatigue ou que votre horaire est trop chargé.
- Prévoyez plus de portions lorsque vous préparez des plats, afin d'avoir des repas tout prêts au frigo ou au congélateur.
- Prévoyez des collations santé en grande quantité — fruits, fromage, yogourt, beurre d'arachide, craquelins à grains entiers — à manger sur le pouce lorsque vous n'avez pas le temps de vous arrêter.
- Prenez le temps de faire de l'exercice, comme de la marche, de la natation, du vélo stationnaire ou de la bicyclette.
- Ne négligez pas vos rendez-vous réguliers chez le dentiste et le médecin.
- Essayez de planifier vos heures de sommeil en fonction de l'horaire de la personne malade.
- Si vous avez en emploi, convoitez l'idée de demander un congé et de présenter une demande de prestations pour proches aidants. (Se reporter à l'annexe VII, page 182).

Techniques d'adaptation

Prendre soin d'une personne souffrant d'une maladie évolutive est certes un merveilleux cadeau à offrir à un être cher, mais cela peut avoir de lourdes conséquences sur la santé mentale et physique de l'aidant. Il est normal de ressentir du désespoir, de la tristesse, de la colère ou de la frustration, mais certaines techniques peuvent vous aider à composer avec la situation et à gérer vos émotions. En voici quelques exemples :

- Faites appel à des membres de la famille ou des amis pour vous aider lorsque le fardeau devient trop lourd; ces derniers pourront vous aider à préparer les repas ou vous offrir un peu de répit.
- Allégez vos tâches ménagères en engageant une personne pour faire les travaux plus exigeants, comme la lessive et l'aspirateur (demandez à votre infirmière, le cas échéant, si de tels services sont disponibles dans votre secteur).
- Repoussez tout sentiment de culpabilité et prenez une pause lorsque vous en avez besoin, et efforcez-vous de penser à autre chose que la maladie et votre rôle d'aidant.
- N'oubliez pas que les autres essaient eux aussi de composer avec la situation à leur façon. Essayez de voir les choses de leur point de vue pendant les périodes plus éprouvantes.





- Gérez les gros problèmes en les morcelant en plus petits puis affrontez-les un à un.
- Fixez-vous des objectifs réalistes, et n'en faites pas plus que ce que vous pouvez faire.
- Prévoyez aussi du temps pour les autres personnes qui ont de l'importance dans votre vie, et essayez d'intégrer ces moments dans votre horaire quotidien ou hebdomadaire.

Gérer les émotions

Nombreux sont ceux qui disent ressentir des émotions conflictuelles et changeantes à cette étape de leur expérience d' proche aidant. Par exemple, certains se sentent bien un jour et mal le lendemain, ou encore, ressentent au même moment à la fois de la tristesse et de la colère. Ils peuvent ressentir tantôt de la force intérieure et de la détermination, tantôt du désespoir et de l'impuissance. Or, il est normal d'éprouver du chagrin, de la colère, de la peur, de la frustration et de l'anxiété en périodes de stress. Souvent, les aidants commencent déjà leur deuil étant donné l'approche



de la mort et de la perte de l'être cher — ils sont fâchés à l'idée que leur proche se dirige vers la mort. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes et de mauvaises manières de vous sentir en ce moment.

- Trouvez des façons saines pour diminuer la tension et évacuer la colère, par exemple en faisant de l'exercice intense, en frappant dans un oreiller, ou en trouvant un endroit isolé (la voiture par exemple) et simplement hurler.
- Si vous éprouvez du ressentiment, parlez-en, et si vous avez besoin d'une oreille, tournez-vous vers un ami, un membre de la famille ou un professionnel.
- Informez-vous afin de savoir s'il existe un groupe de soutien dans votre secteur, pour pouvoir échanger avec d'autres qui vivent la même expérience et qui comprennent comment vous vous sentez (votre infirmière ou les services de santé locaux peuvent vous renseigner à cet égard).
- S'il vous est difficile sur le plan affectif de prendre soin de la personne malade en raison d'un passé teinté de violence, de dépendance ou de conflits, parlez-en à quelqu'un.
- Poursuivez vos activités qui ont du sens pour vous et qui vous apportent du réconfort : jardinage, artisanat, lecture, réunions de comité, rencontres avec des proches ou amis, etc.



- Faites une place à l'humour et aux sourires, et n'hésitez pas à rire et à pleurer avec d'autres sans culpabilité. C'est une façon saine de relâcher la tension et de remettre l'accent sur ce qu'il y a de bon dans la vie.
- Essayez d'écartier les gens qui vous mettent en colère ou les situations qui vous frustreront.
- Écrivez vos pensées, vos sentiments et vos expériences dans un journal.
- Utilisez des techniques de respiration profonde et de relaxation.
- Donnez-vous une bonne tape dans le dos pour tout ce que vous faites pour aider.

Soins de répit

On entend par « répit » une pause des responsabilités de proche aidant, qu'il s'agisse d'un coup de main à domicile ou de l'obtention d'une place pour votre proche dans un organisme de répit dans la collectivité. Le type de service et la durée du répit dépendent des circonstances particulières de chacun.

- Demandez à un ami ou à un membre de la famille de venir prendre soin de la personne malade afin de vous permettre de vous absenter.
- Demandez conseil à votre infirmière à domicile qui pourra notamment vous aider à obtenir le répit dont vous avez besoin, soit un bref séjour dans un établissement de soins de longue durée pour la personne malade, ou des services privés à la maison, selon ce qui est offert dans votre secteur.

POINTS IMPORTANTS

ÉPUISEMENT DE L'PROCHE AIDANT

On parle ici d'une profonde fatigue sur le plan physique ou affectif qu'éprouvent de nombreux proches aidants. Demandez de l'aide si :

- vous ressentez une envie de fuir et de vous dérober à vos responsabilités d'aidant;
- vous agissez de façon chaotique et « éparpillée »;
- votre sommeil est perturbé (p. ex., vous dormez moins de trois heures à la fois);
- vos habitudes alimentaires changent et vous gagnez ou perdez plus de 4 kg;
- vous êtes souvent irritable ou vous vous mettez facilement en colère;
- vous oubliez des détails importants ou vous n'arrivez pas à vous concentrer;
- vous consommez plus d'alcool, de médicaments ou de tabac pour tenter de compenser.

Dans de telles circonstances, des services de répit pourraient vous faire un grand bien et vous permettre de continuer.

Les services de répit à domicile peuvent comprendre :

- ✦ de l'aide la nuit, pour accompagner la personne malade pendant que vous dormez;
- ✦ de l'aide au moment de donner à manger et à boire à la personne;
- ✦ de l'aide pour déplacer la personne dans son lit;
- ✦ une simple présence pour vous permettre de vous accorder un peu de temps à vous-même.

Accordez-vous des moments de répit physique :

- ✦ allez prendre une marche;
- ✦ travaillez dans le jardin;
- ✦ asseyez-vous dans la cour;
- ✦ allez manger avec un ami;
- ✦ allez au cinéma;
- ✦ trouvez un endroit tranquille pour apprécier le calme.

Accordez-vous des moments de répit mental :

- ✦ méditez;
- ✦ lisez un livre;
- ✦ écoutez de la musique;
- ✦ regardez la télévision;
- ✦ faites de l'artisanat;
- ✦ parlez à un ami.

Nourrissez votre esprit :

- ✦ consacrez du temps à la réflexion;
- ✦ assistez à des cérémonies, activités ou services spirituels;
- ✦ discutez avec un conseiller spirituel;
- ✦ réalisez une activité qui vous reconforte sur le plan spirituel.

RÉSEAUX DE SOUTIEN



Prendre soin d'une personne souffrant d'une grave maladie dégénérative n'est pas facile et nécessite le soutien de personnes présentant des compétences variées. Il peut s'agir de soignants tant formels (comme les membres de l'équipe de soins) qu'informels (parents et amis). Vous et la personne malade êtes toujours au cœur de tous ces intervenants.

POINTS IMPORTANTS

- *Les réseaux de soutien sont là pour vous aider, vous et votre proche, mais n'hésitez pas à préciser vos besoins de temps à autre.*
- *Informez-vous adéquatement afin de connaître tous les services offerts dans votre secteur. Vous n'avez pas à tout faire vous-même.*
- *Prenez note de vos questions et préoccupations concernant votre travail d'aidant au fur et à mesure qu'elles se présentent, et ayez-les avec vous lorsque vous parlez avec vos amis et les membres de l'équipe de soins.*
- *Avoir des gens qui vous aident à la maison peut demander quelques ajustements; même la présence de membres de l'équipe de soins, comme une infirmière ou un préposé aux soins personnels, nécessite une période d'adaptation pour tous les membres de la famille. Si cette question vous embête, parlez-en à quelqu'un.*

SOUTIEN INFORMEL

Au moment de constituer votre réseau de soutien informel, pensez d'abord à qui pourrait vouloir (ou a offert) de vous aider. L'aide peut parfois provenir de sources insoupçonnées à l'extérieur du cercle familial ou amical, de collègues de travail ou de bénévoles, par exemple. Par ailleurs, vous devez vous préparer au fait que des amis ou proches peuvent ne pas vouloir ou pouvoir offrir leur aide.



- ✦ Préparez une liste de votre routine quotidienne, de ce qui doit être fait, et de qui pourrait accomplir telle ou telle tâche, puis affichez-la à un endroit bien visible. Gardez à l'esprit que ceux qui souhaitent vous aider ne connaissent pas nécessairement les habitudes de la maison. Peut-être seraient-ils prêts à préparer des repas, faire la lessive ou changer la litière du chat, par exemple, mais ne savent pas quelles tâches sont à faire. Révisez donc la liste et mettez-la à jour régulièrement.
- ✦ N'hésitez pas à demander directement de l'aide pour :
 - ✦ des tâches pratiques, comme les courses, la préparation des repas, l'entretien ménager, la réponse aux appels téléphoniques et l'information à l'entourage;
 - ✦ des travaux à l'extérieur, comme tondre la pelouse ou déneiger l'allée;
 - ✦ aller chercher des médicaments à la pharmacie ou aller reconduire la personne à ses rendez-vous.

Demandez aux gens à quels moments ils sont prêts à offrir leur aide.

- ✦ vos proches, amis, voisins et collègues;
- ✦ les membres de vos groupes sociaux ou de votre collectivité;
- ✦ un représentant de votre groupe confessionnel ou un conseiller spirituel;
- ✦ des organismes communautaires ou des bénévoles prêts à s'asseoir au chevet de la personne malade, à discuter avec elle, à lire à haute voix, à jouer aux cartes ou à offrir du transport.

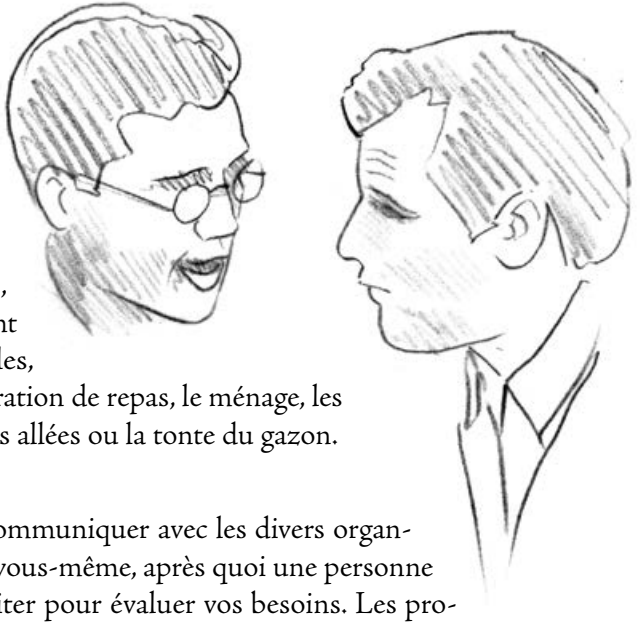
SOUTIEN FORMEL

Le réseau de soutien formel est plus structuré que le réseau informel. Il peut comprendre les personnes suivantes :

- ✦ un médecin de famille qui accepte de faire des visites à domicile (il faut toujours le demander au préalable);
- ✦ une infirmière en soins à domicile;
- ✦ d'autres membres de l'équipe de soins à domicile, comme un ergothérapeute, un physiothérapeute, un travailleur social, un inhalothérapeute et des bénévoles;
- ✦ des préposés aux soins personnels et des préposés aux soins à domicile aptes à prodiguer des soins et donc à permettre à l'aidant de prendre un peu de repos;
- ✦ un pharmacien qui peut offrir de l'information sur les médicaments et, parfois, faire des livraisons à domicile;



- un nutritionniste pour offrir des conseils quant aux aliments et liquides à consommer aux divers stades de la maladie;
- des représentants d'organismes communautaires offrant des services utiles, comme du répit (moyennant des coûts) ou des bénévoles, par exemple pour la préparation de repas, le ménage, les courses, le déneigement des allées ou la tonte du gazon.



À NOTER

Le médecin de famille peut communiquer avec les divers organismes ou vous pouvez le faire vous-même, après quoi une personne vient habituellement vous visiter pour évaluer vos besoins. Les programmes de soins à domicile offrent des services variés à divers endroits. Tous les programmes prévoient les services d'infirmières mais certains n'offrent pas le recours à tous les professionnels décrits précédemment.

Des services complémentaires peuvent également être offerts, notamment :

- soutien affectif et soutien au deuil pour l' proche aidant, la personne malade et toute la famille;
- consultation à domicile pour le traitement de la douleur et des autres symptômes;
- soins personnels, comme le bain, l'alimentation et les déplacements;
- soins de répit;
- aiguillage vers d'autres organismes communautaires.



COMMUNICATION AVEC LES AUTRES



COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE MALADE

Communiquer, c'est parler, mais c'est surtout écouter. Communiquer, c'est aussi faire « don de sa présence », ce qui signifie simplement d'être là et de s'intéresser à la personne, sans attente ni besoin de parler. Parfois c'est aussi entrer en contact physique avec la personne, si elle le veut et le permet. Le simple fait de toucher doucement la personne, de la prendre, de la serrer dans vos bras ou de la caresser est une façon d'exprimer votre affection, votre acceptation et votre bienveillance, ce qui peut être très important pour vous deux.

Conseils pour favoriser une bonne communication :

- ✦ efforcez-vous d'écouter activement et avec intérêt;
- ✦ tenez la main de la personne ou serrez-la;
- ✦ soyez capable de simplement accompagner la personne en silence — cela peut apporter tout autant de réconfort qu'une conversation, et demande moins d'énergie;
- ✦ parlez de souvenirs réjouissants et utilisez l'humour;
- ✦ ne laissez pas la maladie interdire les sourires et le rire;
- ✦ partagez des moments emplis de sens avec la personne par le biais de la musique, de l'art, du sport, du cinéma ou des livres audio;
- ✦ aidez la personne malade à rester en contact avec ses amis et ses groupes sociaux en l'aidant à faire des appels téléphoniques, en envoyant des courriels ou en organisant des visites;
- ✦ parlez ensemble de vos sentiments, de vos craintes et de vos préoccupations;



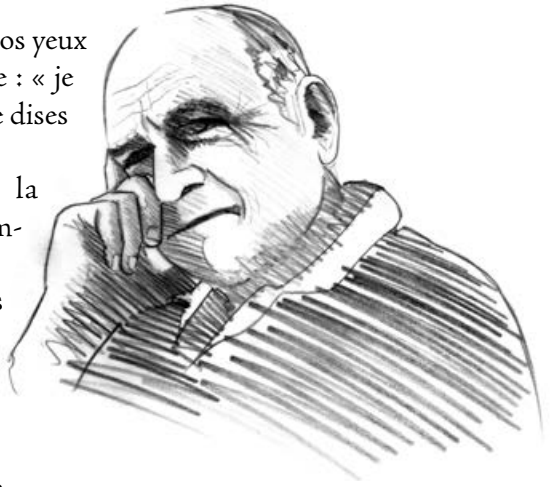
- ♦ ne perdez pas de vue que la personne malade peut ressentir de la colère et peut la diriger vers vous — si cela se produit trop souvent ou que vous avez de la difficulté à composer avec cela, alors il vaudrait mieux demander de l'aide à quelqu'un;
- ♦ si la personne malade est alerte mais ne peut pas parler, l'équipe de soins peut vous procurer une planchette de communication, un outil d'aide à la discussion;
- ♦ consultez des livres qui pourraient vous aider à communiquer avec votre proche, p. ex. *I don't know what to say*, de R. Buckman.

Lignes directrices pour une bonne conversation/communication

- ♦ Pensez à la façon dont vous et la personne malade communiquiez avant la maladie, à ce qui fonctionnait bien et ce qui fonctionnait moins bien.
- ♦ Portez une attention particulière à ce qui est dit, au ton de voix et au langage corporel en plus des mots eux-mêmes.
- ♦ Essayez différentes façons d'amorcer la conversation. Par exemple, commencez par une observation comme « tu sembles plus détendu (ou plus agité) aujourd'hui ». Une autre bonne idée pour entamer la discussion est de demander à la personne si elle aimerait parler d'un sujet en particulier. Restez large dans votre amorce afin de permettre à la conversation d'aller dans plus d'une direction. Par exemple : « parle-moi de (...) » ou « qu'est-ce que ça signifie pour toi de (...) ».
- ♦ Écoutez avec attention et ne laissez pas vos pensées revenir à vos propres émotions et réactions. Une bonne écoute nécessite de la concentration.
- ♦ Vérifiez votre compréhension en reformulant ce que vous avez compris. Cette technique aide à clarifier les choses.
- ♦ Respectez ce dont la personne choisit de parler plutôt que de prendre l'initiative vous-même.
- ♦ Encouragez, mais ne poussez pas.
- ♦ Acceptez ce que dit la personne, même si ses propos ne reflètent pas votre point de vue.



- ✦ Parlez de ce qui est important à vos yeux en utilisant le « je », par exemple : « je veux t'aider, mais il faut que tu me dises comment ».
- ✦ Soyez honnête, sans blesser la personne, lorsque vous offrez commentaires et observations.
- ✦ Encouragez la personne à vous faire part de ses pensées et de ses émotions sans la pousser à le faire.
- ✦ Le cas échéant, n'hésitez pas à dire que vous ne connaissez pas la réponse à une question donnée.
- ✦ Prenez note qu'il n'est pas rare qu'une personne en revienne à sa langue maternelle lorsqu'elle s'approche de la mort. Si vous ne parlez pas cette langue, essayez de trouver quelqu'un qui la connaît.
- ✦ Restez à l'affût des questions plus significatives et répondez-y au meilleur de votre connaissance ou faites appel à quelqu'un qui pourra y répondre.



Ce qu'il faut éviter

- ✦ Ne faites pas de promesses que vous ne pourrez pas tenir, et ne nourrissez pas de faux espoirs.
- ✦ Ne jugez pas ce que la personne dit, fait ou ressent. Tout le monde a droit à ses opinions et sentiments, et ce droit doit être respecté.
- ✦ N'évitez pas les sujets plus difficiles en faisant dévier la conversation ou en introduisant un nouveau sujet. Dites simplement que cela vous met mal à l'aise, et proposez à la personne d'aborder le sujet en question avec quelqu'un d'autre.

COMMUNIQUER AVEC LES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE

Lorsque vous prenez soin d'un proche souffrant d'une grave maladie évolutive, vous avez besoin de soutien familial ainsi que d'une bonne communication avec les autres membres de la famille, tant ceux qui sont près de vous que ceux qui gravitent à distance. Faites savoir à vos proches comment vous souhaitez communiquer avec eux afin de favoriser une communication utile, compréhensive et réconfortante.

Voici quelques conseils :

- Déterminez les façons les plus appropriées pour communiquer avec vos proches (courriel, téléphone, etc.).
- Convoitez l'idée d'enregistrer ou filmer des moments spéciaux en famille, des activités spéciales, des rencontres, etc.
- Parlez de vous à vos proches, de la façon dont vous vous sentez, et encouragez ces derniers à faire de même. Il est normal d'hésiter à parler de certaines préoccupations de peur de blesser ou vexer quelqu'un; respectez le fait que certaines personnes ne souhaitent pas parler de leurs sentiments ou de leur point de vue.
- Parlez de l'avenir et prenez les décisions importantes alors que la personne malade est encore en mesure d'être incluse.
- Dites à vos proches ce dont vous avez besoin et à quel moment. Par exemple, parlez-leur de la durée et de la fréquence voulues de leurs visites et de la façon dont ils pourraient prêter main-forte.
- Parlez de votre vécu familial, des bons moments et des moins bons, des points forts de la famille, des grands événements, etc.
- Reconnaissez les changements dans les rôles et responsabilités des membres de la famille et faites-y face de façon appropriée.
- Demandez l'aide de vos proches au moment d'apprendre comment accomplir de nouvelles tâches que vous ne connaissez pas.

COMMUNIQUER AVEC LES ENFANTS

- Déterminez d'abord ce que l'enfant sait et comprend.
- Dites la vérité et n'essayez pas d'épargner l'enfant en lui cachant qu'un de ses proches est mourant. L'enfant peut ne pas comprendre tout ce qui se passe dans la maison, mais il ressent assurément la tension, le stress, l'anxiété, la tristesse et une certaine culture du secret chez les adultes qui l'entourent.

- ✦ Les enfants peuvent être étonnamment forts et souples face aux situations difficiles lorsqu'on leur permet de poser des questions et d'exprimer leurs sentiments et qu'on leur procure une voie de communication avec les autres membres de la famille. Ce sont les chuchotements derrière des portes closes qui leur font imaginer des choses bien pires que la réalité.
- ✦ Invitez l'enfant à prendre part aux activités avec la personne malade sans toutefois le forcer; proposez-lui mais laissez-le décider.
- ✦ Prévoyez des visites brèves, surtout si l'enfant est très jeune.
- ✦ Avisez l'école qu'un proche de l'enfant est très malade ou mourant.
- ✦ Consacrez des moments à l'enfant pour lire avec lui, jouer, faire des sorties ou simplement être avec lui.
- ✦ Faites preuve de stabilité et maintenez la routine.
- ✦ Consultez les excellents ouvrages conçus pour aider les adultes à parler de maladie, de fin de vie, de mort et de perte aux enfants. (Se reporter à la section « Livres pour les enfants en deuil », page 158.)

COMMUNIQUER AVEC L'ÉQUIPE DE SOINS

Il est conseillé de communiquer régulièrement et ouvertement avec le médecin, l'infirmière et les autres soignants de l'équipe de soins. Il ne faut pas oublier que les décisions finales visant les soins appartiennent à la personne malade sauf si elle n'est plus apte à le faire. Il est sage de préparer un plan préalable de soins, et de désigner la personne — le mandataire — qui pourra parler au nom de la personne malade si elle en devient incapable. Fiez-vous aux conseils des membres de l'équipe de soins comme point de départ des discussions.

Il vous faut tenir compte de ce qui suit :

- ✦ Prenez en note vos questions à l'intention de l'équipe de soins à mesure qu'elles vous viennent à l'esprit, et au moment d'en discuter, notez (ou faites noter) les réponses afin de pouvoir vous y référer plus tard.
- ✦ Essayez de discuter de plusieurs préoccupations à chaque rencontre avec l'équipe de soins; pensez à ce que vous devez savoir et à qui sera la meilleure personne pour vous fournir de l'aide à cet égard.
- ✦ Assurez-vous de bien comprendre les conseils et réponses qu'on vous donne, et posez des questions et demandez des explications avant la fin de la discussion avec l'équipe.
- ✦ Informez sur-le-champ l'équipe soignante de nouveaux symptômes ou de nouvelles douleurs afin qu'elle puisse intervenir le plus rapidement possible.

- ✦ Avisez le médecin ou l'infirmière de tout traitement complémentaire amorcé — cela est très important puisque le croisement de traitements peut entraîner un risque d'effets secondaires graves.
- ✦ Après avoir convenu du plan de traitement, des objectifs de soins et des interventions, suivez les conseils qu'on vous donne. N'oubliez pas que les décisions et choix peuvent être revus en tout temps.
- ✦ Gardez à l'esprit que le rôle de certains membres de l'équipe de soins est de vous offrir du soutien affectif et spirituel (selon les ressources et services offerts dans votre collectivité).

COMMUNIQUER AVEC LES VISITEURS

Lorsque les amis et les proches apprennent qu'un être cher est gravement malade, ils souhaitent souvent renouer les liens et passer plus de temps à son chevet. Voici quelques conseils à cet égard :

- ✦ Avisez la personne malade des visites à venir à l'avance, et discutez avec elle des personnes qu'elle aimerait voir, à quelle fréquence et pendant combien de temps. Utilisez ensuite cette information pour organiser les visites, tout en indiquant aux gens que ces indications pourraient changer avec l'évolution de la maladie.
- ✦ Limitez la durée des visites.
- ✦ Encouragez les visiteurs à téléphoner avant de se présenter afin de vérifier s'il s'agit d'un bon moment pour une visite.
- ✦ Suggérez aux visiteurs de s'asseoir tranquillement au chevet de la personne ou de parler d'une manière qui ne nécessite pas de réponses, surtout si parler cause de l'essoufflement ou de la fatigue chez la personne malade.
- ✦ Découragez les gens malades (surtout ceux qui ont la grippe) de venir visiter la personne mourante, y compris ceux qui ont récemment été en contact avec une personne malade.
- ✦ Affichez une note explicative sur la porte ou enregistrez un message téléphonique lorsque vous ou la personne malade ne pouvez recevoir de visiteurs.
- ✦ Il peut être sage de tenir un journal de visites afin de bien gérer les allées et venues.

Aussi, demandez aux visiteurs quels sujets ils comptent aborder pendant la visite et dites-leur si la personne malade souhaite ou non en discuter. Enfin, avant la visite, décrivez l'état de la personne malade aux visiteurs et dites-leur à quoi ils doivent s'attendre.

BESOINS SPIRITUELS



Pour certaines personnes, la spiritualité signifie la manière dont elles se perçoivent par rapport aux autres, à la terre et à l'univers. Pour d'autres, un être suprême est au cœur de toutes ces relations, être qui varie selon les convictions culturelles. Les personnes qui adoptent ce type de spiritualité le font souvent dans le cadre d'une religion structurée. Mais même au sein d'un groupe religieux, les gens ne pratiquent pas nécessairement tous leur spiritualité de la même façon. C'est pour ces raisons que les besoins de nature spirituelle d'une personne mourante peuvent parfois être évidents, mais pas toujours.

En présence d'une maladie grave, les gens recherchent souvent le sens et la raison d'être de la vie et de la mort; certains espèrent un miracle tandis que d'autres aspirent à l'immortalité. Si certaines personnes donnent (ou cherchent) un sens à ce qui leur arrive dans le contexte de leurs convictions spirituelles ou religieuses, d'autres se tournent vers autre chose.

Vous pensez peut-être connaître les convictions de la personne que vous soignez, mais étant donné les circonstances particulières de l'approche de la fin de vie, il serait préférable que vous discutiez ensemble du sujet afin de bien comprendre les besoins de chacun.

Vous devez bien comprendre ce qui suit :

- La personne malade peut avoir rompu ses liens avec son groupe confessionnel ou l'être suprême, et peut vouloir les rétablir. Elle peut aussi ne plus trouver de réconfort dans ses anciennes convictions ou ses rapports spirituels.
- Les gens gravement malades ressentent parfois de la culpabilité, des remords et une volonté de pardon, afin de trouver la paix intérieure.
- Cherchant à trouver un sens à ce qui leur arrive, les gens se demandent « pourquoi? » intérieurement, ou posent la question à un être suprême, à l'univers, etc.

Comment offrir du réconfort sur le plan spirituel :

- Tenez compte de votre niveau de confort et de celui de la personne malade en ce qui concerne la spiritualité.
- Assurez-vous de respecter et de soutenir les besoins spirituels de la personne mourante.

- ♦ Si elle le veut, aidez la personne à prier si elle ne se sait plus comment s'y prendre, même si la prière n'est pas une de vos pratiques. Si la prière est impossible, rassurez la personne en lui disant que d'autres prieront pour elle.
- ♦ Si la personne malade est d'accord, avisez son groupe confessionnel de la situation et demandez si des membres accepteraient d'apporter du réconfort à votre être cher au besoin.
- ♦ Ne sentez pas l'obligation de fournir vos propres réponses aux questions existentielles de la personne concernant un être suprême; l'important est d'écouter avec compassion, de faire preuve de compréhension, et d'offrir du soutien.
- ♦ Demandez à la personne si elle apprécierait parler à quelqu'un de questions spirituelles, même si cela n'a jamais été dans ses habitudes auparavant.
- ♦ Si la personne malade ressent des doutes, de la culpabilité, de la colère, de l'incrédulité et de l'incertitude ainsi qu'une impression de résignation, d'acceptation, de rétablissement ou de sérénité, faites-lui comprendre que ces sentiments contradictoires (et autres) sont tout à fait normaux à cette étape de la vie.
- ♦ Préparez-vous à écouter et à soutenir la personne si elle exprime le besoin de faire l'examen de sa vie, de parler de la mort ou de se préparer à faire ses adieux.

Le cas échéant, occupez-vous de vos propres besoins spirituels.

Bien qu'elles n'en parlent pas toutes, les personnes gravement malades se demandent souvent si leur vie a eu de la valeur aux yeux des gens qu'elles aiment, et si on se souviendra d'elles. Ces questions de réflexion spirituelle constituent des occasions de parler avec l'être cher de l'importance de sa vie sur la vôtre et des nombreux souvenirs que vous chérez encore très longtemps.

ADAPTER LA RÉSIDENCE



Au moment de décider de prendre soin d'un proche à la maison, il faut d'abord choisir la pièce où la majeure partie des soins seront prodigués. L'infirmière en soins à domicile ou l'ergothérapeute peut vous donner des conseils quant à la façon d'adapter la résidence après avoir déterminé ce qui suit :

- La personne passera-t-elle la plupart du temps au lit?
- Prêfêrera-t-elle rester dans sa chambre ou être plus près des activités familiales?
- Est-il nécessaire qu'une salle de bain soit à proximité?
- La personne peut-elle marcher une bonne distance ou monter les escaliers?

Comment offrir soins et réconfort

Quelques modifications et réaménagements peuvent vous permettre d'adapter votre résidence sans trop de tracas.

- Évitez les petites carpettes qui peuvent causer des chutes.
- Crêez un espace, idéalement près d'une fenêtre, où la personne pourra être entourée de souvenirs et d'objets qu'elle affectionne, de musique et de ses animaux domestiques, le cas échéant.
- Prêvoyez les articles suivants à proximité :
 - une table de chevet à la hauteur du lit pour les papiers-mouchoirs, les médicaments, les collations, une radio et du papier;
 - un fauteuil confortable d'une hauteur appropriée pour permettre à la personne de s'y asseoir et de s'en lever sans trop de difficulté;
 - une petite cloche, un « moniteur » pour bébé ou un avertisseur pour pouvoir appeler à l'aide;
 - des fauteuils pour les visiteurs.

Informez-vous auprès de l'infirmière à domicile ou de l'ergothérapeute en ce qui concerne les appareils ou l'équipement conçus pour la prestation de soins à domicile. La plupart de ces articles sont offerts en location dans la collectivité.

Voici quelques exemples de l'équipement qui pourrait vous être nécessaire :

- ✦ un lit d'hôpital;
- ✦ des ridelles de lit (pleine ou demi-hauteur);
- ✦ une table-pont;
- ✦ un matelas à gonflement alternatif;
- ✦ une bassine de lit ou un urinal;
- ✦ une chaise d'aisance;
- ✦ un siège de toilette surélevé ou une barre d'appui dans la salle de bain;
- ✦ un plateau pour laver les cheveux;
- ✦ un matelas ou coussin de soutien;
- ✦ une marchette;
- ✦ un fauteuil roulant;
- ✦ une canne;
- ✦ des béquilles;
- ✦ un coussin en mousse;
- ✦ un repose-dos;
- ✦ un traversin ou une cale;
- ✦ une barre d'appui pour la baignoire;
- ✦ une planche de baignoire;
- ✦ un soulève-personne pour la baignoire;
- ✦ une chaise de bain;
- ✦ une barre verticale du plancher au plafond;
- ✦ une courroie de transfert ou un soulève-personne mécanique ou à piles.

CHAPITRE

2

PRESTATION DES SOINS PHYSIQUES

RÉDUCTION DES RISQUES D'INFECTION (PRÉCAUTIONS UNIVERSELLES)



Les précautions universelles vous protègent, vous et la personne malade, contre les infections. La prévention des infections est importante puisque toute personne peut être porteuse de bactéries (microbes). Ces précautions visent donc tout le monde. Vous pourriez avoir besoin d'articles comme des gants, des tabliers et des masques qu'on peut se procurer à la pharmacie ou chez un commerçant de fournitures de soins de santé. Le coût de ces produits est parfois couvert par certains programmes. L'infirmière en soins à domicile peut vous conseiller quant à la façon de porter les gants, de nettoyer les surfaces et d'utiliser les contenants imperforables conçus pour les objets pointus et dangereux. Autre précaution : les draps souillés doivent être lavés à l'eau chaude, séparément du reste de la lessive, avec de l'eau de javel, et séchés à la sècheuse au réglage maximal.



LAVAGE DES MAINS

Se laver les mains est la manière la plus efficace de prévenir les infections. Lavez-vous les mains à l'eau savonneuse tiède avant et après tout contact avec la personne que vous soignez. Gardez vos ongles courts et taillez vos cuticules afin de faciliter le lavage de vos mains. Évitez l'assèchement de votre peau en utilisant une lotion pour les mains. Vous pouvez aussi utiliser du gel antiseptique à base d'alcool si vos mains ne sont pas visuellement sales, tout en effectuant un bon lavage à l'eau et au savon de temps à autre.

ÉLIMINATION DES DÉCHETS

Tous les pansements sales ou utilisés et les produits jetables imprégnés de sang ou de liquides corporels doivent être placés dans deux sacs en plastique avant d'être mis au rebut, de manière à éviter la dispersion des bactéries et les risques d'infection.

GANTS

Il est conseillé de porter des gants jetables en latex ou vinyle au moment de manipuler des objets contaminés par du sang ou des liquides corporels. Il ne faut jamais réutiliser des gants jetables, et il faut les mettre au rebut suivant leur utilisation, dans deux sacs en plastique.

TABLIERS

Portez un tablier jetable en plastique si vous risquez de salir vos vêtements pendant que vous fournissez des soins. Placez le tablier dans la poubelle, lui aussi enveloppé dans deux sacs en plastique, dès que vous l'enlevez.

MASQUES

Portez un tablier jetable en plastique si vous risquez de salir vos vêtements pendant que vous fournissez des soins. Placez le tablier dans la poubelle, lui aussi enveloppé dans deux sacs en plastique, dès que vous l'enlevez.

AIGUILLES ET SERINGUES

Placez les aiguilles et seringues utilisées dans un contenant en plastique rigide ou en métal muni d'un couvercle. Placez le couvercle sur le contenant dès qu'il est plein et gardez-le fermé à l'aide de ruban adhésif, de manière à ce que les aiguilles ne puissent s'en échapper ni piquer quelqu'un. Le mode de mise au rebut des aiguilles et seringues varie d'une province à l'autre; demandez donc à l'infirmière comment cela doit être fait dans votre région. Étiquetez le contenant en indiquant clairement son contenu.

PRÉPARATION DES ALIMENTS

Les aliments crus peuvent être une source importante de microbes. Les viandes et les oeufs doivent être cuits adéquatement. Lavez toujours les fruits et légumes avant de les cuire ou de les manger. Lavez la vaisselle, les verres et les ustensiles dans de l'eau savonneuse bien chaude. Si vous utilisez une planche pour couper la viande crue, assurez-vous de bien la laver et la désinfecter à l'eau chaude avant de l'utiliser de nouveau. Gardez toutes les surfaces propres et sèches.

ANIMAUX DOMESTIQUES

Comme les animaux domestiques peuvent propager les maladies, il est important de veiller à ce qu'ils soient en bonne santé, suivis par un vétérinaire et vaccinés. Assurez-vous de bien vous laver les mains après avoir nettoyé la litière du chat ou la cage d'oiseau.

BAIN



Le bain est une partie importante des soins personnels, et procure une occasion de réconfort tant physique qu'affectif.

Les soins à apporter

Toute personne qui a assez de force pour se déplacer devrait pouvoir, avec de l'aide, se laver dans la douche, dans la baignoire ou au lavabo.

- Placez une chaise de bain ou un petit tapis antidérapant dans la baignoire ou sous la douche si entrer et sortir de la douche et rester debout pendant une période prolongée est difficile pour la personne. Vous pouvez aussi installer une chaise près du lavabo.
- Demandez à l'infirmière en soins à domicile ou à l'ergothérapeute des conseils quant à la façon de rendre la salle de bain plus sécuritaire et plus conviviale pour la personne malade. De l'équipement comme des barres d'appui, des couvre-surfaces antidérapants et des soulève-personnes pour la baignoire (si possible) peut se révéler nécessaire.
- Rassemblez tous les articles dont vous aurez besoin avant d'aider la personne à se rendre à la salle de bain :
 - un pyjama ou des vêtements propres;
 - du savon, un nécessaire de rasage, du shampoing;
 - des débarbouillettes;
 - une serviette;
 - de la lotion.
- Vérifiez la température de l'eau du bain ou de la douche.
- Aidez la personne à s'installer dans la baignoire ou sous la douche.
- Si possible, laissez la personne se laver du mieux qu'elle le peut. Il est possible que vous ayez à l'aider à se laver le dos, les jambes, les pieds et les parties génitales.
- Offrez votre aide pour sortir du bain ou de la douche et aidez la personne à se sécher. Une serviette placée dans la sècheuse quelques minutes avant l'utilisation peut faire un grand bien.
- Aidez la personne à se rhabiller de ses vêtements propres.

BAIN AU LIT

Lorsque la personne malade doit rester alitée, il est conseillé de lui donner un bain au lit (« bain à l'éponge ») tous les jours. En plus de garder la personne propre, cela la rafraîchit et vous procure une occasion de resserrer les liens, de parler et de l'écouter.

Les soins à apporter

Bien que le bain au lit puisse être donné à tout moment de la jo

urnée, les gens malades ont habituellement plus d'énergie pour une telle activité le matin. Demandez à la personne quel moment de la journée lui convient le mieux. Parlez à la personne pendant le bain, lui indiquant quelle partie du corps vous comptez laver ensuite. Ne lavez pas les cheveux au même moment que le bain au lit; cela pourrait être trop fatiguant pour la personne.

- Prenez les mesures nécessaires pour assurer l'intimité de la personne.
- Rassemblez ce dont vous aurez besoin :
 - un grand bol avec de l'eau juste assez chaude;
 - du savon;
 - des débarbouillettes et des serviettes;
 - une couverture légère;
 - de la lotion.
- Si possible, élevez la hauteur du lit pour éviter de vous faire mal au dos.
- Couvrez la personne d'une couverture légère afin d'éviter qu'elle ait froid, et ne découvrez qu'une partie du corps à la fois.
- Déposez une serviette sèche sous la partie du corps que vous lavez afin d'éviter de mouiller le lit ou d'autres régions du corps.
- Utilisez un savon doux ou une huile de bain, puis rincez et séchez.
- Commencez par le visage et lavez graduellement chaque partie du corps pour terminer par les pieds.
- Lavez la poitrine, les jambes, les bras et les côtés d'abord, puis aidez la personne à se coucher sur le côté pendant que vous lui lavez le dos.
- Appliquez de la lotion au besoin après avoir séché une région.
- Changez l'eau et la débarbouillette puis lavez les parties génitales et anales en dernier. Il est important de laver ces régions quotidiennement puisque des bactéries ont tendance à s'y accumuler. Lavez l'entre-jambes de la personne en procédant de l'avant vers l'arrière. Si la débarbouillette est sale, remplacez-la et rincez adéquatement.

- ✦ Appliquez une crème imperméable à l'eau (de type Penaten^{MC}, Zincofax^{MC} ou A&D Cream^{MC}) sur les parties génitales si la personne fait de l'incontinence.
- ✦ Changez l'eau aussi souvent que nécessaire pour qu'elle soit propre et chaude. Le bol que vous utilisez pour le bain au lit doit être propre et sec entre chaque utilisation afin de réduire le risque d'infection.
- ✦ Appliquez de la lotion sur tous les points de pression. Au moment d'appliquer la lotion, vous pouvez offrir à la personne un massage complet du dos (reportez-vous à la section sur les points de pression, page 44).
- ✦ Changez les draps pendant et après le bain au lit (reportez-vous au point sur le changement des draps lorsqu'une personne y est alitée, page 41).
- ✦ Si un bain complet est trop exigeant pour la personne, lavez-lui seulement le visage, les mains, le dos, les aisselles et les parties génitales tous les jours.
- ✦ N'oubliez pas que le rasage, le maquillage, le brossage des cheveux et la coiffure sont un volet important des soins, et que cela aide la personne à se sentir plus à l'aise. Souvent, une période de repos avant et après ces activités peut aider à éviter que la personne se sente trop fatiguée.
- ✦ Assurez-vous de replacer à portée de main de la personne des articles tels ses lunettes de lecture ou son appareil auditif après le bain.
- ✦ Les draps doivent être changés au même moment que le bain au lit.

POINTS IMPORTANTS

- *Si les changements de position dans le lit et le mouvement causent de la douleur, donnez un médicament contre la douleur environ 30 minutes avant de commencer le bain.*
- *Évitez les poudres car elles risquent de s'accumuler dans les replis du corps.*
- *Des préposés en soins à domicile offrent souvent du soutien aux soins personnels.*

SOINS DE LA BOUCHE



Nettoyer la bouche d'une personne malade n'est pas difficile. Et lorsque vous lui gardez la bouche propre, vous augmentez son confort et prévenez la formation de plaies, en plus de faciliter sa prise de nourriture et de liquide.

Les soins à apporter

Brossage des dents

- ✦ Aidez la personne à se placer en position assise, cela sera plus confortable ainsi. Si elle ne peut s'asseoir, soulevez alors la tête du lit.
- ✦ Placez une serviette sèche sous le menton. Prévoyez un bol, et placez-le aussi sous le menton, si cela convient.
- ✦ Donnez à la personne une gorgée d'eau pour humecter l'intérieur de sa bouche.
- ✦ Utilisez une brosse à dents ultra souple et amollissez les poils de la brosse dans de l'eau chaude.
- ✦ N'utilisez pas de dentifrice parce que cela pourrait irriter les gencives fragilisées. Humectez la brosse à dents au moyen d'une des solutions de rinçage suggérées plus loin dans cette section (voir « "Rinçage" on page 39 »).
- ✦ Brossez les dents délicatement en commençant aux gencives et en allant vers le bout des dents.
- ✦ Brossez délicatement l'intérieur des joues, les gencives et la langue.
- ✦ Il ne faut pas placer la brosse à dents trop loin dans la gorge car cela risque de causer un réflexe nauséux.
- ✦ Essayez de retirer toute particule de nourriture et tout débris se durcissant.
- ✦ Demandez à la personne de se rincer la bouche à l'eau fraîche puis de cracher dans un bol.
- ✦ Si la personne est inconsciente, il faut user de prudence. Utilisez une brosse à dents molle humectée d'une solution de rinçage ou un écouvillon à tête en éponge (lire les « Points importants ») et frottez délicatement les dents, les gencives et la langue.

SOINS DU DENTIER

- ✦ Si la personne porte un dentier, retirez-le et nettoyez-le au moyen d'une brosse à dents.
- ✦ N'utilisez pas de l'eau trop chaude car cela pourrait déformer le dentier.
- ✦ Ne faites pas tremper le dentier dans de l'eau de javel; cela pourrait l'endommager. Utilisez plutôt les produits conçus pour nettoyer les dentiers vendus en magasin.
- ✦ Si les gencives sont sèches sous les dentiers, un produit comme Oral Balance^{MC} pourrait procurer un soulagement.
- ✦ Si le dentier semble lâche ou mal ajusté, cela risque de causer des plaies à la bouche. Si tel est le cas, il faudra le faire ajuster par un denturologue (ou denturologiste) ou, si cela est impossible, laissez-les hors de la bouche sauf lorsque la personne mange.

SOINS DES LÈVRES

- ✦ Appliquez un lubrifiant soluble à l'eau (de type K-Y Jelly^{MC}, Muco^{MC} ou Dermabase^{MC}) sur les lèvres de la personne.
- ✦ Évitez les produits à base d'huile (comme Vaseline^{MC}, Chapstick^{MC}) et l'huile minérale. Ces produits peuvent enflammer les plaies ouvertes sur les lèvres.

RINÇAGE

- ✦ Rincer la bouche n'est pas une option de rechange au brossage.
- ✦ Si la personne ne peut pas sortir du lit, essayez de lui rincer la bouche au moment où vous prenez soin de sa peau. Si la personne est inconsciente, essuyez la bouche avec une gaze imprégnée d'une solution de rinçage ou avec un écouvillon à tête en éponge.
- ✦ Utilisez une solution de rinçage ne contenant pas d'alcool. Voici quelques recettes :
 - ✦ du bicarbonate de soude (1 cuillerée à thé) et de l'eau (2 tasses);
 - ✦ du sel (½ cuillerée à thé), du bicarbonate de soude (1 cuillerée à thé) et de l'eau (4 tasses);
 - ✦ du club soda.
- ✦ Évitez les rince-bouche vendus en magasin qui contiennent de l'alcool; l'alcool peut assécher l'intérieur de la bouche et augmenter le risque d'infection.

POINTS IMPORTANTS

- *Comme on trouve beaucoup de bactéries dans la bouche, lavez-vous bien les mains avant et après le nettoyage de la bouche de la personne.*
- *Les écouvillons à tête en éponge facilitent le nettoyage de la bouche mais peuvent se briser dans la bouche. Utilisez-les donc avec précaution.*
- *Il ne faut pas nettoyer la bouche d'une personne allongée à plat sur le dos puisqu'elle risque de s'étouffer. Si la personne n'est pas capable de soulever la tête, aidez-la à se tourner sur le côté et essuyez tout liquide restant dans la bouche avec une gaze, un chiffon propre ou un écouvillon à tête en éponge.*
- *Si la personne mord la brosse à dents ou l'écouvillon, ne lâchez pas prise ou n'essayez pas de retirer l'objet par la force. La mâchoire se relâchera éventuellement et vous pourrez alors retirer la brosse ou l'écouvillon.*
- *Vérifiez la bouche de la personne tous les jours afin d'y déceler tout signe de plaies ou autres problèmes (voir « Problèmes de bouche », page 95).*
- *Ne mettez pas vos doigts dans la bouche d'une personne qui est confuse ou somnolente — vous pourriez vous faire mordre.*
- *Les soins de la bouche devraient être effectués au moins deux fois par jour.*

POSITION DE LA PERSONNE ALITÉE



Si la personne ne peut quitter le lit, est trop faible pour se déplacer, est paralysée ou inconsciente, changer sa position dans le lit est une de vos tâches les plus importantes. De longues périodes sans bouger peuvent entraîner des plaies de lit (escarres de décubitus), ce qui est un grave problème. De plus, les changements de position empêchent l'accumulation de mucosités dans les poumons et peuvent diminuer la douleur.

Les soins à apporter

Lorsque la personne trouve une position confortable, il est normal qu'elle soit tentée de ne plus en bouger. Il peut arriver que vous deviez insister pour qu'elle accepte d'être déplacée. Mais avant de procéder, assurez-vous d'avoir tout le matériel nécessaire, des oreillers par exemple, à portée de la main.

- Si possible, abaissez la tête du lit.
- Desserrez les couvertures et retirez les oreillers qui ne servent pas.
- Rapprochez la personne de vous, vers le côté du lit, de manière à ce que, une fois retournée, la personne se retrouvera au centre du lit (figure 1).
- Utilisez une aîsse pour retourner la personne (reportez-vous à la section « Remonter une personne dans son lit », page 44).
- Si vous n'avez pas d'aîsse :
 - placez-vous du côté opposé du lit de celui où la personne est couchée;
 - placez le bras situé de l'autre côté sur la poitrine de la personne, vers vous (figure 2);
 - repliez la jambe la plus éloignée de vous au genou, puis ramenez la jambe vers vous; en faisant ce mouvement, l'épaule du côté opposé suivra naturellement le mouvement et se tournera dans votre direction; placez alors la main derrière l'épaule de la personne et faites rouler son corps vers vous — ne tirez pas sur le bras de la personne (figure 3).
 - placez les genoux et les chevilles de la personne ensemble, les jambes en position fléchie.



Figure 1

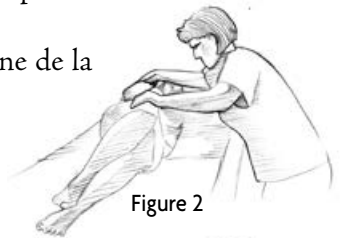


Figure 2



Figure 3

- ✦ Placez une alèse ou un oreiller sous les genoux et les mollets.
- ✦ Placez un oreiller dans le sens de la longueur contre le dos de la personne et caliez-le bien en poussant le rebord sous le dos de la personne. Repliez le côté externe de l'oreiller sous la personne en le coinçant bien contre la personne pour bien la soutenir.
- ✦ Placez un oreiller dans le sens de la longueur sous la cuisse de la personne, en amenant la jambe vers l'avant pour qu'elle ne repose pas sur l'autre jambe. Assurez-vous de placer la jambe dans une position confortable.
- ✦ Placez un autre oreiller, toujours dans le sens de la longueur, sous la jambe du dessous pour empêcher le contact peau à peau et assurer un soutien adéquat. L'oreiller doit aller au-delà du pied, pour que la cheville et le pied soient bien soutenus et au même niveau que le reste de la jambe.
- ✦ Assurez-vous que le bras du dessous est dans une position confortable. Le bras et la main du dessus sont souvent plus à l'aise s'ils reposent sur un oreiller.
- ✦ Si vous placez la personne sur le dos :
 - ✦ placez deux oreillers sur le sens de la longueur de chaque côté de la personne, dans un angle, de manière à ce qu'ils dépassent les épaules;
 - ✦ placez un oreiller sous la tête de la personne, au-dessus du haut des deux autres oreillers, au niveau des épaules (figure 4);
 - ✦ une barre installée par-dessus le lit (genre de trapèze) peut être utile pour aider la personne à se déplacer dans son lit, si toutefois elle a de la force dans la partie supérieure du corps (demandez à l'infirmière en soins à domicile ou à un ergothérapeute si ce dispositif pourrait vous être utile et s'il est possible de s'en procurer un dans la région).

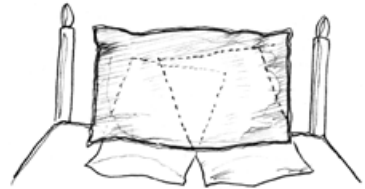


Figure 4

POINTS DE PRESSION SUR LA PEAU

La dégradation de la peau et les plaies de lit peuvent entraîner un grand inconfort chez la personne alitée. La prévention des problèmes cutanés est donc une partie très importante des soins physiques.

- ✦ Les plaies de lit surviennent généralement dans les régions plus osseuses

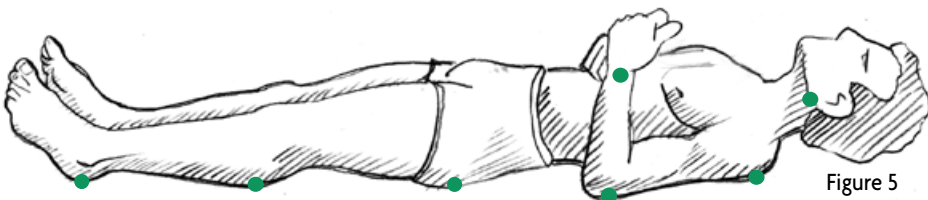


Figure 5

- ✦ Un massage du dos améliore la circulation sanguine vers les régions osseuses, en plus d'être fort relaxant pour la personne.
- ✦ Si elle est capable de se déplacer sans aide, encouragez la personne à changer de position dans son lit (ou dans son fauteuil) au moins toutes les deux heures.
- ✦ Aidez la personne qui ne peut pas se déplacer seule à se retourner toutes les deux heures pendant la journée, et toutes les quatre heures la nuit, à moins que cela ne convienne pas étant donné les symptômes de la personne ou le stade de la maladie. Demandez conseil à l'équipe de soins.
- ✦ Renseignez-vous auprès de votre infirmière en soins à domicile concernant l'utilisation d'un matelas ou de coussins qui peuvent aider à prévenir la pression sur le corps.
- ✦ Examinez la peau à la recherche de rougeurs, lesquelles peuvent annoncer la formation de plaies de lit (effectuez cet examen au moment de laver la personne).
- ✦ Massez le dos et les points de pression avec une lotion chaque fois que vous retournez la personne; exercez une légère pression et effectuez des mouvements circulaires.
- ✦ Répétez les mouvements plusieurs fois en utilisant beaucoup de lotion afin que les mains glissent bien sur la peau.
- ✦ Protégez les régions présentant des rougeurs au moyen d'oreillers ou de protecteurs pour coudes ou talons. Demandez conseil à l'infirmière en soins à domicile en ce qui concerne d'autres dispositifs protecteurs, comme des matelas spéciaux.
- ✦ Utilisez des oreillers pour bien supporter toutes les parties du corps lorsque la personne est couchée sur le côté. Les oreillers peuvent être retirés graduellement de manière à ce que, deux heures plus tard, la personne soit sur le dos.
- ✦ Gardez toujours la peau propre et sèche.
- ✦ Assurez que les draps sont toujours bien secs et exempts de plis.

REMONTER UNE PERSONNE DANS SON LIT



Plus la personne s'affaiblit, plus elle a besoin d'aide pour changer de position dans son lit. Il arrive aussi qu'après un certain temps, la personne glisse vers le bas du lit et qu'il faille la remonter vers la tête du lit.

POINTS IMPORTANTS

- *Administrez le médicament contre la douleur 30 minutes avant de changer la position de la personne si les mouvements entraînent de la douleur.*
- *Ne frottez pas les régions qui restent rougies après avoir changé la position de la personne, et avisez l'infirmière de ces rougeurs.*
- *Ne « traînez » pas la personne dans le lit pour la déplacer; cela cause une friction qui pourrait provoquer un déchirement de la peau.*
- *Bien que les changements de position peuvent être éprouvants pour la personne, il est important de le faire régulièrement, selon le stade de la maladie.*

Les soins à apporter

- ✦ Une personne alitée pendant de longues périodes de temps peut avoir besoin d'aide pour changer de position.
- ✦ Si le lit est muni de roulettes, veillez à ce que les freins soient verrouillés, puis abaissez la tête du lit.
- ✦ Élevez le lit afin qu'il atteigne environ votre taille. S'il n'est pas possible d'élever le lit, n'oubliez pas de plier les genoux plutôt que de forcer du dos au moment de soulever la personne.
- ✦ Abaissez la ridelle de lit (si le lit en est muni) du côté où vous vous tenez.
- ✦ Assurez-vous qu'aucun tube ou sac d'urine ne sera coincé au moment de déplacer la personne.
- ✦ Enlevez les oreillers de surplus et placez un oreiller contre la tête de lit.

DÉPLACEMENT À UNE PERSONNE

- ✦ Placez-vous dans le sens du déplacement. Gardez les pieds écartés, les orteils dans le sens du déplacement. Vous pouvez aussi mettre un genou sur le lit afin de vous rapprocher de la personne.
- ✦ Pliez les genoux de la personne. Placez une main sous le dos de la personne et l'autre sous ses cuisses.
- ✦ Demandez à la personne de vous aider.
- ✦ Comptez jusqu'à trois et faites l'effort ensemble; la personne doit pousser vers la tête du lit alors que vous la soulevez et la déplacez dans le même sens.
- ✦ Il ne faut jamais tirer sur les bras de la personne pour ce déplacement.

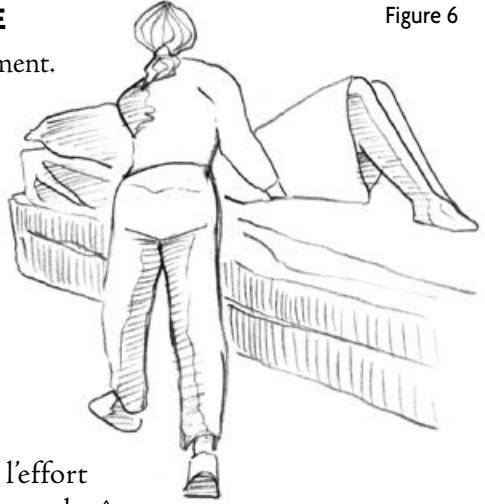


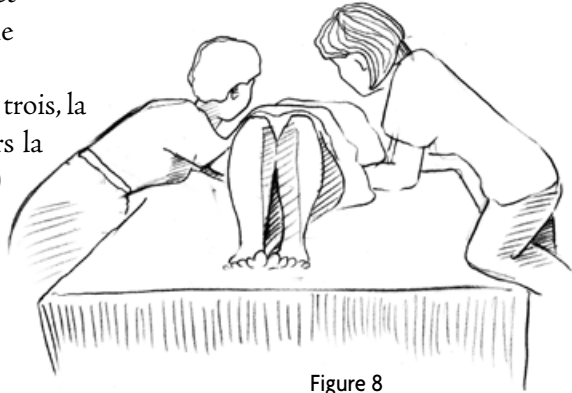
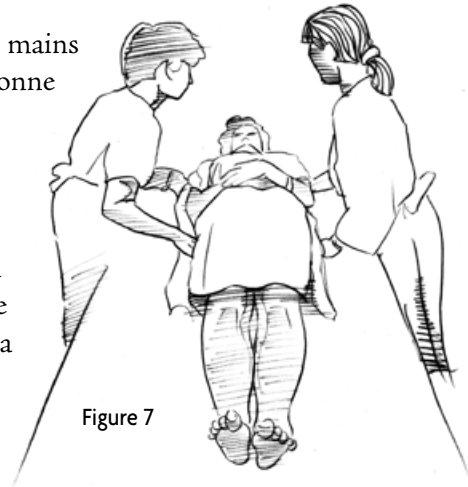
Figure 6

DÉPLACEMENT AU MOYEN D'UNE ALÈSE

- ✦ Si vous n'avez pas d'alèse, pliez simplement un drap deux fois. Placez le drap sous la personne, de la mi-cuisse jusqu'à l'épaule.
- ✦ Pliez les genoux de la personne.
- ✦ Placez-vous près du lit, près de la tête de la personne, en faisant face aux pieds.
- ✦ Saisissez l'alèse (ou le drap plié) d'une main de chaque côté des épaules de la personne.
- ✦ Demandez à la personne de vous aider.
- ✦ Comptez jusqu'à trois et faites l'effort ensemble; la personne doit pousser vers la tête du lit alors que vous tirez l'alèse dans le même sens.

DÉPLACEMENT À DEUX PERSONNES

- ✦ Les deux personnes se placent dans le sens du déplacement, une de chaque côté du lit (figure 7).
- ✦ Pliez les genoux de la personne.
- ✦ Les deux personnes placent leurs mains sous l'épaule et la taille de la personne alitée.
- ✦ Comptez jusqu'à trois et faites l'effort ensemble; la personne alitée doit pousser vers la tête du lit en fléchissant les jambes et en se servant de ses talons, alors que les deux personnes qui l'aident la soulèvent pour l'amener dans le même sens.
- ✦ Si vous utilisez une alèse, saisissez-la de chaque côté à la hauteur des épaules et des hanches de la personne alitée.
- ✦ Après avoir compté jusqu'à trois, la personne alitée pousse vers la tête du lit (jambes fléchies) tandis que les deux aidants la tirent dans le même sens (figure 8).



REEMPLACER LA LITERIE



Pour une personne malade, le lit est souvent un refuge et une source de réconfort. Si la personne malade est confinée au lit, sa chambre devient son centre d'activité et devra donc être gardée propre, rangée et reposante.

Comment procéder

Il est important que le lit et la pièce soient toujours propres afin de protéger la personne malade contre des problèmes tels que les plaies de lit et les infections. Changez la literie au moins une fois par semaine ou lorsqu'elle est souillée.

- Commencez par demander à la personne si le moment est bon pour changer les draps. Si la personne semble être trop fatiguée ou si ses symptômes lui causent des problèmes, reportez le changement des draps à un autre moment.
- Si le moment est bon, demandez à la personne de s'asseoir dans un fauteuil, si possible, pendant que vous changez la literie (voir « Déplacer une personne du lit vers un fauteuil », page 53).
- Au besoin, administrez un médicament contre la douleur puis attendez environ 30 minutes avant de commencer.
- Placez les draps et couvertures propres près du lit, sur une chaise, par exemple.
- Ayez un panier ou un sac à linge sale à proximité afin d'y déposer directement la literie sale.
- Élevez le lit à la hauteur de votre taille, si possible. Abaissez la tête du lit afin que le lit soit à l'horizontale.
- Enlevez les draps et couvertures sales et déposez-les dans le panier (ou le sac) prévu à cet effet. Assurez-vous que le matelas est propre et sec.
- Placez un protège-matelas qui absorbe l'humidité au milieu du matelas (ou sur tout le matelas) si la personne a la diarrhée ou est incontinente. L'infirmière en soins à domicile ou un pharmacien peut vous renseigner quant aux produits offerts à cet effet dans votre secteur.
- Veillez à ce que les draps soient bien plats et sans plis afin d'éviter d'irriter la peau de la personne.
- Considérez l'idée de placer une alèse sur le drap contour (du dessous) afin de faciliter le déplacement de la personne tout en protégeant le drap contre les salissures, ce qui peut vous éviter d'avoir à refaire le lit au complet. Un drap de flanelle (ou une mince couverture) plié en deux ou en quatre peut aussi servir d'alèse.

- ✦ Installez ensuite le drap plat et les couvertures. Évitez de trop serrer le drap du dessus et les couvertures afin d'éviter qu'ils exercent de la pression sur les pieds de la personne. Si vous utilisez un arceau de lit, placez-le avant d'installer les couvertures.
- ✦ Remplacez les taies d'oreiller chaque jour ou lorsqu'elles sont sales, en repliant l'extrémité vers l'intérieur.
- ✦ Si vous utilisez une alèse d'incontinence, placez-en une propre sur le drap du dessous, où les fesses de la personne seront situées.
- ✦ Abaissez le lit d'hôpital à la hauteur habituelle après avoir terminé.
- ✦ Aidez la personne à retourner au lit.
- ✦ Retirez tout détritius (comme des mouchoirs sales).

REPLACER LA LITERIE LORSQUE LA PERSONNE EST ALITÉE

Lorsque la personne ne peut pas sortir du lit, il est plus facile de changer les draps à deux.

- ✦ Prévoyez la literie propre, un panier à linge et des sacs. S'il s'agit d'un lit d'hôpital, élevez-le à la hauteur de votre taille et abaissez la tête afin que le lit soit à l'horizontale.
- ✦ Retirez le drap du dessus, les couvertures et tous les oreillers sauf celui sous la tête de la personne. Recouvrez la personne d'un drap pour qu'elle n'ait pas froid et qu'elle ne se sente pas exposée.
- ✦ Desserrez le drap du dessous (drap contour) tout autour du lit.
- ✦ Aidez la personne à se retourner sur le côté tout en lui soutenant la taille et les épaules. Veillez à ce que la tête soit appuyée sur l'oreiller et que ses membres soient soutenus (voir « Position de la personne alitée », page 41).
- ✦ Si vous faites le lit à deux, une personne soutient la personne alitée pendant que l'autre enroule la literie du dessous vers le centre du lit, contre le dos de la personne. Si la personne est incontinente, profitez de l'occasion pour la laver, puis recouvrez les draps sales d'une serviette.
- ✦ Si vous êtes seul(e) à aider la personne, placez une chaise qui ne risque pas de glisser du côté opposé du lit pour que la personne puisse s'y tenir. Si le lit est muni d'une ridelle, élevez celle-ci et demandez à la personne de s'y cramponner.

- ✦ Installez le drap contour propre sur la moitié du lit, et roulez l'autre moitié contre le drap sale également roulé, contre le dos de la personne. Assurez-vous qu'il n'y a aucun pli dans la moitié déroulée du drap propre, et serrez bien les coins sous le matelas. Répétez cette étape pour chaque élément de literie situé sous la personne (matelas ou mousse, protection contre l'humidité, alèse de déplacement ou d'incontinence, etc.). Tous ces éléments formeront une petite bosse dans le dos de la personne (figure 9).

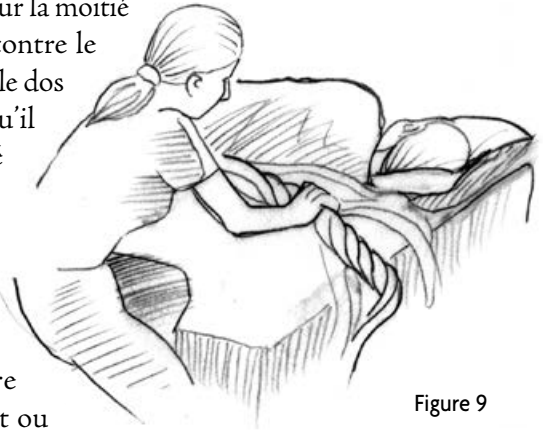
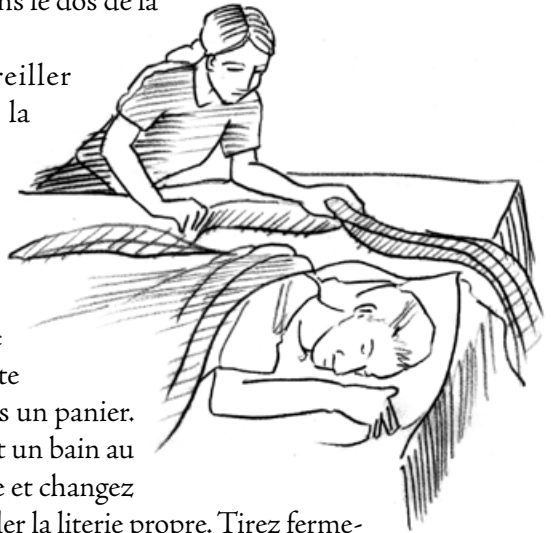


Figure 9

- ✦ Déplacez maintenant l'oreiller de l'autre côté du lit. Aidez la personne à se tourner de l'autre côté en roulant par-dessus l'amas de draps (prévenez la personne qu'il y aura une bosse).
- ✦ Si vous êtes à deux, l'autre personne peut alors retirer toute la literie sale et la déposer dans un panier.
- ✦ Si vous donnez simultanément un bain au lit, finissez de laver la personne et changez ses vêtements avant de réinstaller la literie propre. Tirez fermement afin que tous les éléments du dessous soient bien lisses et sans plis, puis serrez bien les coins et le pourtour sous le matelas (figure 9).
- ✦ Aidez la personne à se placer dans une position confortable. Installez les taies d'oreiller propres, puis couvrez la personne de draps et couvertures propres.
- ✦ Rapportez le panier de linge sale. N'oubliez pas de vous laver les mains.



AIDER UNE PERSONNE À SE DÉPLACER



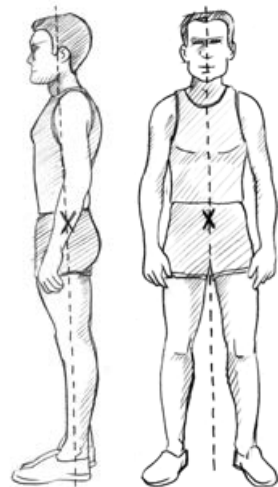
MÉCANIQUE CORPORELLE (COMMENT UTILISER CORRECTEMENT VOTRE CORPS)

La mécanique corporelle, c'est la manière dont on utilise son corps quand on fait des mouvements. Il est particulièrement important de respecter la mécanique corporelle quand vous faites des mouvements qui risquent de vous blesser au niveau des articulations. Vous devez tenir compte des principes qui suivent au moment de soulever des poids lourds ou de vous pencher afin d'éviter les blessures. Un membre de l'équipe de soins peut aussi vous montrer comment faire certains mouvements de façon sécuritaire avec ou sans équipement (planches ou barres de transfert, barres d'appui, ridelles, etc.).

Ce qu'il faut savoir

L'élément le plus important de la mécanique corporelle est de connaître ses propres capacités physiques. Connaissez vos limites. Vous devez comprendre les trois notions suivantes :

1. Votre centre de gravité est situé au milieu du corps, près des hanches.
 2. La ligne d'équilibre est une ligne verticale imaginaire qui divise le corps des pieds à la tête, en deux parties égales.
 3. Votre « base de soutien » est l'espace à garder entre les pieds pour assurer le meilleur soutien du poids du corps (figure 10).
- Quand on déplace ou soulève un objet lourd, il faut réduire le travail du dos en gardant la ligne d'équilibre près du centre de gravité. Fléchissez les genoux plutôt que de pencher le dos, de manière à garder la ligne d'équilibre la plus verticale que possible.
 - Gardez une bonne distance entre vos pieds afin d'élargir votre base de soutien; cela permet de distribuer le poids supplémentaire que vous soulevez ou tenez, et diminue l'effort effectué par les muscles du dos.
 - Rapprochez-vous de l'objet ou de la personne à déplacer. Assurez-vous que les deux centres de gravité sont le plus rapprochés que possible.



- ✦ Utilisez les muscles de vos bras et de vos jambes et non ceux de votre dos pour effectuer le travail. Lorsque vous utilisez les bras, gardez le poids près de votre corps. Sachez aussi que vous avez davantage de force lorsque vous poussez plutôt que lorsque vous tirez.
- ✦ Regardez où vous êtes et où vous devez aller; pensez à vos mouvements avant de les effectuer.

SOULEVER UNE PERSONNE

Lorsque vous soulevez une personne, les techniques suivantes peuvent vous aider à prévenir les blessures :

- ✦ Éliminez les obstacles qui risquent de vous gêner.
- ✦ Décrivez continuellement la marche à suivre aux autres personnes qui participent au déplacement afin que tous travaillent ensemble dans le même sens.
- ✦ Comptez jusqu'à trois avant chaque mouvement afin que tous forcent en même temps.
- ✦ Prenez une grande inspiration avant de commencer et respirez régulièrement pendant le soulèvement.
- ✦ Tournez avec les pieds, pivotez ou faites un pas ou deux — évitez la torsion du corps.
- ✦ Trouvez toujours la façon de forcer le moins possible. Demandez à la personne à déplacer d'aider autant qu'elle le peut. Informez-vous auprès de l'infirmière en soins à domicile quant à la nécessité et la disponibilité d'équipement (barres, courroies, etc.) qui pourrait aider les déplacements.

POINTS IMPORTANTS

- *Ne tentez pas de soulever une personne si vous pensez que vous n'allez pas y arriver. Deux aidants sont presque toujours plus efficaces qu'un seul.*
- *Si votre dos est faible ou douloureux, ne tentez pas de soulever ou déplacer quelqu'un.*
- *Si vous vous faites mal, allez consulter un médecin sans tarder.*
- *Si vous vous apercevez que la personne malade s'apprête à faire une chute, il ne faut pas tenter de l'arrêter. Suivez plutôt le mouvement tout en douceur et essayez de vous protéger vous-même ainsi que la personne. Essayez d'éviter que la tête de la personne heurte le sol.*
- *Une fois par terre, prenez quelques secondes pour reprendre vos esprits, puis assurez-vous que personne n'est blessé. Appelez à l'aide au besoin.*
- *Pour aider la personne à se relever après une chute, commencez par l'asseoir dans un fauteuil, puis déplacez-la du fauteuil vers le lit. Pour se faire, demandez à la personne de se mettre à genoux puis de se cramponner au fauteuil afin d'en atteindre le siège.*

DÉPLACER UNE PERSONNE DU LIT VERS UN FAUTEUIL



Sortir du lit, lorsque possible, peut être bon pour le moral en plus d'éviter la formation de plaies de lit.

Comment procéder

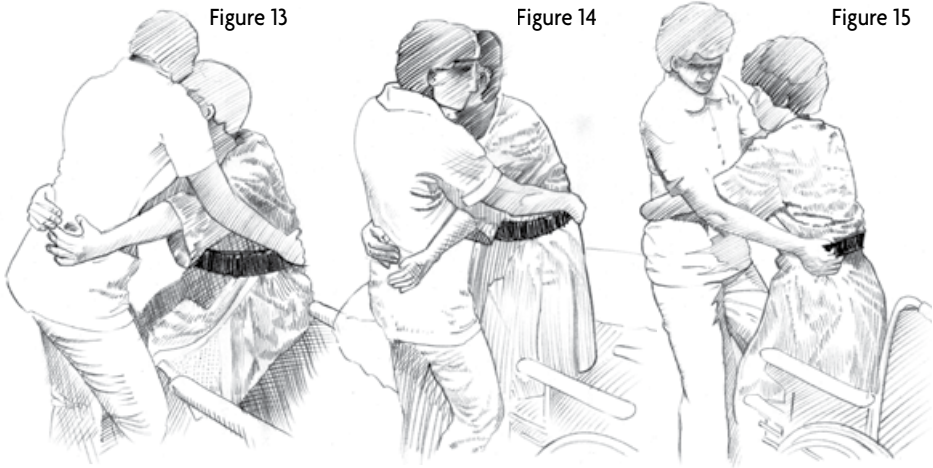
- ✦ Ne pressez pas les choses. Une personne alitée depuis un certain temps peut être étourdie lorsqu'elle se déplace en position assise.
- ✦ Assurez-vous que le sentiment d'étourdissement est passé avant de continuer le déplacement.
- ✦ Préparez à l'avance tout le matériel dont vous aurez besoin pour le déplacement. Verrouillez les roulettes du lit, le cas échéant, et abaissez le lit à la hauteur du fauteuil, si possible.
- ✦ Si la personne est plus faible d'un côté, placez le fauteuil de l'autre côté. Placez le fauteuil à la tête du lit, face à l'extrémité opposée (les pieds). S'il s'agit d'un fauteuil roulant, assurez-vous que les roues sont verrouillées. Si possible, abaissez l'appui-bras et le repose-pied situés du même côté que le lit (figure 11).
- ✦ Assurez-vous que vous et la personne portez des chaussures ou pantoufles à semelles antidérapantes.
- ✦ Élevez la tête du lit le plus haut possible.
- ✦ Aidez la personne à s'asseoir dans le lit, puis déplacez ses jambes vers le côté du lit. Aidez ensuite la personne à se rapprocher du côté du lit. Si le lit est bas, les pieds de la personne devraient toucher par terre; sinon, utilisez un tabouret antidérapant (figure 12).



Figure 11



Figure 12



- ✦ En gardant votre dos bien droit, fléchissez les genoux et approchez-vous tout près de la personne.
- ✦ Placez les bras de la personne autour de votre dos et non autour de votre cou. Si la personne est trop faible pour s'agripper, placez ses bras par-dessus vos épaules, sa tête s'appuyant sur votre épaule (voir figure 13).
- ✦ Faites un mouvement léger de l'avant vers l'arrière afin de donner un certain élan puis comptez jusqu'à trois. Au moment de rasseoir la personne, d'un seul mouvement continu, pivotez et reculez lentement avec la personne en traînant les pieds jusqu'à ce que le fauteuil touche l'arrière des genoux de la personne, puis aidez cette dernière à s'asseoir (figures 14 et 15).
- ✦ Remplacez l'appui-bras et le repose-pied du fauteuil roulant, le cas échéant.

POINTS IMPORTANTS

- *Si la personne ne peut pas tenir debout ni supporter son propre poids, ne tentez pas ce type de déplacement. Renseignez-vous auprès de l'infirmière en soins à domicile en ce qui concerne un soulève-personne mécanique ou un appareil d'aide au transfert.*

MARCHER



Même si la personne est capable d'être debout et de marcher, elle peut quand même avoir besoin d'aide étant donné le risque de chutes. Certaines personnes peuvent utiliser une canne ou autre appareil d'aide à la marche tandis que d'autres ont besoin de l'aide de quelqu'un.

Les soins à apporter

Ce qui importe le plus est d'éviter que la personne fasse une chute en marchant.

Préparez d'abord les lieux :

- ✦ Retirez tous les obstacles du trajet que vous prévoyez emprunter ainsi que tout revêtement de sol qui risque de causer une chute.
- ✦ Prévoyez une chaise à proximité, au cas où la personne aurait besoin de prendre une pause.
- ✦ Assurez-vous que vous et la personne portez des chaussures ou pantoufles à semelles antidérapantes.
- ✦ Soutenez la personne de son côté le plus faible.
- ✦ Si la personne utilise une canne, demandez-lui de s'en servir de son côté le plus fort, ce qui transférera le poids du côté le plus apte à le soutenir.
- ✦ Tenez-vous à côté de la personne, légèrement en retrait, en faisant face dans le même sens qu'elle. Au besoin, rappelez à la personne de se tenir droite et de regarder vers l'avant (et non par terre).
- ✦ Placez votre bras autour de la taille de la personne et utilisez votre autre main pour soutenir le coude ou la main de la personne. Restez tout près d'elle de manière à ce que tout votre corps la soutienne (voir figure 16).
- ✦ Considérez la possibilité d'utiliser une ceinture ou une couverture repliée autour de la taille de la personne à laquelle vous pourrez vous agripper afin de fournir un meilleur soutien.
- ✦ Demandez à un membre de l'équipe de soins si une ceinture de transfert ou une marchette (si possible) faciliterait les déplacements.

Figure 16



- Placez vos bras autour du bas du dos de la personne ou utilisez une ceinture de transfert, une alèse ou une serviette autour de la taille de la personne pour mieux la soutenir.

POINTS IMPORTANTS

- *Demandez conseil à un ergothérapeute, un physiothérapeute ou une infirmière en soins à domicile si vous avez des doutes quant à la façon d'aider la personne à se déplacer.*
- *N'oubliez pas de toujours respecter les principes de la mécanique corporelle.*
- *Demandez de l'aide si :*
 - ◇ *vous trouvez la personne par terre et soupçonnez une blessure;*
 - ◇ *vous n'arrivez pas à relever la personne;*
 - ◇ *vous avez des doutes quant à votre capacité de déplacer la personne.*

TOILETTES



Pour certaines personnes, le fait d'avoir besoin d'aide pour aller aux toilettes peut être très embarrassant. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes qui sont confinées au lit.

Ce qu'il faut savoir

- La personne peut avoir besoin d'aide à la salle de bain ou nécessiter une chaise d'aisance, un urinal ou une baignoire, selon sa mobilité.
- Lorsque vous aidez la personne à aller aux toilettes, respectez sa dignité.
- Soyez sensible à son besoin d'intimité.
- Ayez une attitude franche et directe concernant les toilettes, ce qui diminuera la gêne.
- Prévoyez un assainisseur d'air sans danger pour l'environnement, si la personne n'est pas incommodée par les parfums.
- Dans la mesure du possible, faites en sorte que les habitudes urinaires et intestinales se rapprochent le plus possible des habitudes qu'avait la personne avant la maladie.

SALLE DE BAIN

Si la personne est capable de se rendre à la salle de bain, offrez-lui l'aide dont elle a besoin pour aller aux toilettes. Ne vous éloignez pas.

- Assurez-vous que le plancher de la salle de bain est sec, que la personne porte des chaussures ou pantoufles à semelles antidérapantes, et que le chemin jusqu'à la salle de bain est bien éclairé et exempt d'obstacles.
- Prévoyez du papier hygiénique à portée de la main.
- Laissez la personne seule si elle en a la capacité.
- Donnez à la personne tout le temps nécessaire. Le bruit de l'eau qui coule peut aider quelqu'un qui a du mal à uriner.
- Aidez la personne à s'essuyer au besoin. Essuyez séparément les zones avant et arrière au moyen de papier hygiénique (ou un chiffon) propre.
- Aidez la personne à se laver les mains, puis lavez-vous les mains.
- Accordez à la personne tout le temps nécessaire pour retourner à son lit ou fauteuil.
- Demandez conseil à l'infirmière ou l'ergothérapeute de l'équipe de soins en ce qui concerne le matériel qui pourrait faciliter les choses ou rendre la salle de bain plus sécuritaire (siège de toilette surélevé, barres d'appui, etc.).

CHAISE D'AISANCE

Une chaise d'aisance est en fait une toilette portative qui ressemble à un fauteuil roulant. On peut la placer près du lit de la personne qui est capable de se lever mais trop faible pour se rendre à la salle de bain.

- ✦ Assurez-vous que les roulettes de la chaise d'aisance sont verrouillées.
- ✦ Utilisez les techniques décrites à la section « Déplacer une personne du lit vers un fauteuil » (page 53) pour aider la personne à s'asseoir sur la chaise d'aisance.
- ✦ Laissez la personne faire tout ce qu'elle est en mesure de faire elle-même. Prévoyez du papier hygiénique à portée de la main.
- ✦ Aidez ensuite la personne à se laver les mains.
- ✦ Videz et lavez le seau de la chaise d'aisance tout de suite après avoir aidé la personne à retourner à son lit ou fauteuil.
- ✦ Lavez-vous les mains et remplacez la chaise d'aisance là où vous la rangez.

URINAL

L'urinal est une petite bouteille que les hommes peuvent utiliser pour uriner. Les urinaux peuvent prendre diverses formes et tailles, et sont généralement en plastique, quoique certains modèles soient en métal ou en carton moulé.

- ✦ Certains hommes sont capables d'utiliser un urinal lorsqu'ils sont allongés tandis que d'autres préfèrent s'asseoir sur le bord du lit ou être debout. Si la personne veut se lever, offrez-lui de l'aide.
- ✦ Si la personne utilise un urinal au lit, élevez la tête du lit afin d'améliorer son confort. Abaissez le pied du lit afin d'éviter que l'urine ne s'écoule de l'urinal.
- ✦ Gardez l'urinal vide, rincé et bien lavé entre chaque utilisation afin d'éviter les fuites et les odeurs désagréables. Le fait de rincer l'urinal à l'eau froide et au bicarbonate de soude diminue les odeurs.
- ✦ Lavez-vous les mains après avoir vidé et lavé l'urinal.
- ✦ Si la personne a besoin d'aide au moment d'utiliser l'urinal, assurez que le pénis soit placé directement dans l'urinal et que l'urinal soit incliné vers le bas.

BASSINE

Bien que la plupart des gens trouvent les bassines de lit inconfortables et difficiles à utiliser, celles-ci sont nécessaires pour les gens confinés au lit.

- ✦ Vous pouvez réchauffer la bassine en la rinçant à l'eau chaude puis en l'essuyant.
- ✦ Vous pouvez mettre un peu de talc sur la bassine afin qu'elle n'adhère pas à la peau.
- ✦ Si la personne en a la force, demandez-lui de plier les jambes et de mettre les pieds à plat sur le lit au moment de placer la bassine. Aidez la personne à se soulever les fesses au moment de glisser la bassine.
- ✦ Une autre façon de procéder est d'aider la personne à rouler vers le côté opposé. Placez une alèse d'incontinence sur le lit puis la bassine à l'endroit où seront situées les fesses, puis aidez la personne à se placer sur la bassine en roulant de nouveau (figures 17, 18 et 19).
- ✦ Élevez la tête du lit afin que la personne soit plus à l'aise. Abaissez le pied du lit afin d'éviter que de l'urine ne s'écoule.
- ✦ Veillez à ce que la personne soit bien essuyée et séchée.
- ✦ Couvrez la bassine avant de la retirer afin d'empêcher son contenu de se renverser. Videz la bassine dans les toilettes et nettoyez-la. Rincez-la à l'eau froide et au bicarbonate de soude afin d'éviter les odeurs.
- ✦ Lavez-vous les mains et aidez la personne à se laver les siennes.



Figure 17



Figure 18



Figure 19

CHANGEMENTS DANS L'ALIMENTATION



Manger et boire avec les autres, cela fait partie de notre culture humaine et sociale — c'est une des façons dont nous entrons en lien, partageons et célébrons notre santé et notre bien-être. Or, cela n'est plus possible lorsqu'une personne reçoit le diagnostic d'une maladie évolutive en stade avancé. Il convient alors de s'informer dès que possible sur les soins qu'il faudra lui apporter en matière d'alimentation, et si les besoins de la personne risquent de changer avec l'évolution de la maladie. C'est en ayant cette information que vous pourrez comprendre comment maximiser l'alimentation et l'hydratation de la personne le plus longtemps possible. Cela vous informera en outre sur la façon dont une maladie avancée peut faire changer et diminuer l'appétit et le goût (ainsi que le poids de la personne) à mesure que la fin approche.

Évidemment, chaque situation diffère en fonction de la personne, de la maladie en cause et des symptômes éprouvés. Toutes les préoccupations entourant la nutrition et l'hydratation doivent être discutées, évaluées, comprises et résolues par tous : vous, la personne malade et l'équipe de soins.

COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES

Les compléments alimentaires (ou substituts) à boire ou à manger (du commerce ou préparés à la maison) peuvent aider les personnes qui, en raison de la maladie, ont du mal à manger de la nourriture solide, à mastiquer ou à avaler. Ces boissons ou poudings constituent une solution pratique et facile pour procurer un apport en calories et en protéines à la personne.

Vous pouvez utiliser :

Compléments alimentaires du commerce

De nombreux compléments alimentaires prêts à consommer sont vendus dans les pharmacies et les épiceries. Certains de ces produits conviennent en outre aux personnes qui ne tolèrent pas le lactose ou le sucre. On trouve notamment les produits de marques Ensure^{MC} et Boost^{MC} ainsi que d'autres produits génériques souvent moins chers. Certains sont plus riches en fibres. Les fabricants ne cessent d'offrir de nouveaux compléments et de nouvelles saveurs. Vous pouvez d'ailleurs améliorer le goût de ces produits en les congelant et en les mangeant comme de la crème glacée, ou en les épaississant afin d'obtenir un pouding.

Compléments alimentaires à mélanger soi-même

Comme les compléments du commerce sont bourrés d'éléments nutritifs, beaucoup de gens n'en aiment pas le goût.

- ✦ Proposez plutôt à la personne un lait frappé protéiné, un slushie pour athlètes ou un smoothie.
- ✦ Le lait frappé protéiné (power shake) est habituellement vendu en poudre et contient beaucoup d'éléments nutritifs; on en trouve dans les pharmacies et les magasins de produits naturels. Il s'agit d'un repas complet à boire. Il suffit d'ajouter à la poudre du lait ou de la crème glacée et de fouetter au mélangeur. Vous pouvez aussi le préparer avec des produits sans lactose, comme Lactaid^{MC} et Rice Dream^{MC} (une crème non laitière). Choisissez une saveur qui plaît à la personne malade.
- ✦ Les slushies ne sont pas faits à base de produits laitiers et sont préférables pour une personne produisant beaucoup de mucosités. Dans un mélangeur, mélangez la poudre à slushie avec de la glace concassée et du jus de fruits.

DIMINUTION DE L'APPÉTIT

À mesure que la maladie progresse, il devient de plus en plus difficile d'accepter qu'un être cher mange et boit de moins en moins, voire plus du tout. Nous avons tendance à encourager — ou même forcer — la personne à s'alimenter alors qu'elle n'en est plus capable. Il faut comprendre qu'agir ainsi peut entraîner de la détresse et de l'inconfort chez la personne malade, et peut causer de nouveaux symptômes comme de la douleur, des nausées ou des vomissements.

- ✦ La diminution de l'appétit est normale lorsque la maladie progresse. Le corps devient incapable de tolérer, digérer, absorber, transformer ou métaboliser la nourriture comme auparavant.
- ✦ La personne en vient à refuser les aliments solides, ne tolérant que les liquides ou même les petits morceaux de glace.
- ✦ Une perte de poids apparente est souvent causée par la progression de la maladie plutôt que par la diminution de la quantité de nourriture absorbée.
- ✦ Des changements dans le goût peuvent aussi nuire au plaisir de manger. La perte d'appétit peut toutefois être causée par un traitement ou un médicament, et peut donc être temporaire, mais elle peut aussi devenir permanente.
- ✦ Les aliments qui plaisaient auparavant à la personne peuvent désormais lui sembler trop amers ou trop sucrés.
- ✦ Certaines personnes peuvent soudainement détester la viande ou certaines textures ou odeurs.
- ✦ Même lorsque la personne mange et boit moins, il faut surveiller la régularité de ses selles.

Comment offrir soins et réconfort

Essayez de comprendre le point de vue de la personne malade, et trouvez des façons réalistes pour lui offrir des aliments nutritifs si elle le tolère.

Essayez de créer un climat agréable, tranquille et paisible qui est propice à l'alimentation. Par exemple, rangez bassine, chaise d'aisance et tout matériel qui encombre la pièce. Essayez d'éviter que le bruit et les odeurs de cuisine ne parviennent à la personne malade.

- Vérifiez si la personne ne présente pas de plaies dans la bouche puisque cela peut diminuer l'envie de manger et de boire.
- Essayez de nouvelles épices et saveurs — les goûts changent souvent au cours d'une maladie.
- Évitez les aliments très assaisonnés ou très salés.
- Ajoutez des sauces aux aliments trop secs.
- Ajoutez du sucre, du basilic, des assaisonnements, du jus de citron ou de la menthe aux aliments.
- Ajoutez des fruits ou du jus aux laits battus, aux crèmes, à la crème glacée et aux poudings.
- Marinez la viande dans de la sauce soya, dans du jus sucré ou du vin sucré.
- Proposez des aliments riches en protéines, comme des oeufs, de la volaille ou du poisson, si la personne ne veut plus de viande.
- Offrez des collations riches en protéines et en calories, comme du lait de poule, des potages et de la crème glacée.
- Choisissez des aliments tendres et faciles à manger.
- Évitez les aliments dont la texture est semblable aux aliments que la personne n'aime pas.
- Prévoyez de l'eau, du thé ou une boisson gazeuse pour changer le goût si la personne en a besoin. Parfois, du jus d'agrumes (de citron, p. ex.) ajouté à des aliments peut donner une saveur « plus normale » aux aliments.
- Augmentez ou diminuez le sucre dans les aliments si la personne trouve que cela en améliore la saveur.
- Offrez des aliments de couleurs variées et garnissez joliment les assiettes afin de rendre les aliments plus attrayants.
- Servez les aliments préférés de la personne en très petites portions et dans de jolis plats, et offrez-les cinq à six fois par jour.
- Prévoyez des petits repas fréquents et offrez-les lorsque la personne a moins de douleur et qu'elle est bien reposée.

- ✦ Assurez-vous que le dentier de la personne (le cas échéant) est bien ajusté, ou utilisez un produit comme Polygrip^{MC} s'il ne tient pas bien.
- ✦ Avertissez l'infirmière en soins à domicile si la nausée est un problème; un médicament pourrait aider.
- ✦ Faites du déjeuner un repas très nourrissant étant donné que l'appétit tend à diminuer plus la journée avance.
- ✦ Offrez un petit verre de bière ou de vin pour stimuler l'appétit, à moins que cela soit contre-indiqué par le médecin.
- ✦ Encouragez la personne à manger des aliments faibles en gras, à mastiquer lentement et à s'arrêter de temps à autre pendant le repas, de manière à éviter d'atteindre la satiété trop rapidement.
- ✦ Rafraîchissez et nettoyez la bouche de la personne avant et après les repas ou collations.
- ✦ Faites des repas une activité sociale. Si la personne n'est pas en mesure de s'asseoir à une table, elle pourrait apprécier que vous vous assoyiez à côté de son lit et mangiez avec elle.
- ✦ Créez un climat calme et relaxant pour les repas. Tamisez l'éclairage et faites jouer de la musique si cela plaît à la personne malade.
- ✦ Évitez que les aliments aient un goût métallique en utilisant des plats en verre et des ustensiles en plastique pour préparer les repas.
- ✦ Offrez aussi des aliments froids, comme du fromage cottage et un petit plateau de fruits, si l'odeur de la nourriture est un problème.
- ✦ Nettoyez et rincez la bouche de la personne avant et après avoir mangé afin de neutraliser les papilles.

AIDER LA PERSONNE À MANGER



L'activité de manger elle-même peut présenter des problèmes. Non seulement une personne gravement malade n'a souvent pas d'appétit, mais elle peut aussi ne pas avoir assez d'énergie pour manger.

Comment offrir soins et réconfort

Voici quelques conseils qui pourraient faciliter l'activité de manger pour la personne malade :

- Entraînez-vous à nourrir une personne avec un ami ou un autre membre de la famille. Changez aussi de rôle afin de faire l'expérience de se faire nourrir par quelqu'un d'autre.
- Encouragez la personne à se reposer après les repas; gardez la tête du lit élevée afin d'aider la digestion.
- Modifiez l'alimentation si la personne ne peut plus porter son dentier. Des aliments mous ou des petites bouchées de viande ramollies dans la sauce sont de bonnes solutions.
- N'oubliez pas que la personne peut oublier de manger; offrez des petites collations pendant la journée.
- Déterminez si la personne est en mesure de mastiquer et d'avaler avant de lui servir les aliments solides. Pour une personne qui peut avaler mais pas mastiquer, des aliments en purée ou les poudings sont préférables. Même si la personne peut mastiquer, coupez la nourriture en petits morceaux pour que le repas soit moins « forçant ».
- Offrez séparément les liquides et les solides.
- Si la personne préfère manger avec les doigts ou si c'est la seule façon qu'elle peut manger, donnez-lui des aliments faciles à manger de cette manière; cela aidera en outre à lui donner un sentiment d'autonomie.
- Veillez à ce que la tête de la personne soit droite et bien soutenue lorsqu'elle mange ou on la fait manger.
- Utilisez une grande serviette de table ou un tablier au besoin, pour protéger les vêtements et la literie.
- Utilisez une cuillère plutôt qu'une fourchette quand vous nourrissez quelqu'un, afin d'éviter de piquer accidentellement la personne avec une pointe de fourchette. Aussi, une cuillère à long manche vous aidera à placer la nourriture au bon endroit dans la bouche.

- Offrez de petites bouchées, et ne placez pas la nourriture trop loin dans la bouche. Attendez que la dernière bouchée soit avalée avant d'offrir la suivante.
- Si la nausée est un problème, prévoyez le nécessaire; ayez un petit seau ou un bol à portée de la main puisqu'un vomissement peut survenir très soudainement.

POINTS IMPORTANTS

- *Demandez à un médecin, un pharmacien ou une infirmière en soins à domicile si un médicament pourrait aider à améliorer l'appétit de la personne.*
- *Dites-le à l'infirmière si la nausée, la sécheresse buccale, des plaies de bouche ou une difficulté à avaler affectent l'appétit de la personne.*
- *Si la personne s'étouffe ou tousse fréquemment pendant qu'elle mange ou boit, arrêtez de lui donner de la nourriture. Demandez à l'infirmière ou au médecin de vérifier la déglutition de la personne et de vous indiquer la façon d'alimenter la personne de façon sécuritaire.*
- *Il ne faut jamais forcer quelqu'un à manger ou à boire.*

À mesure que la maladie progresse vers les derniers stades, la personne malade dort de plus en plus, a de moins en moins d'appétit et perd sa capacité d'avalier. Cette période est précieuse puisque vous pouvez maintenant vous concentrer sur le présent, consacrer du temps de qualité à la personne et lui procurer du confort en lui offrant votre attention et vos soins.

DIMINUTION DE LA CONSOMMATION DE LIQUIDES

De façon générale, les liquides aident un corps sain à éliminer ses déchets et à garder les cellules et la peau bien hydratées. Mais en présence d'une maladie évolutive, une personne peut perdre la capacité ou la volonté de boire, ce qui entraîne une déshydratation, soit une insuffisance du liquide que doit absorber le corps. Ce phénomène peut découler de plusieurs facteurs, dont la progression de la maladie ou la manifestation de symptômes tels la nausée, les vomissements, la constipation ou la confusion. La nécessité d'intervenir afin de réhydrater la personne dépend de la cause de la déshydratation.

Tout comme dans le cas d'une diminution de l'appétit, toutes les préoccupations entourant la diminution de la consommation de liquides doivent être discutées, évaluées, comprises et résolues par tous : vous, la personne malade et l'équipe de soins.

Comment offrir soins et réconfort

- ✦ Ayez toujours des liquides à offrir à la personne, comme de l'eau, du jus, du café, du thé, des morceaux de glace, du bouillon ou des compléments alimentaires. De l'eau à laquelle vous aurez ajouté du jus de citron est très rafraîchissante.
- ✦ Remplacez souvent les breuvages à offrir afin de les garder frais.
- ✦ Des petits glaçons ou des sucettes glacées sont une excellente façon d'offrir du liquide. Ils aident à garder la bouche humide et fraîche.
- ✦ Soulevez la tête de la personne quand vous l'aidez à boire. Utilisez quelques oreillers ou soutenez délicatement la nuque de la personne avec votre main. Il est presque impossible de boire quand on est allongé à plat.
- ✦ Dites à la personne de prendre de très petites gorgées (de trop grandes gorgées pourraient la faire étouffer).
- ✦ Utilisez une paille courte et coufrbée si la personne a suffisamment de force pour aspirer du liquide dans une paille.
- ✦ Si la personne n'a plus la capacité de serrer les lèvres sur un verre pour y boire, essayez une bouteille de type « sans dégât ».
- ✦ Si la personne oublie d'avaler, rappelez-lui gentiment de le faire. Parfois, le fait de caresser doucement le côté de la gorge aide à stimuler le réflexe de déglutition.
- ✦ La personne peut être capable d'avaler mais peut trouver cela difficile. Suivant une évaluation, l'équipe de soins peut recommander d'offrir à la personne des liquides un peu plus épais et plus faciles à avaler, comme des laits frappés ou de la compote de pommes.
- ✦ La maladie de chacun est unique, et il en va de même pour les symptômes, voilà pourquoi il est très important de discuter avec le médecin ou l'infirmière en soins à domicile de la situation, de ce à quoi il faut vous attendre, et des avantages et désavantages des options d'hydratation artificielle.
- ✦ Si la personne ne boit pas en raison de symptômes causant des problèmes qu'une hydratation artificielle pourrait résoudre, il pourrait convenir de considérer une intervention appelée hypodermoclyse. L'hypodermoclyse (ou perfusion sous-cutanée) permet l'administration de liquides dans les tissus corporels au moyen d'une petite aiguille placée sous la peau, par voie sous-cutanée. L'aiguille est reliée à un tube en plastique et à un sac d'eau. Vérifiez auprès du médecin ou de l'infirmière en soins à domicile si



cette intervention conviendrait à la maladie et aux symptômes de la personne, et si elle est accessible dans votre secteur. Si l'hypodermoclyse est indiquée, l'infirmière pourra prendre les dispositions nécessaires pour l'obtenir; elle vous donnera de la documentation ainsi que des lignes directrices pour l'amorcer et la maintenir au besoin. Au moment de décider de la maintenir, il faut se demander si l'intervention permet de soulager des symptômes ou si au contraire elle en cause de nouveaux, comme de la rétention d'eau, de l'œdème, de la nausée, des vomissements, des sécrétions ou de la congestion.

POINTS IMPORTANTS

- *Alors que la personne chère s'approche des derniers stades de la maladie, l'hydratation est beaucoup plus une question de garder la bouche humide et confortable que de nourrir la personne.*
- *Toute intervention visant à remédier à la déshydratation doit tenir compte de la cause des symptômes, de la trajectoire de la maladie, des valeurs de la personne et de sa famille et des objectifs de soins conjointement convenus.*
- *Ne plus vouloir manger et boire est un phénomène normal et naturel du cheminement vers le décès.*
- *La plupart des personnes mourantes ne disent pas ressentir la faim ni la soif lorsque la mort approche.*
- *Administer de la nutrition et de l'hydratation par voie artificielle (intraveineuse ou sous-cutanée) aux derniers stades de la maladie ne prolonge pas nécessairement la vie ni n'améliore la qualité de vie.*
- *L'hydratation artificielle ne procure pas de nutrition.*
- *L'hydratation artificielle ne soulage pas la soif ni la sécheresse buccale.*
- *Pour apporter du confort à la personne mourante, vous devriez plutôt lui prodiguer des soins de la bouche ou lui offrir des petits glaçons, un vaporisateur oral ou de la salive artificielle.*

Vous trouverez encore plus d'information à cet effet sur le portail www.virtualhospice.ca. Vous y trouverez de l'information sur la perte d'appétit, la perte de poids et la déshydratation.

RECETTES DE COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES MAISON



LAIT RICHE EN PROTÉINES

(180 calories,
15 grammes de protéines)

Mélangez : 1 tasse de lait (250 mL)

¼ tasse de lait écrémé
en poudre (50 mL)

LAIT FRAPPÉ

(380 calories,
20 grammes de protéines)

Mélangez : 1 tasse de lait riche
en protéines (250 mL)

¾ de tasse de crème glacée
(200 mL)

LAIT FRAPPÉ AU BEURRE D'ARACHIDES

(510 calories,
20 grammes de protéines)

Mélangez : ¾ de tasse de
crème glacée (200 mL)

½ tasse de lait (125 mL)

¼ tasse de lait écrémé
en poudre (50 mL)

2 cuillerées à table de beurre
d'arachides (30 mL)

DÉLICE AUX FRAISES

(765 calories,
20 grammes de protéines)

Mélangez : 1 tasse de crème
glacée (250 mL)

¾ tasse de lait (200 mL)

¾ tasse de crème à café (200 mL)

¼ tasse de lait écrémé
en poudre (50 mL)

2 cuillerées à table de confi-
ture de fraises (30 mL)

LAIT FRAPPÉ AU YOGOURT

(290 calories,
15 grammes de protéines)

Mélangez : ¾ tasse de
yogourt nature (200 mL)

¼ tasse de lait écrémé
en poudre (50 mL)

½ tasse de jus de pomme (125 mL)

1 cuillerée à table de sucre
ou de miel (15 mL)

SUPER POUDING

(1,065 calories, 35
grammes de protéines)

Mélangez : 1 paquet (4,5 onces,
113 grammes) de pouding
instantané en poudre

2 tasses de lait (500 mL)

2 cuillerées à table d'huile (30 mL)

$\frac{3}{4}$ tasse de lait écrémé en
poudre (200 mL)

SOUPE PLUS

(295 calories,
20 grammes de protéines)

Mélangez : 1 tasse de soupe
en crème (250 mL)

2 onces de viande ou de
volaille cuite (50 grammes)

2 cuillerées à table de lait
écrémé en poudre (50 mL)

LAIT FRAPPÉ AUX FRUITS (350 calories)

Mélangez : $\frac{1}{2}$ tasse de lait entier

$\frac{1}{2}$ tasse de pêches ou
autres fruits en boîte

1 tasse de crème glacée à la vanille

MÉLANGES LIQUIDES



Les recettes qui suivent peuvent être utiles si la personne a du mal à avaler ou mastiquer la nourriture.

MÉLANGE CHAUD

(donne 6 portions de 6 onces chacune, 155 calories par portion)

1 tasse de viande cuite (coupée fin)
ou de viande pour bébé du commerce

1 tasse de carottes cuites
ou d'autres légumes

2 petites pommes de terre cuites

2 tasses de lait entier

1 tasse de soupe en crème (du commerce ou maison)

Mélangez jusqu'à ce que le tout soit bien lisse, puis réchauffez.

MÉLANGE FROID

(donne 6 portions de 6 onces chacune, 265 calories par portion)

2 tasses de crème glacée

2½ tasses de lait entier

1 tasse de céréales en crème

½ tasse de sucre

Mélangez et ajoutez du sirop ou autre garniture au goût.

POINTS IMPORTANTS

Demandez conseil à quelqu'un qui s'y connaît en nutrition avant d'utiliser des compléments alimentaires. Respectez les précautions de sécurité suivantes :

- *gardez les compléments alimentaires faits maison au réfrigérateur;*
- *jetez tout mélange maison après 24 heures au réfrigérateur ou deux heures à la température ambiante.*

Ces directives doivent être suivies à la lettre car ces mélanges se gâtent rapidement.

MÉDICAMENTS



Il faut porter une attention particulière à la bonne conservation et à l'utilisation des médicaments, notamment afin de pouvoir en tirer le maximum de bénéfices.

Ce qu'il faut savoir

Les personnes gravement malades ont souvent à prendre plusieurs médicaments, et il est essentiel que ces produits soient manipulés et utilisés avec précaution et précision. Voici quelques règles et conseils :

- Il est très important de prendre en note chaque administration de médicaments, surtout lorsque des doses régulières d'analgésiques sont requises. Un bon système de consignation vous permettra de tenir un journal précis.
- Un tableau comprenant tous les médicaments, les doses et l'heure de l'administration aidera le médecin à déterminer si un médicament ou une posologie doit être modifié(e). (Se reporter au tableau « Horaire de prise des médicaments » à l'annexe III, page 170).
- La chaleur et la lumière peuvent changer la composition chimique de certains médicaments.
- La plupart des médicaments doivent être conservés dans un endroit frais et sombre.
- Certains médicaments doivent être conservés au réfrigérateur. Veillez à ce qu'ils ne gèlent pas et que les enfants ne puissent pas y avoir accès.
- Un grand nombre de médicaments ont une date d'expiration. Si un médicament est périmé, demandez à l'infirmière comment il faut en disposer.
- Les médicaments devraient être conservés dans un endroit sécuritaire, hors de la portée des enfants ou de toute personne qui pourrait en prendre accidentellement.
- Ne parlez pas en public des médicaments que vous gardez à la maison; conservez-les dans un endroit sécuritaire, loin des regards indiscrets. Hélas, certaines personnes sont prêtes à s'introduire chez les gens pour voler des médicaments.

POINTS IMPORTANTS CONCERNANT L'ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS

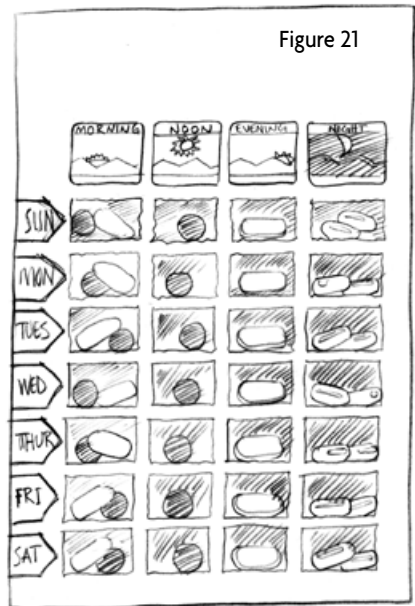
- *Il ne faut jamais donner de médicaments par voie orale à une personne endormie ou inconsciente.*
- *Donnez la bonne dose du bon médicament au bon moment. Administrez les médicaments selon la forme prescrite : liquide, comprimés, gouttes, onguent, aérosol, suppositoire ou injection.*
- *Si des médicaments sont des produits en vente libre ou ont été prescrits par plus d'un médecin, demandez à votre médecin ou pharmacien s'il est sécuritaire de les prendre ensemble.*
- *Avisez l'infirmière ou le pharmacien si vous remarquez des changements soudains de comportement, des hallucinations ou d'autres réactions légères ou graves.*
- *Gardez les médicaments hors de la portée de toute personne confuse.*
- *Si la personne utilise des produits d'un magasin d'aliments naturels ou autres produits en vente libre, parlez-en à votre médecin ou pharmacien afin d'éviter les interactions dangereuses (par exemple, certains produits à base de plantes peuvent nuire aux propriétés de médicaments prescrits).*
- *Avisez l'équipe de soins de toute allergie.*
- *Demandez de l'aide si le site d'injection devient rouge ou enflé ou s'il fuit, saigne ou cause un inconfort.*
- *Au moment de faire remplir une ordonnance, renseignez-vous au sujet des effets secondaires afin de savoir à quoi vous attendre. Assurez-vous que le médicament est sécuritaire si vous l'administrez avec d'autres (apportez à la pharmacie la liste de tous les médicaments de la personne).*
- *Renseignez-vous quant aux aliments ou boissons (l'alcool, p. ex.) qui pourraient nuire aux propriétés du médicament.*

Les soins à apporter

Suivez les instructions concernant l'utilisation appropriée des médicaments et n'hésitez pas à demander des conseils en cas de doutes.

- ✦ Demandez conseil à l'infirmière ou un pharmacien quant à la façon d'établir un horaire d'administration des médicaments et d'aider la personne à prendre ses médicaments de manière appropriée.
- ✦ Essayez de toujours faire appel au même pharmacien. Ainsi, il pourra mieux comprendre votre situation et mieux répondre à vos questions.

- ✦ N'oubliez pas que le renouvellement de certains médicaments sur ordonnance peut parfois prendre quelques jours. Sachez toujours la quantité de médicaments qu'il vous reste et combien de temps cela va vous durer.
 - ✦ Gardez tout l'inventaire de médicaments à un seul endroit.
 - ✦ Une personne doit être chargée de surveiller les quantités utilisées. Assurez-vous de renouveler les médicaments avant d'en manquer.
 - ✦ Il est très facile de mélanger des médicaments, surtout lorsqu'il y a plusieurs produits à administrer.
 - ✦ Essayez de ranger les divers médicaments d'une façon qui permettra de mieux les distinguer.
 - ✦ Gardez un tableau de toute la médication à portée de la main pour vérification rapide.
 - ✦ On conseille de coder les médicaments par couleur; marquez chaque étiquette d'un point de couleur et faites la même chose sur votre tableau des médicaments. Cela vous aidera à vous assurer que vous administrez le bon médicament.
 - ✦ Vérifiez chaque médicament à deux reprises au moment de préparer la médication. Lisez l'étiquette en prenant le contenant, et encore lorsque vous avez fini la préparation, afin de vous assurer d'avoir utilisé le bon médicament.
 - ✦ Demandez conseil à un pharmacien ou à l'infirmière en soins à domicile en ce qui concerne les boîtes à comprimés qui permettent de gérer des médicaments multiples (aussi appelées dosettes). Le pharmacien peut



aussi regrouper les médicaments dans des emballages appelés plaquettes alvéolées ou emballage à bulles (blister pack figure 21).

ADMINISTRER DES MÉDICAMENTS ORAUX

Les médicaments administrés par la bouche (oralement) comprennent tous ceux qui doivent être avalés : comprimés, capsules, pilules, pastilles, sirops, élixirs, etc. Les médicaments oraux sont les plus sécuritaires et les plus faciles à administrer.

- ✦ Lavez-vous les mains avant de manipuler des médicaments.
- ✦ La plupart des médicaments oraux doivent être avalés sur-le-champ.
- ✦ Certains médicaments oraux, comme les pastilles, doivent être sucés ou mastiqués. Les pastilles ne doivent pas être avalées entières.
- ✦ Lorsqu'il s'agit de capsules, de comprimés ou de pilules, offrez un verre d'eau ou de jus pour aider la personne à avaler le médicament. Proposez à la personne une gorgée de liquide avant de prendre le comprimé afin de lubrifier la bouche et faciliter la déglutition. Évitez le lait, à moins qu'il soit spécifiquement indiqué de le faire pour ce médicament.
- ✦ Aidez la personne à s'asseoir ou à soulever la tête pour avaler plus facilement. Ne donnez jamais un médicament par voie orale à quelqu'un qui est allongé à plat, ce qui risque de la faire étouffer.
- ✦ Certains médicaments sont difficiles à digérer; ne donnez pas de médicaments par voie orale à une personne qui a l'estomac vide, à moins que le médicament soit prescrit ainsi. Lisez les directives sur l'étiquette ou l'emballage et suivez-les.
- ✦ Vérifiez que le médicament a bel et bien été avalé avant de consigner son administration dans le tableau de médication.
- ✦ Si la personne a du mal à avaler des comprimés, essayez les quelques trucs qui suivent :
 - ✦ Offrez d'abord de l'eau afin d'humecter la gorge, placez les comprimés à l'arrière de la langue puis donnez un peu plus d'eau. Dites à la personne de relaxer la gorge pendant qu'elle essaie d'avalé.
 - ✦ Mélangez les comprimés dans de la compote de pommes, de la confiture, de la crème glacée, du sorbet ou du pouding, bref, dans n'importe quelle nourriture dont la consistance permettra de faire descendre les comprimés dans la gorge. Certains comprimés peuvent être écrasés puis mélangés dans un aliment; demandez à un médecin ou un pharmacien lesquels peuvent être concassés.
 - ✦ Les petits comprimés peuvent être insérés dans des capsules de gélatine plus faciles à avaler.
 - ✦ Demandez au pharmacien si le médicament est vendu sous forme liquide. Si oui, discutez avec votre médecin s'il serait possible de changer l'ordonnance.

- Si la personne prend un médicament liquide mais n'en aime pas le goût, gardez le flacon au réfrigérateur ou masquez-en le goût avec un autre liquide, comme une boisson gazeuse, un jus ou du lait. Utilisez différents liquides afin que le mauvais goût ne soit pas associé à une boisson en particulier.
- Si la personne n'est pas capable d'avaler de médicaments, demandez au pharmacien ou au médecin s'il n'y aurait pas d'autres modes d'administration, comme des suppositoires ou un timbre transdermique. Il est important que l'horaire d'administration des médicaments ne soit pas perturbé.
- Si la personne présente des effets secondaires ou si le médicament ne procure pas les bienfaits attendus, parlez-en à l'infirmière en soins à domicile.

ADMINISTRER DES MÉDICAMENTS SOUS FORME DE SUPPOSITOIRES

Un suppositoire est un petit solide moulé conçu pour être inséré dans le rectum. Cette voie d'administration est souvent la solution lorsqu'un médicament ne peut être donné par voie orale. Les suppositoires sont généralement utilisés pour soulager la douleur, la constipation, la nausée, les vomissements ou la fièvre.

- La plupart des suppositoires sont conservés au réfrigérateur, mais il ne faut pas les utiliser froids, ce qui pourrait être très inconfortable. Il faut attendre qu'ils soient à la température ambiante.
- Pour administrer un suppositoire, vous devez porter des gants en latex et utiliser un lubrifiant de type K-Y Jelly^{MC}. Rassemblez d'abord tout le matériel dont vous aurez besoin.
- Aidez la personne à se placer dans une position qui facilitera l'insertion du suppositoire.
- La meilleure position est allongée sur le côté gauche, la jambe droite fléchie vers l'avant.
- Mettez les gants et lubrifiez le suppositoire. Si vous n'avez pas de lubrifiant, vous pouvez simplement le mouiller pour en faciliter l'insertion.
- Demandez à la personne de prendre une grande inspiration et d'essayer de relaxer les muscles de l'anus. Une respiration lente, profonde et rythmée aidera à relaxer les muscles.
- Écartez les fesses d'une main afin d'exposer l'anus, et de l'autre, glissez le suppositoire à environ deux pouces à l'intérieur.
- Le suppositoire peut déclencher le besoin de déféquer, mais vous devez encourager la personne à se retenir. Le suppositoire prend 10 à 15 minutes pour se dissoudre.

ADMINISTRER DES MÉDICAMENTS TRANSDERMIQUES

Certains médicaments sont absorbés par la peau. Certains d'entre eux sont vendus sous forme de crèmes ou d'onguents à appliquer sur la peau, tandis que d'autres sont plutôt des timbres que l'on place sur la peau et que l'on fixe au moyen de ruban adhésif ou qui adhèrent eux-mêmes à l'épiderme.

- ✦ En ce qui concerne les crèmes et onguents, il peut être important de porter des gants pour ne pas entrer en contact avec le médicament. Parlez-en au pharmacien.
- ✦ Au moment d'installer un timbre transdermique :
 - ✦ Choisissez une région de la peau propre et sèche, à l'avant ou à l'arrière du corps, au-dessus de la taille (c'est là que le médicament sera le mieux absorbé). N'appliquez pas le timbre sur une peau huileuse, brûlée ou irritée, ni sur une coupure ou une lésion ouverte. Pour nettoyer la peau, utilisez seulement de l'eau — pas de savon ni d'alcool. Assurez-vous que la peau est complètement sèche avant d'apposer le timbre.
 - ✦ En présence de poils, coupez ceux-ci avec des ciseaux mais ne rasez pas la zone.
 - ✦ Retirez le timbre de son enveloppe protectrice et pelez la bande qui y est collée.
 - ✦ Essayez de ne pas toucher le côté collant.
 - ✦ Installez le timbre, côté collant contre la peau.
 - ✦ Pressez le timbre fermement pendant environ 10 à 20 secondes avec la paume de la main. Assurez-vous que les côtés du timbre adhèrent bien à la peau de la personne.
 - ✦ Fixez le timbre en place avec du ruban adhésif pour la peau s'il n'est pas autocollant. Mettez du ruban adhésif sur les quatre côtés, de manière à former un cadre (figure 22).
 - ✦ Lavez-vous les mains.
- ✦ Au moment de remplacer le timbre, choisissez une autre région sur la peau afin d'éviter les irritations. Retirez le vieux timbre avant d'en appliquer un nouveau.

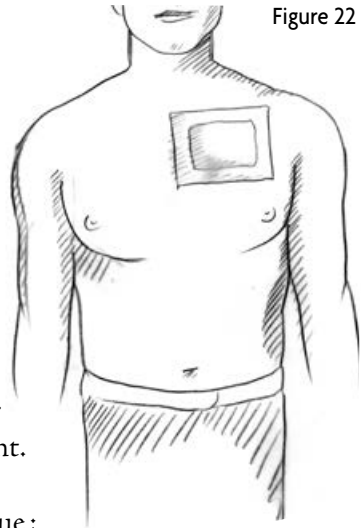


Figure 22

- Si le timbre tombe accidentellement ou si la peau devient irritée, remplacez-le par un nouveau, dans une région différente. Assurez-vous que la peau est propre et sèche.
- Préparez un horaire de changement des timbres;
- Certaines personnes inscrivent directement sur le timbre à quel moment il a été apposé.

Jetez immédiatement les timbres utilisés et ceux que vous avez en trop. Le mode de mise au rebut de timbres transdermiques varie d'une province à l'autre; demandez à l'infirmière en soins à domicile comment les éliminer.

ADMINISTRER DES MÉDICAMENTS SOUS-CUTANÉS

« Sous-cutané » signifie tout simplement sous la peau. Lorsqu'on effectue une injection sous-cutanée, une toute petite aiguille est placée sous la peau, dans le tissu sous-cutané. L'aiguille est fixée afin de rester en place, afin d'être utilisée à plusieurs reprises.

La plupart des médicaments pour traiter les symptômes peuvent être administrés par des injections sous-cutanées plutôt que par intraveineuse (IV). Le mode sous-cutané est plus facile et sécuritaire, et ne gêne pas les mouvements comme le fait une intraveineuse. Toutefois, il faut une IV pour administrer des antibiotiques ou des produits sanguins, quoique cela soit plutôt rare dans le cas d'une personne en fin de vie que l'on soigne à la maison.

Ce qu'il faut savoir

Si la personne malade n'est plus capable de prendre ses médicaments oralement, il peut être nécessaire de lui faire une injection sous-cutanée.

- Si vous voulez apprendre comment installer une aiguille sous-cutanée, demandez à l'infirmière en soins à domicile de vous le montrer. Demandez-lui aussi un exemplaire des directives à suivre pour insérer et retirer l'aiguille et préparer et donner l'injection.
- Que vous choisissiez ou non d'insérer vous-même l'aiguille sous-cutanée, c'est l'infirmière qui initiera le traitement, puis elle vous indiquera comment le continuer.

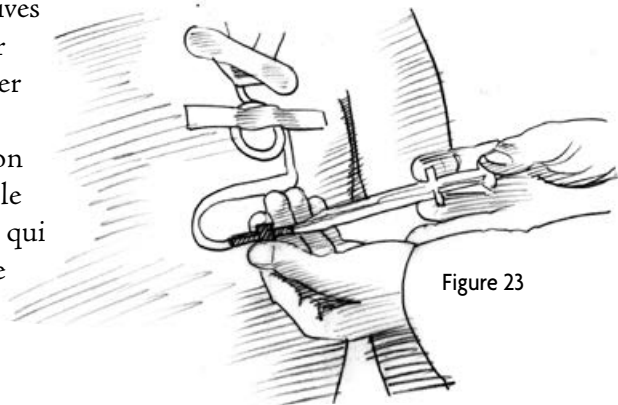


Figure 23

- L'aiguille est très fine, et peut piquer un peu au moment de l'insertion, mais ne devrait plus causer de douleur après.
- L'aiguille est généralement insérée dans l'abdomen ou la poitrine, mais elle peut aussi être placée sur la cuisse, le haut du bras ou dans le dos.
- L'aiguille est dotée d'un tube auquel on peut fixer un petit embout en caoutchouc qui permet l'administration du médicament (figure 23).
- L'infirmière en soins à domicile peut précharger une seringue et vous demander de l'administrer selon la fréquence et l'horaire prescrits, soit à des moments fixes ou à la demande de la personne.
- L'infirmière vous montrera comment essayer l'embout en caoutchouc avec un écouvillon d'alcool et injecter le médicament.
- Une autre façon d'administrer un médicament sous-cutané est de fixer une pompe munie d'un petit contenant de médicament. Il existe différents types de ces pompes. Elles permettent notamment l'auto-administration de médicaments. Certaines sont informatisées et permettent l'administration continue de médicaments (figures 24 et 25).
- On peut se procurer une pompe à l'hôpital, ou vous pouvez en louer une. L'infirmière saura vous indiquer quels types de pompe vous pouvez vous procurer dans votre région et vous aidera à en obtenir une.
- Une aiguille sous-cutanée est habituellement laissée en place de quatre à sept jours, selon le type de médicament administré, mais peut aussi rester en place plus longtemps. Avisez l'infirmière en soins à domicile si le site d'injection devient rouge ou enflé.

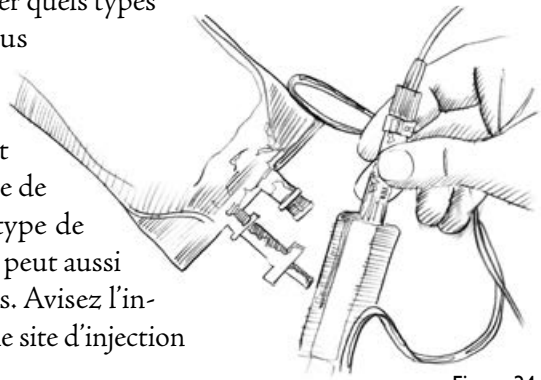


Figure 24

Comment offrir du réconfort

- Expliquez à la personne pourquoi il est nécessaire d'insérer une aiguille sous-cutanée, qu'il est important qu'elle continue de prendre ses médicaments surtout si elle a de la difficulté à avaler.
- Rassurez la personne en lui disant qu'une fois l'aiguille insérée, elle ne devrait presque plus ressentir d'inconfort.

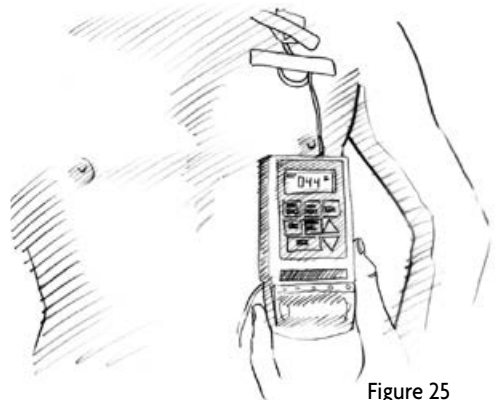


Figure 25

CHAPITRE

3

SOIGNER LES
PROBLÈMES PHYSIQUES

DOULEUR



Lorsqu'une personne se plaint de douleur physique, celle-ci se situe habituellement dans une région particulière du corps. Toutefois, la personne peut aussi éprouver une souffrance générale, c'est-à-dire de l'inconfort ou de la douleur qu'elle ne peut pas nécessairement associer à une partie du corps ou une autre.

CE QU'IL FAUT SAVOIR

Pour aider une personne qui souffre, il faut d'abord évaluer sa douleur. Il est aussi important de comprendre que les gens expriment leur douleur de différentes manières. Aussi, la douleur peut être autre que physique. Elle peut être de nature affective, sociale, spirituelle ou autre, ce qu'on appelle la « douleur totale ».

Points à retenir :

- ✦ L'évaluation de la douleur doit être un processus continu. Vous devez poser des questions et en savoir le plus possible au sujet de la douleur de la personne en tout temps.
- ✦ La sensation de douleur peut être pire si la personne éprouve d'autres symptômes physiques, comme la nausée.
- ✦ Des émotions telles que l'anxiété, la crainte, l'ennui ou la solitude peuvent empirer le sentiment de douleur. Si tel est le cas, il est préférable de traiter les causes de ces émotions plutôt que de simplement augmenter la médication contre la douleur.
- ✦ C'est en comprenant mieux la douleur que vous pourrez mieux soulager la personne souffrante et savoir si vos interventions fonctionnent.

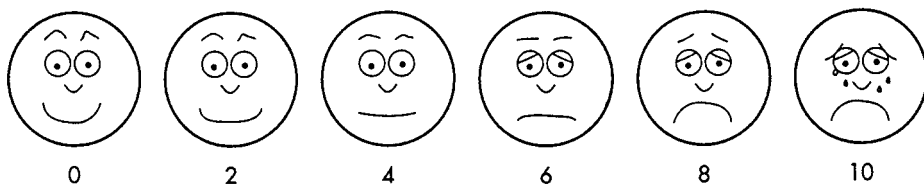
Comment offrir soins et réconfort

La personne la plus qualifiée en matière de douleur est celle qui la ressent. Si la personne que vous soignez se plaint de douleur, croyez-la. Même si elle ne se plaint pas, il faut rester vigilant. Posez des questions si vous remarquez un certain inconfort.

L'expérience de la douleur est différente pour chaque personne. Le médecin ou l'infirmière aura besoin d'information au moment de décider de la façon de traiter la douleur. Posez les questions ci-dessous à la personne afin de pouvoir renseigner l'équipe de soins. Et comme il peut y avoir de la douleur autre que physique, posez les mêmes questions dans les autres domaines de douleur.

- Où ressens-tu de la douleur? Est-ce à un endroit particulier, ou dans tout le corps?
- Peux-tu montrer du doigt où tu as mal? La douleur est-elle profonde (à l'intérieur) ou en surface? Ressens-tu plusieurs types de douleur?
- Quand la douleur a-t-elle commencé? Il y a une heure? Hier? Voilà un mois?
- À quelle fréquence la douleur survient-elle?
- Combien de temps la douleur dure-t-elle? Quelques minutes? Quelques heures? Est-ce qu'elle est intermittente, ou est-elle constante?
- Que ressens-tu exactement? (Demandez à la personne de décrire sa douleur; proposez-lui des mots à utiliser, comme en coups de couteau, brûlante, pulsante, perçante, sourde, etc.)
- À quel point est-ce que ça fait mal? (Demandez à la personne de coter sa douleur sur une échelle de 0 à 10, où 0 signifie pas de douleur et 10, la pire des douleurs.)
- Qu'est-ce qui aurait pu déclencher la douleur? Un mouvement? Le fait d'avoir mangé? Une pression? Ta position dans le lit ou le fauteuil?
- Qu'est-ce qui diminue la douleur? Le repos, un massage, le mouvement, la méditation, une distraction, un médicament?
- Dans quelle mesure la douleur limite-t-elle les activités normales?
- Quels autres symptômes sont présents?

- ♦ recours continuels à l'échelle d'évaluation de la douleur peut grandement informer sur l'expérience de douleur au fil du temps; il est important de l'utiliser tous les jours. Les résultats de ces évaluations peuvent être transposés dans un graphique que l'infirmière pourra utiliser pour déterminer s'il convient de demander au médecin une modification de la médication (voir l'échelle d'évaluation des symptômes à l'annexe IV ainsi que l'échelle Wong-Baker ci-dessous).



POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si :

- une nouvelle douleur apparaît autre que celle qu'éprouvait la personne;
- la douleur continue après avoir administré trois « doses de percée » en 24 heures (il est question des percées de douleur à la section suivante sur le traitement de la douleur au moyen de médicaments, à la page 83;
- l'intensité de la douleur augmente rapidement;
- il y a apparition d'une douleur aiguë soudaine;
- vous remarquez une soudaine confusion (voir « Confusion », page 114).

TRAITEMENT DE LA DOULEUR AU MOYEN DE MÉDICAMENTS



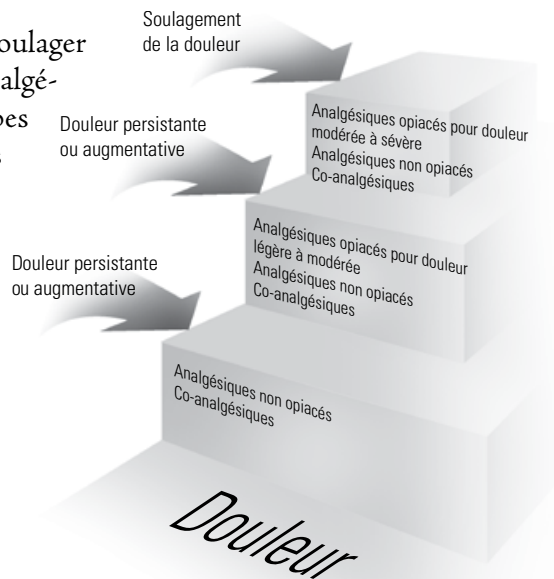
Une personne éprouvant une douleur constante doit prendre régulièrement un médicament contre la douleur.

Ce qu'il faut savoir

- L'objectif du traitement de la douleur est de garder la personne alerte tout en soulageant sa douleur. Il faut du temps et quelques essais avant d'en arriver à la combinaison de médicaments qui permettra à la personne d'être confortable. Vous pouvez toutefois écouter le processus en prenant note des effets positifs et négatifs des médicaments mis à l'essai et en présentant ces données à l'infirmière ou au médecin.
- La consignation de la douleur, des doses régulières de médicaments et des doses en cas de percées aidera le médecin à ajuster les doses de façon appropriée (voir les annexes IV page 171 et V page 172).

ÉCHELLE ANALGÉSIQUE DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

- Les médicaments destinés à soulager la douleur sont appelés des analgésiques. Les deux grands groupes d'analgésiques sont les opiacés et les non-opiacés.
- Les opiacés sont des analgésiques réglementés en vertu de la Loi réglementant certaines drogues et autres substances du Canada. Il est à noter que bien que le mot « narcotiques » soit souvent utilisé pour ces médicaments (ainsi que « opioïdes »), on recommande le terme « opiacé ». Les opiacés sont utilisés pour soulager la douleur modérée à grave.



**l'Échelle analgésique de
l'Organisation mondiale de la santé**

- Les non-opiacés sont probablement les analgésiques les plus couramment utilisés. Contenant des ingrédients pour soulager la douleur et abaisser la fièvre, ils sont généralement prescrits pour traiter la douleur légère à modérée.

Comment offrir soins et réconfort

Certaines lignes directrices doivent être respectées lorsqu'on utilise des médicaments contre la douleur :

- Lorsque la douleur est constante, administrez les médicaments selon l'horaire prescrit même si la personne ne ressent pas vraiment de douleur au moment de l'administration. Cette façon de faire permet d'assurer que la douleur ne reviendra pas, parce que si elle revient, alors elle sera plus difficile à traiter (une minuterie peut vous aider à mieux respecter l'horaire d'administration des médicaments).
- Prévoyez les soins physiques après que les analgésiques aient fait effet, afin de diminuer l'inconfort pour la personne. La plupart des médicaments contre la douleur font effet dans les 30 à 40 minutes. Tenez compte de ce délai, surtout si vous devez changer un pansement ou déplacer la personne dans son lit.
- Lorsqu'on le prend régulièrement, un médicament contre la douleur est tout aussi efficace lorsqu'il est administré oralement que par une injection. Les autres modes d'administration, comme les injections, les suppositoires ou les timbres, doivent être considérés seulement si la personne ne peut avaler ou tolérer de prendre des médicaments par la bouche.

Ce qu'il faut savoir sur les analgésiques opiacés

- Pour assurer le confort de la personne, les opiacés à action brève doivent être administrés toutes les trois à quatre heures. Si la personne ne prend pas d'opiacés à action prolongée, utilisez un réveil-matin pour vous réveiller la nuit afin d'administrer les doses requises, sans quoi la personne risque de se réveiller en souffrance. Il sera alors plus difficile de calmer la douleur.
- Prenez en note les périodes pendant lesquelles la douleur est soulagée. Si la personne prend depuis trois ou quatre jours les doses d'analgésiques, il conviendrait que le médecin prescrive un opiacé à action prolongée. Certains de ces opiacés agissent de 12 à 24 heures; un d'entre eux, un timbre, dure pendant trois jours. Il faut toutefois avoir réussi à soulager la douleur au moyen d'opiacés à action brève avant de passer aux opiacés à action prolongée, sans quoi ces derniers ne seront pas efficaces.

- ✦ Des percées de douleur peuvent parfois survenir même lorsque la douleur devrait normalement être soulagée par le médicament. Par exemple, la personne peut ressentir une douleur légère ou même grave deux heures avant la prochaine dose prévue. Dans ce cas, une « dose de percée » doit être prescrite. Les lignes directrices visant le recours à des doses supplémentaires en cas de percées de douleur varient; demandez à l'infirmière en soins à domicile quelles sont les fréquences recommandées dans votre région. Vous devez aviser le médecin ou l'infirmière si des doses de percée administrées à intervalle d'une heure à trois reprises ou plus pendant une journée n'arrivent pas à soulager la douleur. Prenez note de chaque administration d'une dose de percée et indiquez-en la raison. Cette information permettra au médecin de réajuster la dose régulière (voir le tableau à cet effet à l'annexe V, page 172. N'oubliez pas que les opiacés sont de puissants médicaments et qu'ils doivent être rangés hors de la vue et de la portée des enfants et autres personnes. Comme pour tout autre médicament, ne parlez pas en public du fait que vous avez de tels médicaments chez vous; quelqu'un pourrait tenter de s'introduire chez vous pour vous les voler.
- ✦ Ayez à la maison une quantité d'opiacés pour vous durer au moins une semaine.
- ✦ Demandez à l'infirmière en soins à domicile de quelle façon vous devez vous défaire d'opiacés non utilisés.

Ce qu'il faut savoir sur les analgésiques non opiacés

Vous pouvez prendre certaines mesures pour rendre le soulagement de la douleur plus efficace et réduire les effets secondaires.

- ✦ Administrez les médicaments conformément aux directives de l'emballage ou des prestataires de soins.
- ✦ À moins d'avis contraire, administrez les médicaments avec de la nourriture, afin de diminuer le risque de problèmes d'estomac.
- ✦ L'acétaminophène (Tylenol^{MC}) peut être pris l'estomac vide, ce qui en améliorera l'absorption.
- ✦ Surveillez la présence de saignements ou d'écchymoses, puisque certains de ces médicaments peuvent affecter la coagulation sanguine.

EFFETS SECONDAIRES OU COMPLICATIONS POSSIBLES LIÉES AUX OPIACÉS



SOMNOLENCE

Lorsqu'un opiacé est offert pour la première fois, il est possible que la personne soit somnolente pendant les quelques premiers jours. La personne peut en effet être épuisée ou avoir manqué de sommeil en raison de la douleur, et peut donc avoir besoin de rattraper son sommeil.

Laissez la personne faire la sieste aussi souvent qu'elle le désire. Assurez-vous seulement qu'elle puisse encore être éveillée, quoique dans les derniers jours ou les dernières heures de vie, cela ne sera peut-être plus possible. Demandez conseil à l'équipe de soins au besoin.

NAUSÉE ET VOMISSEMENTS

Lorsqu'ils sont utilisés pour la première fois, les opiacés plus puissants peuvent causer la nausée et même des vomissements. Ces problèmes disparaissent généralement après quelques jours.

- La nausée et les vomissements peuvent aussi être causés par d'autres médicaments, ou être le résultat de la maladie elle-même.
- Encouragez la personne à rester au lit pendant la première heure suivant l'administration.
- Expliquez à la personne que c'est peut-être la douleur qui entraîne la nausée ou les vomissements, et si tel est le cas, l'analgésique pourra aussi soulager ces symptômes.
- L'infirmière ou le médecin pourra vous indiquer quels médicaments contre la nausée vous pouvez offrir à la personne pendant les trois ou quatre premiers jours d'un traitement aux opiacés ou suivant l'augmentation de sa dose (voir « Nausée et vomissements », page 108).

CONSTIPATION

Comme les opiacés ralentissent les intestins, la constipation peut devenir un problème chronique chez une personne prenant régulièrement des opiacés.

- ✦ Une personne qui prend des opiacés devrait aussi prendre un stimulant intestinal et un laxatif afin de prévenir la constipation (voir « Constipation », page 100).
- ✦ Avertissez immédiatement l’infirmière en soins à domicile si vous constatez un changement en ce qui concerne la fréquence des selles de la personne.

CONFUSION

Une personne qui prend des médicaments contre la douleur, particulièrement des opiacés, peut se sentir un peu confuse. Certaines personnes ont même des hallucinations, quoique cela soit plutôt inhabituel et puisse être traité.

En cas de confusion, parlez-en à l’infirmière en soins à domicile. Il pourrait alors être indiqué de réduire la dose ou d’administrer un autre type d’opiacé. Toutefois, il est possible que ce soit la maladie elle-même qui cause la confusion; une évaluation plus poussée pourrait alors s’imposer.

MYOCLONIE

La myoclonie est une contraction ou un spasme des muscles que la personne ne peut contrôler.

- ✦ La myoclonie est une sensation semblable à celle que l’on peut éprouver quand on est sur le point de s’endormir et que l’on se réveille en sursaut.
- ✦ Il s’agit d’un effet courant de certains médicaments. Cette contraction musculaire n’est toutefois pas du tout liée au phénomène de convulsion.
- ✦ Avisez l’infirmière si vous constatez un problème de myoclonie.

ACCOUTUMANCE ET DÉPENDANCE PHYSIQUE

Il y a une différence entre l'accoutumance et la dépendance physique. Dans le cas d'une dépendance physique, le corps a régulièrement besoin d'un médicament pour soulager une douleur physique continue, de manière à maintenir l'effet. Si la médication cesse, le corps présente alors des symptômes de sevrage. Quant à l'accoutumance, certains la définissent comme étant une dépendance psychologique — la personne n'a pas physiquement besoin de ressentir le « high » associé au médicament, elle n'est pas réticente à l'idée de ne plus avoir la sensation que donne le médicament.

Un des mythes les plus courants concernant le traitement de la douleur veut que les personnes qui prennent des médicaments contre la douleur en deviennent dépendantes. Cela n'est pas vrai lorsque les médicaments sont nécessaires et utilisés correctement.

La recherche a démontré que moins de 1% des patients hospitalisés recevant des opiacés contre la douleur développent une dépendance.

TOLÉRANCE

Beaucoup de gens qui prennent un médicament contre la douleur nécessitent des doses de plus en plus fortes avec le temps parce que leur corps finit par développer une tolérance au médicament. Une dose d'opiacés peut être augmentée autant que nécessaire par le médecin lorsqu'il s'agit de soulager la douleur.

TOXICITÉ DUE AUX OPIACÉS

Les aliments, l'eau et les médicaments que l'on ingère sont soit utilisés par l'organisme, soit éliminés. Le foie se charge de décomposer les substances, puis les poumons, les intestins et les reins éliminent les déchets. Chez une personne qui prend de fortes doses d'opiacés en raison de douleurs ou qui en prend pendant longtemps, ou chez une personne souffrant de problèmes de reins, il est possible que les déchets provenant des médicaments s'accumulent dans le corps. C'est ce qu'on appelle la toxicité due aux opiacés.

Ce qu'il faut savoir

Lorsqu'il y a toxicité due aux opiacés, la personne présente des changements de comportement marqués. Si la personne soignée reçoit des opiacés pour traiter la douleur, restez à l'affût de signes qui pourraient indiquer des problèmes.

- Le délire ou la confusion peuvent se présenter sous plusieurs formes :
 - de l'agitation;
 - des mauvais rêves et des cauchemars;

- ✦ une diminution du niveau de conscience, de la somnolence;
 - ✦ de la confusion concernant l'heure et le lieu;
 - ✦ des hallucinations (voir, sentir ou entendre des choses qui n'existent pas);
 - ✦ des gémissements et un discours désorganisé;
 - ✦ une concentration réduite;
 - ✦ une impossibilité de se reposer, de rester calme;
 - ✦ des problèmes de mémoire à court terme;
 - ✦ le sommeil pendant le jour et l'éveil pendant la nuit;
 - ✦ des sursauts ou mouvements convulsifs des muscles des membres ou du visage;
 - ✦ des crises épileptiques;
 - ✦ de la douleur lorsqu'on touche la personne d'une manière qui ne devrait normalement pas lui faire mal.
- ✦ Si vous remarquez un de ces changements chez la personne, signalez-le à l'infirmière en soins à domicile.
 - ✦ Un membre de l'équipe de santé pourrait alors poser des questions à la personne afin de vérifier sa mémoire et ses capacités de reconnaître, afin de cerner rapidement toute complication.

Ce que vous pouvez faire

- ✦ Si la personne peut tolérer d'augmenter son ingestion de liquides (ou recevoir un apport complémentaire), il faut l'hydrater davantage oralement afin que les reins puissent éliminer les toxines. S'il n'est pas possible d'augmenter les liquides, l'équipe peut considérer l'idée d'une hydratation artificielle (intra-veineuse ou sous-cutanée) pour éliminer les toxines.
- ✦ Le médecin peut aussi choisir de changer d'opiacés. Différents opiacés produisent des déchets différents. Le fait de passer d'un opiacé à un autre aide le corps à éliminer les toxines.
- ✦ Si les reins ne fonctionnent pas bien, le médecin peut aussi diminuer la dose d'opiacés.
- ✦ Le médecin peut aussi prescrire un médicament pour diminuer les hallucinations, les cauchemars ou l'agitation jusqu'à ce que le corps élimine les déchets.

POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si vous remarquez un des signes de toxicité due aux opiacés.

AUTRES MANIÈRES DE SOULAGER LA DOULEUR



Il est également possible de traiter la douleur d'autres façons.

NEUROSTIMULATION TRANSCUTANÉE

Cette technique consiste à utiliser un petit dispositif électronique muni d'électrodes qui émettent de faibles pulsations électriques dans la peau, jusqu'aux nerfs sous-jacents. On croit que cette légère activité électrique aide à soulager la douleur. L'infirmière en soins à domicile vous dira si cette technique pourrait aider la personne que vous soignez, et si elle est accessible dans votre secteur.

- Les électrodes sont placées selon le type de douleur et la région où elle est ressentie. Un physiothérapeute ou autre membre de l'équipe de soins formé en matière de neurostimulation transcutanée peut vous montrer où placer les électrodes et comment utiliser l'appareil.
- Les électrodes ne doivent pas être installées dans des régions ciblées par une radiothérapie; évitez d'ailleurs ces régions pendant 10 à 14 jours suivant la fin des traitements.
- La neurostimulation ne doit pas viser les sinus, les yeux et les oreilles.
- Il ne faut pas effectuer de neurostimulation si la personne a un stimulateur cardiaque.
- Il ne faut jamais effectuer de neurostimulation près du cœur.
- Il ne faut pas effectuer de neurostimulation sur une peau douloureuse, enflée, infectée ou en mauvaise santé.

AUTRES MANIÈRES DE SOULAGER LA DOULEUR SANS MÉDICAMENTS

Certaines thérapies douces peuvent aider à faire oublier la douleur et donc la soulager (voir « Soins complémentaires », page 116).

- Un anesthésique local peut être injecté autour des nerfs afin de bloquer une douleur dans une région donnée. Cela peut donner des résultats temporaires ou de longue durée.
- L'acupuncture est un ancien traitement chinois qui utilise des aiguilles stériles placées à des endroits précis du corps pour soulager la douleur.
- La radiothérapie peut permettre de réduire une tumeur, ce qui peut soulager la douleur et d'autres symptômes de la personne.

PROBLÈMES DE PEAU



DÉMANGEAISON

La démangeaison est une sensation désagréable qui provoque le besoin de se gratter ou frotter la peau. Les causes les plus courantes de la démangeaison chez une personne souffrant d'une maladie évolutive comprennent une peau sèche, des allergies, des effets secondaires de médicaments, une chimiothérapie ou radiothérapie et la croissance d'une tumeur.

Ce à quoi il faut s'attendre

Une maladie mortelle peut causer de nombreux changements au niveau de la peau. Certains de ces changements peuvent être très inconfortables et donner lieu à de l'agitation, de l'anxiété, des plaies ou une infection.

- ✦ La peau de la personne malade peut devenir sèche, rouge, rugueuse ou squameuse.
- ✦ Une éruption cutanée légère ou plus étendue peut se manifester.
- ✦ Le fait de gratter la peau peut provoquer un saignement et des plaies.

POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si :

- *les démangeaisons ne disparaissent pas après deux jours;*
- *la peau de la personne devient jaunâtre;*
- *la personne se gratte tellement que la peau a rougi;*
- *une éruption cutanée empire après l'application de crème ou d'onguent.*

Les soins à apporter

Il peut être difficile d'empêcher la personne de se gratter involontairement ou pendant son sommeil. La meilleure façon d'aider la personne est de trouver des façons pour soulager la démangeaison.

- Appliquez une crème pour la peau à base hydrosoluble deux à trois fois par jour, particulièrement après le bain, lorsque la peau est humide.
- Utilisez de l'eau tiède plutôt que chaude pour le bain (l'eau chaude assèche la peau).
- Ajoutez à l'eau du bain du bicarbonate de soude ou de l'huile de bain.
- Lavez délicatement la peau à l'aide d'un savon doux. Évitez de frotter.
- Utilisez du bicarbonate de soude au lieu de désodorisant sur les aisselles.
- Gardez les ongles de la personne propres et courts.
- Encouragez la personne à se frotter la peau ou à utiliser de la pression ou des vibrations plutôt que se gratter.
- Choisissez des vêtements amples et faits de tissu doux.
- Changez la literie chaque jour.
- Si la personne peut le tolérer, l'encouragez à boire suffisamment d'eau et de liquides afin de rester bien hydratée.
- Aidez la personne à penser à autre chose en l'intéressant à la télévision, à la radio ou à un livre.
- Couvrez la personne de couvertures et de draps légers.
- Évitez d'appliquer sur la peau des produits parfumés ou à base d'alcool.
- Utilisez des détersifs doux pour la lessive.

POINTS IMPORTANTS

Une plaie ouverte à la surface de la peau ou dans les tissus sous-jacents nécessite des soins sur-le-champ.

Demandez de l'aide si :

- *vous remarquez que la peau est craquelée, cloquée, squameuse, rougie ou qu'elle présente des lésions;*
- *une plaie s'agrandit;*
- *une plaie sent mauvais;*
- *un épais liquide vert s'échappe d'une plaie.*

PLAIES DE LIT

Les plaies de lit (escarres de décubitus) se développent lorsque la peau d'une partie du corps ne reçoit pas suffisamment d'oxygène, provoquant la mort des tissus. Ces plaies s'aggravent lorsque la personne se frotte contre les draps, qu'on la tire contre les draps ou la surface d'un fauteuil, ou qu'elle est trop longtemps en contact avec de l'urine ou des selles.

Ce qu'il faut savoir

La meilleure règle à suivre en ce qui concerne les plaies de lit est la prévention (reportez-vous au point sur les points de pression, page 44. En effet, chez une personne gravement malade, une fois apparues, elles sont très difficiles à guérir. Les premiers signes d'une plaie de lit sont un avertissement qu'il faut mieux soigner la région.

- Un rougissement sur une région de la peau qui ne disparaît pas même lorsque la pression est retirée peut indiquer le développement d'une plaie de lit.
- Une peau craquelée, cloquée, squameuse ou présentant des lésions peut se dégrader très rapidement.
- De la douleur aux « points de pression » (nuque, épaules, coudes, fesses et talons) est un signe que ces régions nécessitent une attention particulière (figure 26).
- Des taches jaunâtres sur les vêtements, les draps ou le fauteuil, parfois teintées de sang proviennent probablement d'une plaie suppurante.

Les soins à apporter

Lorsqu'une personne est confinée à un lit ou un fauteuil roulant, la pression est continuellement exercée sur les mêmes régions du corps, ce qui favorise le développement de plaies de lit.

Si une plaie apparaît, gardez la région propre et placez la personne de façon à ce qu'il n'y ait plus de pression sur cette région. Avisez l'infirmière en soins à domicile dès que vous découvrez une plaie de lit.

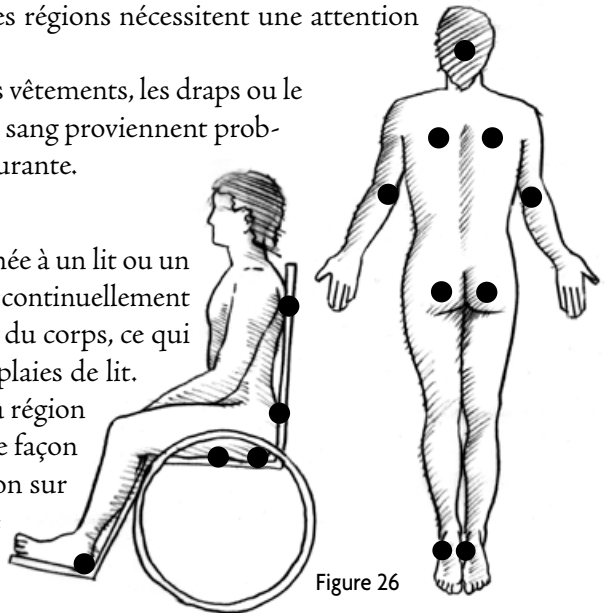
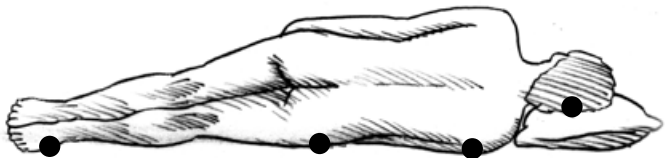


Figure 26



- ✦ Protégez les points de pression au moyen d'oreillers afin d'éviter la formation de plaies de lit. Demandez à l'infirmière en soins à domicile s'il conviendrait d'utiliser des articles tels des protège-talons et des protège-coudes.
- ✦ Renseignez-vous auprès de l'infirmière quant à la possibilité de vous procurer un matelas qui réduit la pression.
- ✦ Si possible, encouragez la personne à se déplacer et à s'asseoir ailleurs.
- ✦ Soulevez la personne, plutôt que la tirer, au moment de changer sa position.
- ✦ Gardez le drap contour bien tiré afin d'éviter les plis.
- ✦ Gardez la tête du lit à plat ou à un angle qui ne dépasse pas les 30 degrés, afin d'éviter la pression à la base de la colonne vertébrale.
- ✦ Selon l'état de la personne et la progression de sa maladie, essayez de changer sa position toutes les deux heures : sur le côté gauche, sur le dos, puis sur le côté droit. Les changements de position doivent se poursuivre dans la nuit toutes les quatre heures.
- ✦ Changez la literie sur-le-champ et nettoyez la peau s'il y a eu contact avec de l'urine ou des selles.
- ✦ Si la personne mange encore, offrez-lui des aliments riches en protéines.

PROBLÈMES DE BOUCHE



MUGUET (CANDIDOSE ORALE)

Le muguet est courant chez les personnes souffrant d'une maladie avancée. Il apparaît souvent après un traitement aux stéroïdes ou aux antibiotiques ou après une radiothérapie de la bouche.

Ce qu'il faut savoir

Le muguet nécessite une attention particulière.

- ✦ La personne qui fait du muguet peut se plaindre d'avoir mal à la bouche ou la gorge ou d'avoir la gorge sèche et qui démange, la voix enrouée ou de la difficulté à avaler.
- ✦ En examinant la bouche, vous devriez voir des plaques blanches sur la langue, le palais, à l'intérieur des joues et des lèvres et au fond de la gorge.
- ✦ On traite le muguet au moyen de la nystatine (Mycostatin^{MC}, Nadostine^{MC}, Nilstar^{MC} ou Nystex^{MC}). Ce médicament est un liquide qu'on fait circuler dans la bouche, comme un rince-bouche, puis qu'on avale.
- ✦ Le médecin peut aussi prescrire une crème médicamenteuse à frotter sur les gencives, sous le dentier.
- ✦ Le muguet peut se propager à d'autres personnes, alors évitez d'embrasser la personne sur les lèvres ou de partager des ustensiles si vous soupçonnez la présence de muguet.

Les soins à apporter

La bouche doit être bien nettoyée avant l'administration du médicament (voir « Soins de la bouche », page 38), pour savoir comment procéder.

- ✦ Avertissez immédiatement l'infirmière en soins à domicile si vous soupçonnez la présence de muguet.
- ✦ Utilisez une nouvelle brosse à dents au début du traitement et remplacez-la après le médicament.
- ✦ Aidez la personne à bien se rincer la bouche à l'eau claire avant de prendre le médicament.
- ✦ Enlevez le dentier avant de donner le médicament.
- ✦ Nettoyez bien le dentier à chaque traitement — s'il n'est pas bien nettoyé, il pourrait réinfecter la bouche.
- ✦ Faites tremper le dentier toutes les nuits dans une solution formulée comme suit : une partie de vinaigre pour quatre parties d'eau.

PLAIES DANS LA BOUCHE

On entend ici des petites coupures ou des ulcères dans la bouche. Elles peuvent être causées par une chimiothérapie, une radiothérapie, une infection, un manque de liquides, une mauvaise hygiène de la bouche, une oxygénothérapie, une consommation excessive d'alcool ou de tabac, et certains médicaments.

Ce qu'il faut savoir

Les plaies dans la bouche peuvent être très douloureuses et peuvent nuire à l'alimentation et à la prise de liquides.

- Le cas échéant, vous remarquerez de petits ulcères ou de petites plaies dans la bouche, sur les gencives ou sur la langue.
- Les plaies peuvent être rouges, elles peuvent saigner ou comporter de petites plaques blanches au centre.
- L'intérieur de la bouche, les gencives et la langue peuvent avoir une apparence rouge, luisante ou enflée.
- Il peut y avoir du sang ou du pus dans la bouche.
- L'intérieur de la bouche peut être recouvert de ce qui semble être une pellicule blanchâtre ou jaunâtre.
- Le fait de manger peut causer de la sécheresse ou une légère sensation de brûlure.
- Il peut y avoir une sensibilité au froid et au chaud.
- L'augmentation ou la diminution de mucosités dans la bouche peut être un problème.
- La personne peut avoir de la difficulté à avaler.
- Un mal de gorge ou une sensation de brûlure dans la partie supérieure de la poitrine peut être un symptôme.
- Demandez l'aide de l'infirmière en soins à domicile ou du médecin au besoin.

Les soins à apporter

- Essayez de diminuer l'inconfort en offrant des soins de la bouche au moyen de produits calmants ainsi que des aliments et boissons non irritants.
- Examinez la bouche deux fois par jour au moyen d'une petite lampe de poche et d'un abaisse-langue; si la personne porte un dentier, enlevez-les avant de commencer.
- Avertissez l'infirmière en soins à domicile si la bouche de la personne a une apparence différente ou s'il y a un changement au niveau du goût ou des sensations.
- Effectuez un soin de la bouche 30 minutes après avoir mangé et toutes les deux heures pendant que la personne est éveillée, si son état le permet.

- Après le nettoyage de la bouche, utilisez une des solutions de rinçage suggérées dans la section (see « Rincage », page 39).
- Soulez les lèvres en y appliquant un lubrifiant hydrosoluble (ex. : Muco^{MC} ou K-Y Jelly^{MC}).
- Lorsque possible, encouragez la personne à boire davantage (selon le stade de sa maladie et si elle peut le tolérer).
- Offrez-lui des petits repas fréquents, froids, non épicés sans trop de saveur, si elle peut le tolérer.
- Essayez d'offrir des aliments ou boissons réfrigérés (sucettes glacées, glaçons, yogourt glacé, sorbet ou crème glacée).
- Évitez les agrumes et jus d'agrumes (orange, citron, limette) et les tomates; bien qu'on ait l'impression qu'ils hydratent la bouche, ils ont plutôt un effet asséchant.

SÉCHERESSE BUCCALE

La sécheresse buccale survient lorsque l'état de la personne fait en sorte qu'elle n'est plus en mesure de boire suffisamment ou d'absorber assez de liquide. C'est souvent le cas lorsque la personne a la nausée ou des vomissements, ou qu'elle manque d'appétit en raison de ses symptômes ou de la progression de la maladie. Aussi, la réduction de l'ingestion de liquides provoque une diminution de la salive. Certains médicaments ainsi que le fait de respirer par la bouche peuvent aussi favoriser la sécheresse de la bouche.

Ce qu'il faut savoir

Avoir la bouche sèche peut être une source d'inconfort pour la personne.

- La personne peut se plaindre d'avoir la bouche sèche ou un mauvais goût dans la bouche.
- La langue de la personne peut être rouge et saburrale, et les lèvres peuvent être sèches et craquelées.

Les soins à apporter

Les meilleurs soins que vous pouvez apporter : gardez la bouche de la personne propre et hydratée afin de procurer une impression de fraîcheur.

- Aidez la personne à se nettoyer la bouche fréquemment, surtout après avoir mangé et au coucher (voir « Soins de la bouche », page 38). Une solution de rinçage recommandée par l'infirmière ou le médecin peut aider à hydrater la bouche.
- Après le nettoyage, appliquez un lubrifiant hydrosoluble sur les lèvres (de type Muco^{MC} ou K-Y Jelly^{MC}).

- ✦ Gardez un bol de copeaux de glace à côté du lit. Même si la personne ne veut pas boire ou n'en est plus capable, elle pourrait aimer sucer des glaçons pour humecter et rafraîchir sa bouche.
- ✦ Essayez les produits hydratants du commerce que peut vous recommander l'infirmière, le médecin ou un pharmacien.
- ✦ Retirez le dentier (le cas échéant) et massez les gencives au moyen d'un produit hydratant, puis réinsérez le dentier ou non, selon ce que préfère la personne.
- ✦ N'utilisez pas un rince-bouche du commerce.

POINTS IMPORTANTS

- *Utilisez toujours une brosse à dents ultra souple; une brosse à dents dure pourrait endommager les tissus délicats des gencives.*
- *Évitez les rince-bouche commerciaux contenant de l'alcool; ils pourraient causer davantage de sécheresse et de douleur.*
- *N'utilisez pas de soie dentaire; cela pourrait endommager les tissus des gencives.*
- *Encouragez la personne à éviter le tabac et l'alcool; ces produits peuvent aggraver les plaies dans la bouche.*
- *Si les plaies à la bouche sont importantes, laissez le dentier seulement pour manger.*
- *Évitez les aliments durs et de texture grossière, comme les craquelins, les légumes crus et les croustilles.*

Demandez de l'aide si :

- *le muguet ou les plaies ne s'améliorent pas;*
- *la personne a de la difficulté à boire ou à avaler;*
- *une rougeur ou une apparence luisante apparaît dans la bouche;*
- *ces symptômes durent plus de 48 heures;*
- *la personne fait de la fièvre.*

PROBLÈMES D'INTESTINS ET DE VESSIE



INCONTINENCE

L'incontinence est une perte de la maîtrise des intestins ou de la vessie.

Ce qu'il faut savoir

- Pour certaines personnes, la meilleure solution en présence d'une incontinence de la vessie est d'utiliser un cathéter (une sonde).
- Un cathéter est un tube placé dans la vessie pour que l'urine puisse s'en échapper vers un sac spécialement conçu à cet effet.

Comment offrir soins et réconfort

- L'incontinence peut provoquer la dégradation de la peau en raison de la pression et du contact avec l'urine ou les selles. Il est très important de garder la peau propre et sèche si l'on veut éviter la dégradation de la peau.
- Considérez aussi l'utilisation de sous-vêtements spécialement conçus pour l'incontinence (comme Stayfree^{MC}, Dry Plus^{MC}, Attends^{MC}, Poise^{MC}, Ensure Guards^{MC}, etc.) vendus dans les pharmacies et supermarchés. Permettant de garder le lit sec, ces sous-vêtements doivent être changés souvent. L'infirmière en soins à domicile peut vous donner des conseils à ce sujet. Il est également possible que vous puissiez obtenir du soutien financier pour couvrir leur coût (voir « Soutien financier », page 164).
- Appliquez des crèmes hydrofuges contenant oxyde de zinc et silicone (comme Zincofax^{MC}, Penaten Cream^{MC} et A&D Cream^{MC}) au besoin afin de prévenir l'irritation. Il existe aussi un aérosol de silicone et d'oxyde de zinc (Silon^{MC}) qui peut être plus facile à utiliser.
- Si la personne soignée utilise un cathéter permanent, lavez la zone près de l'entrée du cathéter au moins une fois par jour avec de l'eau et du savon afin de protéger la peau et prévenir l'infection.
- Lavez-vous les mains avant et après avoir manipulé le cathéter, le sac de drainage ou des sous-vêtements pour incontinence.
- Vérifiez la tubulure entière du cathéter afin d'assurer qu'il n'y a pas de nœud et veillez à ce que le sac de drainage soit placé plus bas que la personne afin que la gravité favorise le drainage.
- Videz le sac de drainage au moins deux fois par jour.

POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si :

- *il y a fuite à proximité du point d'entrée du cathéter;*
- *l'urine devient trouble et malodorante ou si la personne fait soudainement de la fièvre — cela pourrait indiquer une infection de la vessie;*
- *il y a du sang dans l'urine;*
- *la personne a la diarrhée.*

CONSTIPATION

La constipation est un manque de fréquence ou une difficulté en ce qui concerne l'évacuation des matières fécales. Une personne souffrant d'une maladie évolutive peut souffrir de constipation parce qu'elle :

- prend certains médicaments, comme des opiacés;
- boit moins;
- mange moins;
- ne mange pas suffisamment de fibres;
- fait moins d'activité physique;
- souffre d'une maladie qui peut entraîner la constipation.

La constipation doit être suivie par l'infirmière en soins à domicile ou le médecin afin d'assurer qu'il n'y a pas d'obstruction nuisant à l'évacuation des selles.

Ce qu'il faut savoir

- Une personne qui ne mange plus produit quand même des selles.
- La constipation est inconfortable et peut causer des problèmes graves. Il importe donc de la prévenir.
- Les selles peuvent être sèches et difficiles à évacuer.
- Une personne constipée peut avoir beaucoup de gaz, roter ou avoir la nausée.
- Elle peut avoir de la douleur à l'abdomen.
- Ce qui peut sembler de la diarrhée peut en fait être de petites quantités de selles molles ayant réussi à contourner les selles dures causant la constipation.
- La personne peut produire de petites selles dures sans pour autant réussir à évacuer les selles provoquant la constipation.
- Des maux de tête et de la confusion peuvent accompagner la constipation.
- L'abdomen de la personne pourrait sembler gonflé ou ballonné.

- Le médecin peut prescrire un stimulant ou un laxatif sous forme de comprimés, de liquide ou de suppositoires (voir « Administrer des médicaments sous forme de suppositoires », page 75).
- Certaines personnes souffrant de constipation ne sont pas capables de prendre des médicaments, ne réagissent pas à ces derniers ni aux changements à l'alimentation, et peuvent donc avoir besoin d'un lavement.

POINTS IMPORTANTS

- *Prenez des notes concernant les selles de la personne. Même si la personne ne mange ni ne boit plus beaucoup, avertissez l'infirmière en soins à domicile s'il n'y a pas eu de selles dans une période de deux jours.*
- *Évitez les laxatifs en vrac de type Metamucil^{MC}; il faut boire trois litres d'eau par jour pour que ces produits soient efficaces, sans quoi ils ne font qu'empirer le problème.*

Demandez de l'aide si :

- *il y a du sang dans la région anale ou du sang dans les selles;*
- *la personne n'a pas produit de selles dans les 24 heures suivant la prise d'un laxatif;*
- *la personne a des crampes et des vomissements persistants.*

Comment offrir soins et réconfort

Si vous connaissez les causes de la constipation, vous pouvez prendre des mesures pour la prévenir. Vous pouvez considérer les stratégies suivantes, si l'état de la personne le permet :

- Essayez d'augmenter graduellement la consommation de fibres et de grains entiers (pain et céréales). Il faut toutefois aussi augmenter la consommation d'eau afin de faciliter le transit des fibres dans l'organisme.
- Augmentez l'absorption de liquides.
- Offrez une boisson chaude caféinée le matin afin de favoriser l'évacuation de selles.
- Encouragez la personne à marcher, à faire de l'exercice ou à bouger dans le lit.
- Évitez les aliments qui causent la constipation comme le chocolat, le fromage et les oeufs.
- Rappelez à la personne la nécessité de prendre les médicaments amollissant les selles et les laxatifs prescrits, surtout si elle prend des opiacés (voir « Effets secondaires des opiacés », page 86).

- Offrez une variété de fruits (y compris des pruneaux), des légumes et des jus de fruits (dont du jus de pruneaux) une fois par jour. Le mélange qui suit constitue un excellent laxatif aux fruits :

LAXATIF AUX FRUITS (*utilisez des fruits déshydratés*) :

- ¼ tasse de raisins de Corinthe + ¼ tasse de dattes
- ¼ tasse de raisins secs + ¼ tasse de figues
- ¼ tasse de pruneaux + jus de pruneaux

Mesures à prendre

Une personne qui prend régulièrement des opiacés contre la douleur doit aussi prendre un laxatif. Certaines mesures doivent également être prises pour favoriser la régularité des selles. Voici quelques conseils :

- Un stimulant intestinal ou laxatif (comme Senokot^{MC} ou Lactulose^{MC}) peut être pris une à deux fois par jour.
- Les stimulants intestinaux augmentent l'activité des intestins et aident l'évacuation.
- Ces produits sont vendus à la pharmacie, et certains programmes en couvrent

Lavement

Le lavement consiste à injecter du liquide dans le rectum afin de vider l'intestin. Pour donner un petit lavement (de type Fleet^{MC}), on suit la même procédure que pour insérer un suppositoire.

- Aidez la personne à prendre une position qui facilitera l'insertion du tube de lavement. La meilleure position est allongée sur le côté gauche, la jambe droite fléchie vers l'avant. (Il y a habituellement un schéma dans les directives accompagnant le produit.)
- Avertissez la personne que le lavement pourrait lui donner une sensation de pression et des crampes. Encouragez la personne à prendre de grandes respirations et de retenir le liquide de lavement aussi longtemps que possible avant de l'évacuer.
- Le tube est prélubrifié.
- Insérez le tube délicatement dans le rectum puis appuyez sur la bouteille.
- Allez-y lentement mais sans arrêter même si la personne semble ressentir de l'inconfort . Utilisez tout le produit (ou le plus possible).

DIARRHÉE

La diarrhée est l'évacuation de selles molles ou liquides trois fois par jour ou plus. Elle produit souvent de l'inconfort. Les causes de la diarrhée comprennent une infection, certains médicaments, une chirurgie, la fistule, un laxatif, une chimiothérapie, une radiothérapie à l'abdomen et parfois, la maladie elle-même.

Ce qu'il faut savoir

- La diarrhée peut affecter l'équilibre des sels et des électrolytes dans l'organisme.
- Certains aliments peuvent empirer la diarrhée alors que d'autres peuvent aider à la ralentir.
- La déshydratation est toujours un risque dans le cas d'une diarrhée grave.
- Ce qui peut sembler être une diarrhée peut en fait être de petites quantités de selles molles ayant réussi à contourner des selles dures bloquant le passage. Dans ce cas, il s'agit plutôt de constipation et il faut traiter le problème en conséquence (voir « Constipation », page 100). Discutez de cette possibilité avec l'infirmière en soins à domicile.

POINTS IMPORTANTS

- *Évitez les aliments pouvant stimuler ou irriter le tractus digestif : le pain et les céréales de grains entiers, les aliments frits ou gras, les noix, les fruits ou légumes crus, les pâtisseries riches, les herbes et épices puissantes, les aliments ou boissons caféinés, les boissons alcoolisées ou gazeuses et le tabac.*
- *Les aliments très chauds ou très froids peuvent provoquer la diarrhée.*
- *Évitez de donner seulement des liquides clairs pendant plus de deux jours consécutifs.*

Demandez de l'aide si :

- *la personne a six selles molles ou plus pendant plus de deux jours consécutifs.*
- *vous remarquez du sang dans la région de l'anus ou dans les selles.*

Comment offrir soins et réconfort

Dans la mesure du possible, des changements dans l'alimentation devraient être la première option pour rétablir l'équilibre des liquides dans l'organisme.

- Choisissez des aliments riches en protéines, en calories et en potassium. Demandez à un nutritionniste ou une infirmière en soins à domicile quels aliments sont à privilégier.
- Si la personne peut boire plus de liquides, encouragez-la à prendre huit à dix verres par jour. Le fait de suçoter lentement rend l'absorption plus efficace.

- ✦ Assurez-vous que la personne boive autre chose que seulement de l'eau. Offrez-lui des boissons variées ainsi que des gelées (de type Jello^{MC}).
- ✦ Donnez de petits repas fréquents plutôt que trois gros repas.
- ✦ Lavez la région de l'anus avec du savon doux et séchez en tapotant après chaque selle.
- ✦ Appliquez un produit hydrofuge (Zincofax^{MC}, Penaten Cream^{MC}, A&D Cream^{MC}, Silon^{MC}) dans la région de l'anus afin de protéger la peau.
- ✦ Restez calme lorsque la diarrhée se produit. Essayez de réduire l'anxiété et l'embarras de la personne.
- ✦ Utilisez des serviettes protectrices sur le lit afin de diminuer la gêne de la personne et faciliter le nettoyage.
- ✦ Utilisez un désodorisant ambiant si l'odeur est un problème.

ESSOUFFLEMENT (DYSPNÉE)



L'essoufflement (ou dyspnée) se produit lorsque le corps n'obtient pas suffisamment d'oxygène. Soit que les poumons n'aspirent pas assez d'air, soit qu'ils ne peuvent fournir suffisamment d'oxygène au sang. L'essoufflement peut être causé par divers facteurs, dont la maladie, de l'anxiété ou de la pollution (comme la fumée de cigarette).

Ce qu'il faut savoir

L'essoufflement grave peut être épouvantant tant pour la personne malade que pour tous ceux qui l'accompagnent. Comprendre ce à quoi on peut s'attendre peut aider :

- ✦ La peau autour de la bouche et les lits d'ongle deviennent bleuâtres.
- ✦ Il peut y avoir de grandes quantités de mucosités épaisses que la personne peut expulser ou non en toussant.
- ✦ Au son, la respiration peut sembler humide, elle fait penser à des gargouillements.
- ✦ La respiration peut être difficile quand la personne parle, se déplace ou même se repose.
- ✦ Certains traitements pourraient aider, selon la cause de l'essoufflement et le stade de la maladie. Une médication et autres interventions peuvent être offertes.

Comment offrir soins et réconfort

- ✦ La personne malade peut avoir moins de difficulté à respirer si le milieu qui l'entoure est calme et si vous suivez quelques conseils.
- ✦ Demandez à une personne calme et bienveillante d'accompagner silencieusement la personne malade afin de diminuer son anxiété.
- ✦ Prévoyez des périodes de repos fréquentes entre les activités si l'essoufflement empire lorsque la personne bouge, parle ou se fait laver ou habiller.
- ✦ Demandez aux visiteurs de s'asseoir tranquillement dans le silence, pour que la personne ne ressente pas le besoin de parler.
- ✦ Assurez-vous de bien suivre les directives au moment d'administrer un médicament contre l'essoufflement ou de prodiguer toute autre intervention.
- ✦ Le recours à un humidificateur peut aider à relâcher les mucosités et aider la personne à tousser plus efficacement.
- ✦ Évitez de vous tenir au-dessus ou trop près de la personne. Ouvrez une fenêtre ou utilisez un ventilateur pour que la personne ait l'impression d'avoir beaucoup d'air autour d'elle.
- ✦ Évitez les vêtements ajustés ou contraignants, et utilisez une couverture légère.
- ✦ N'oubliez pas de rester calme en présence de la personne. Vos signes d'angoisse peuvent rendre la personne encore plus anxieuse, et aggraver son essoufflement.
- ✦ Aidez la personne à prendre une position qui facilitera sa respiration. Être couché à plat empire habituellement l'essoufflement. La position assise aide généralement la respiration. Utilisez plusieurs oreillers ou un coussin spécialement conçu pour la position assise pour supporter le dos. Une autre position qui favorise la respiration est de se pencher vers l'avant en s'appuyant sur une table de lit ou une table haute, la tête appuyée sur les bras croisés.
- ✦ Proposez à la personne de dormir dans un fauteuil inclinable, lequel permet une position mi-assise.
- ✦ Faites tout ce que vous pouvez pour aider la personne à rester calme, puisque la tension musculaire aggrave l'essoufflement.
- ✦ Un médicament (un opiacé, par exemple) peut être prescrit pour soulager l'essoufflement.

POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si :

- la personne se plaint de douleurs à la poitrine;
- la personne produit des mucosités épaisses, jaunes, vertes ou teintées de sang;
- la personne n'arrive pas à bien respirer pendant une période de trois minutes;
- la peau est pâle ou bleue ou la personne est froide et moite au toucher;
- la personne fait de la fièvre;
- les ailes du nez battent pendant la respiration.

OXYGÉNOTHÉRAPIE**Ce qu'il faut savoir**

Les médecins recommandent parfois une oxygénothérapie pour soulager l'essoufflement. Il y a deux façons de procurer un apport en oxygène :

- au moyen d'une canule (un petit tube en plastique qui amène l'oxygène directement dans les narines de la personne — voir la figure 27);
- au moyen d'un masque facial en plastique relié à la source d'oxygène qu'on place par-dessus le nez et la bouche.

Comment offrir soins et réconfort

Le masque ou la canule doivent être bien entretenus si l'on veut assurer le confort de la personne.

- Retirez le masque et nettoyez-le lorsque nécessaire.
- Placez quelque chose comme des petites boules d'ouate ou de moleskine entre le tube et la peau afin d'éviter l'irritation.
- Serrez l'élastique du masque adéquatement, de manière à ce que celui-ci soit bien ajusté sur le visage.
- Les embouts de la canule nasale doivent être insérés dans les narines.
- Comme l'oxygène peut assécher l'intérieur du nez, il est conseillé d'utiliser une solution à base d'eau (comme Secaris^{MC}, en vente libre) pour le réhydrater.

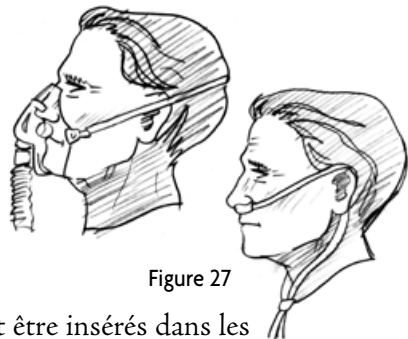


Figure 27

POINTS IMPORTANTS

- *L'oxygène peut causer un incendie.*
- *Il ne faut pas fumer ni utiliser des allumettes dans une pièce où il y a une bouteille d'oxygène.*
- *Il ne faut pas utiliser d'oxygène près d'une cuisinière à gaz.*
- *Il ne faut pas utiliser de produits à base de pétrole (comme de la Vaseline^{MC}) ni de l'huile minérale près d'une personne recevant de l'oxygène.*
- *Utilisez l'oxygène de la façon prescrite par le médecin, par exemple, 24 heures sur 24 ou seulement de temps à autre.*
- *L'oxygène est surtout nécessaire pendant les activités, comme entrer ou sortir du lit, d'un fauteuil ou de la baignoire, ou lorsque la personne fait une sortie, qu'elle marche, etc.*
- *Assurez-vous d'avoir des réserves d'oxygène pour les 24 heures à venir, particulièrement la fin de semaine et les jours fériés.*
- *Suivez les instructions du fournisseur afin d'assurer que l'équipement fonctionne bien.*
- *Prenez note du numéro de téléphone du fournisseur, pour pouvoir l'appeler en cas de problème.*
- *Avant d'utiliser de l'oxygène à la maison, une inspection de la résidence et une approbation par les services d'incendie sont parfois requises.*

NAUSÉE ET VOMISSEMENTS



La nausée (qu'on appelle aussi le « mal de cœur ») peut se manifester même lorsque la personne ne pense pas à la nourriture, et des vomissements peuvent survenir même si la personne n'a pas mangé ou qu'elle n'a pas la nausée.

Plusieurs facteurs peuvent entraîner la nausée ou des vomissements : la maladie elle-même, des médicaments, une irritation du système digestif, certains aliments, la constipation, la douleur, une obstruction des intestins, une infection, de l'anxiété, les déplacements, certains traitements, etc. La nausée et les vomissements peuvent aussi n'avoir aucun lien avec la maladie; il peut tout simplement s'agir de la grippe.

Ce qu'il faut savoir

Tout le monde a déjà eu la nausée et des vomissements. Toutefois, pour une personne aux prises avec une maladie évolutive, les épisodes peuvent être plus intenses et plus fréquents, et plus graves étant donné la faiblesse associée à la maladie.

- ✦ La personne se sent malade et refuse de manger.
- ✦ Les vomissements peuvent être occasionnels ou fréquents.
- ✦ Il est possible que la personne vomisse lorsqu'on lui donne des médicaments par la bouche.
- ✦ La personne peut se sentir

Comment offrir soins et réconfort

Vous pouvez aider la personne en essayant d'éviter les éléments susceptibles de provoquer la nausée ou des vomissements, et en administrant par diverses voies les médicaments prescrits par le médecin pour soulager la nausée et les vomissements. Les mesures suivantes peuvent diminuer la nausée ou les vomissements :

- ✦ Offrez de petites quantités des aliments et boissons préférés de la personne, si elle le tolère.
- ✦ Essayez d'offrir des aliments froids parce qu'ils ont moins d'odeur.
- ✦ Ayez à portée de la main des liquides clairs, des copeaux de glace, des glaçons de jus de fruit et du soda au gingembre, et offrez-en en petites quantités.
- ✦ Les odeurs de la cuisine peuvent provoquer la nausée. Essayez d'éviter que ces odeurs parviennent à la personne malade.

- ✦ N'offrez pas d'aliments gras ou épicés. Donnez plutôt des aliments fades comme des craquelins, des rôties, du gâteau des anges, des fruits mous ou du yogourt.
- ✦ Encouragez la personne à prendre régulièrement un médicament antinauséux, tel que recommandé par l'infirmière en soins à domicile ou le médecin;
- ✦ Rafraîchissez la bouche au moyen d'un rince-bouche ne contenant pas d'alcool ou de club soda.
- ✦ Gardez un bol ou un petit seau à portée de la main. Si la personne vomit, vider et nettoyer le bol ou le seau sur-le-champ.
- ✦ Ouvrez une fenêtre ou utilisez un ventilateur; l'air frais peut aider à réduire la nausée.
- ✦ Aidez la personne à se reposer en position assise pendant une heure après les repas afin de favoriser la digestion.
- ✦ Encouragez les visiteurs qui s'approchent de la personne malade d'éviter les parfums, les lotions après-rasage et les désodorisants qui sentent fort.
- ✦ Demandez au médecin, à l'infirmière en soins à domicile ou à un pharmacien si d'autres mesures pourraient aider (voir « Remèdes à base de plantes », page 124).

POINTS IMPORTANTS

- *Si la personne vomit au lit, la mettre sur le côté afin d'éviter qu'elle ne s'étouffe.*
- *Prenez en note la fréquence et la quantité des vomissements.*
- *Le médecin peut recommander les médicaments et interventions appropriés selon la cause de la nausée et des vomissements.*

Demandez de l'aide si :

- *la personne vomit plus de trois fois par heure pendant trois heures ou plus;*
- *les vomissements contiennent du sang ou une substance ressemblant à du marc de café;*
- *la personne qui mangeait et buvait bien auparavant ne peut plus s'alimenter en raison de nausées ou de vomissements;*
- *la personne vomit ses médicaments;*
- *la personne se sent encore plus faible et étourdie;*
- *la personne ne réagit plus lorsqu'on lui parle.*

DIFFICULTÉ À DORMIR (INSOMNIE)



L'insomnie, c'est l'incapacité de bien dormir aux moments où on devrait le faire. En fait, il peut s'agir d'un sommeil de mauvaise qualité ou d'une incapacité totale à trouver le sommeil.

Ce à quoi on peut s'attendre

- L'insomnie peut être causée par l'anxiété, la peur, la tristesse ou autres inquiétudes psychologiques ou spirituelles.
- Des problèmes physiques comme de la douleur, des nausées, des vomissements et une toux peuvent causer de l'insomnie.

POINTS IMPORTANTS

Gardez en tête que des symptômes comme la douleur, la nausée et la toux peuvent entraîner de l'insomnie. Administrez tous les médicaments prescrits.

Demandez de l'aide si :

- *la personne devient confuse pendant la nuit;*
- *vous ne dormez pas vous-même et avez besoin de répit.*

Comment offrir soins et réconfort

Il est normal qu'une personne atteinte d'une maladie grave dorme beaucoup pendant la journée. Mais lorsque vient la nuit, la personne a alors de la difficulté à s'endormir.

- Permettez à la personne de dormir à n'importe quel moment et autant qu'elle le veut, sans lui imposer d'horaire.
- Offrez-lui une boisson chaude sans caféine, comme du lait chaud avec du miel, avant le sommeil nocturne.
- Passez des moments calmes avec la personne, à l'écouter et à parler. Le fait de donner à la personne des occasions d'exprimer ses sentiments pourrait aider à diminuer ses préoccupations affectives.
- Faites en sorte que la personne soit installée confortablement. Des contacts directs, comme tenir la main, ou le fait de s'asseoir ou de s'allonger près d'elle, peuvent apporter du réconfort.
- Offrez de masser le dos ou les pieds pour aider la personne à relaxer.
- Gardez les draps propres et aussi lisses (sans plis) que possible.

- Lorsque la personne veut dormir, assurez-vous que les lieux sont calmes et silencieux.
- Demandez à l'infirmière en soins à domicile si des médicaments ou autres thérapies pourraient aider à dissiper les problèmes de sommeil.

ENFLURE (ŒDÈME)



L'œdème est courant chez les gens souffrant d'un cancer en phase avancée ou d'une maladie du cœur, du poumon, du foie ou du rein. L'œdème survient lorsque du liquide s'échappe des capillaires (de minuscules vaisseaux sanguins) et s'accumule dans les tissus adjacents, entraînant une enflure dans des régions du corps, comme les jambes ou l'abdomen. L'œdème peut aussi survenir lorsqu'une maladie évolutive fait en sorte que l'organisme a du mal à remplacer les protéines, ou lorsqu'il y a une tumeur ou une obstruction dans une veine ou une partie du système lymphatique. À moins que l'enflure ne soit reliée à un problème cardiaque, les diurétiques ne sont pas efficaces pour éliminer ce liquide excédentaire. Le médecin ou l'infirmière en soins à domicile pourra vous expliquer la raison exacte de l'œdème chez la personne malade.

Ce à quoi on peut s'attendre

Lorsqu'il y a accumulation de liquides, des changements aisément remarquables surviennent :

- Les pieds et le bas des jambes enflent quand la personne est assise, est debout ou qu'elle marche.
- Les bagues sont trop serrées autour des doigts.
- La personne ressent un « serrement » dans la main lorsqu'elle fait un poing.
- L'abdomen semble tendu ou gonflé, ou la personne dit que ses pantalons sont trop serrés à la taille ou qu'elle se sent essoufflée.

Comment offrir soins et réconfort

Le mieux que vous puissiez faire pour soulager la personne gravement malade qui souffre d'œdème est :

- Encouragez-la à se reposer au lit.
- Si les pieds sont enflés, élevez-les. Lorsque la personne est assise, élevez-lui les pieds sur un tabouret, avec un coussin.
- Si ce sont les bras qui sont enflés, aidez la personne à les appuyer sur une table ou des oreillers afin de les garder élevés.
- Demandez à l'équipe de soins si certains exercices pourraient aider.
- Un massage des régions enflées peut aider l'absorption des liquides en cause.
- Essayez des bas de contention ou des bandages lorsque la personne est assise.

POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si :

- *vous pressez votre doigt sur la région enflée et le doigt laisse une marque;*
- *l'enflure s'étend aux parties supérieures du bras ou de la jambe;*
- *l'œdème au ventre provoque de l'essoufflement.*

PERTE DE FORCE



La perte de force peut résulter de l'évolution de la maladie dégénérative, ou peut être provoquée par l'affaiblissement des muscles après un alitement prolongé. Cette perte survient habituellement graduellement mais peut aussi se produire rapidement en quelques jours.

Ce à quoi on peut s'attendre

Une personne qui a toujours été active et autonome a habituellement de la difficulté à s'adapter aux limites physiques qu'impose une maladie grave. C'est en comprenant comment la faiblesse musculaire affecte le corps que vous pourrez mieux planifier les soins à offrir.

- La fatigue est normale après des activités qui étaient pourtant faciles auparavant.
- La personne peut désormais avoir besoin d'aide pour marcher, prendre son bain ou s'habiller, ou peut avoir besoin qu'on la soigne au lit.
- Il peut être difficile pour la personne de changer de position dans le lit ou de se déplacer d'un endroit à un autre.
- La frustration liée aux limites physiques peut rendre la personne irritable dans des situations qui ne suscitaient pourtant aucun problème auparavant.

Comment offrir soins et réconfort

Vous devez chercher à aider la personne malade à utiliser ou économiser son énergie le mieux possible lors d'activités.

- Demandez à un membre de l'équipe de soins de vous enseigner des techniques pour aider la personne à se déplacer plus facilement tout en conservant son énergie.
- Rassurez la personne et dites-lui que vous voulez l'aider. Une personne qui perd ses forces est souvent bouleversée lorsqu'elle réalise qu'elle perd son autonomie.
- Placez une cloche, une cuillère et une assiette en métal ou autre objet produisant du bruit à portée de main de la personne afin qu'elle puisse vous appeler en cas de besoin. Un moniteur pour bébés est idéal.
- Rappelez à la personne qu'elle doit limiter ses activités et se reposer avant de faire une activité.
- Demandez à l'équipe de soins si une marchette, un fauteuil roulant ou autre aide à la mobilité serait une bonne idée. Ce matériel est parfois vendu, parfois loué (voir page 173).

CONFUSION



On dit qu'une personne est confuse lorsqu'elle a de la difficulté à penser et à agir de manière appropriée ou que ses pensées sont perturbées. Une personne gravement malade peut être confuse en raison de la maladie, d'une infection, d'un médicament, d'un manque d'hydratation, ou de l'imminence de la mort. Avisez l'infirmière si vous remarquez de la confusion et demandez-lui ce que vous pouvez faire pour aider la situation.

Ce qu'il faut savoir

À un certain moment dans le parcours d'une maladie physique dégénérative, la confusion devient presque inévitable. Le fait de connaître les comportements associés à la confusion peut aider à diminuer votre anxiété lorsque la personne agit de façon inhabituelle.

- La confusion peut se manifester très progressivement.
- Elle peut commencer par une difficulté à se concentrer ou une perte de mémoire ou d'intérêt.
- La personne peut avoir du mal à prendre des décisions en raison de son manque de concentration.
- La personne peut avoir une impression d'irréalité, ou le sentiment de « perdre la raison ».
- Les émotions de la personne peuvent grandement varier; elle peut tantôt accepter la situation, tantôt la refuser.
- Une personne confuse peut devenir agitée et peut se mettre à errer. Elle peut sembler avoir de la douleur.
- Elle peut avoir des hallucinations (voir ou entendre des choses qui n'existent pas), particulièrement la nuit.
- Des pensées étranges peuvent troubler la personne.
- Elle peut exprimer de la peur ou de la colère sans raison apparente.
- Ses mouvements peuvent être tantôt au ralenti, tantôt accélérés.
- La confusion peut s'aggraver au point où la personne ne peut plus prendre de décisions. Dans de telles circonstances, il est bon d'avoir préparé un plan préalable de soins et nommé un mandataire pour orienter les décisions concernant les soins de santé et prendre la responsabilité des questions juridiques.

Comment offrir soins et réconfort

Comme la personne confuse risque de se blesser, il faut l'aider beaucoup et la surveiller de près.

- ✦ Rappelez doucement à la personne qui vous êtes si cela semble nécessaire.
- ✦ Touchez délicatement la personne pendant une conversation pour lui rappeler que vous êtes là, si cela ne cause pas d'agitation.
- ✦ Faites face à la personne et tenez-vous à une distance convenable lorsque vous lui parlez.
- ✦ Éteignez la radio et la télévision, ou baissez le volume (mais ne les laissez pas les deux allumées en même temps).
- ✦ Parlez lentement et à voix basse, et utilisez de courtes phrases.
- ✦ Soyez une présence silencieuse qui cherche à soutenir la personne. Vous devez comprendre que tenter de « chasser » la confusion ou les hallucinations ne peut qu'augmenter l'agitation.
- ✦ Il peut être une bonne idée d'avoir un calendrier et une horloge dans le champ de vision de la personne. Si la personne le demande, dites-lui gentiment l'heure et la date.
- ✦ Gardez la pièce bien éclairée, à moins que cela déplaît à la personne.
- ✦ Ne donnez pas de médicaments ni de soins sans expliquer ce que vous faites.
- ✦ Ne laissez pas la personne seule.
- ✦ Prenez les mesures de prévention nécessaires pour réduire le risque de chute hors du lit ou du fauteuil.

POINTS IMPORTANTS

Demandez de l'aide si :

- *la confusion apparaît très soudainement ou s'aggrave;*
- *la personne devient violente ou très agitée;*
- *vous vous blessez ou la personne se blesse en raison de la confusion;*
- *vous ressentez une grande fatigue et avez besoin de répit.*

SOINS COMPLÉMENTAIRES



On entend ici des mesures autres que celles relevant de la médecine conventionnelle. Les interventions qui suivent peuvent aider à assurer le confort de la personne malade mais ne sont pas destinées à remplacer les soins médicaux. Avant d'y avoir recours, discutez-en avec un membre de l'équipe de soins. Vous pourriez aussi explorer l'idée d'avoir recours à d'autres types de soins complémentaires. N'hésitez pas à en discuter avec l'infirmière en soins à domicile ou le médecin.

TECHNIQUES DE RELAXATION

Comme l'objectif premier de toute technique de relaxation est de faire oublier à la personne malade son inconfort et sa maladie en détournant son attention sur une activité particulière, tout ce que vous pouvez faire pour la distraire peut lui être bénéfique. Mais n'utilisez jamais une technique de relaxation pour remplacer un médicament pour soulager la douleur.

Comment offrir du réconfort

Les techniques de relaxation visent à consciemment se concentrer à détendre tous les muscles du corps. Elles sont plus structurées qu'on le croit — il ne s'agit pas simplement de relaxer. Toutes les techniques de relaxation commencent de la même manière.

- Choisissez une pièce calme et silencieuse.
- Essayez d'éviter toute interruption pendant l'activité. Placez un « Ne pas déranger » à la porte au besoin.
- Choisissez le bon moment, par exemple :
 - avant que la douleur ou l'inconfort s'intensifie;
 - lorsque la personne est préoccupée ou nerveuse;
 - au même moment chaque jour.
- Demandez à la personne si une musique particulière l'aiderait à relaxer.
- Aidez la personne à s'installer dans une position confortable, les bras et les jambes bien détendus.
- Commencez par demander à la personne d'inspirer profondément par le nez, puis d'expirer par la bouche, en soufflant. Répétez trois fois. (Ne faites pas cet exercice si la personne a des problèmes de respiration.)
- Encouragez la personne à garder les yeux fermés et à se concentrer sur ce qu'elle ressent en faisant l'activité.

- Demandez à la personne de penser à un endroit calme et paisible, et d'imaginer que son corps devient très léger, qu'il flotte dans l'air, ou qu'il devient chaud et douillet.
- Après l'activité de relaxation, demandez à la personne ses impressions afin de savoir ce qui a bien fonctionné et ce qu'il faudra éviter la prochaine fois.

IMAGERIE

La relaxation par imagerie, c'est l'utilisation de l'imagination pour aider une personne à relaxer. C'est une technique de visualisation qui vise à faire oublier l'inconfort.

Ce qu'il faut faire

- Reprenez les étapes de préparation à la relaxation décrites précédemment.
- Proposez des images qui représentent le soulagement de la douleur. Par exemple :
 - Dites à la personne d'imaginer que la douleur est une grosse pierre qui fait partie de son corps. Dites-lui ensuite de visualiser un gros ballon à l'hélium attaché à la pierre, et qui emporte la pierre (la douleur) au loin.
 - Dites à la personne d'imaginer que la douleur est un orage qui se déchaîne dans son corps, mais une douce brise arrive et chasse doucement la tempête (et la douleur).
 - Évoquez un endroit spécial où est allée la personne afin qu'elle puisse se remémorer ses propres images.
- Cet exercice de relaxation par imagerie peut être répété tous les jours pendant 20 minutes.

EXERCICES DE RESPIRATION

Les exercices de respiration visent à contrôler la respiration de manière à relaxer les muscles tendus et à faire oublier l'inconfort.

Ce dont vous avez besoin

- Un lecteur de musique (cassettes, CD, MP3, etc.), avec ou sans écouteurs.
- De la musique ou des directives audio (cassette, CD, MP3, etc.) de techniques de respiration.

Ce qu'il faut faire

- Reprenez les étapes de préparation à la relaxation décrites précédemment.
- Ayez l'exercice sur les directives audio (cassettes, CD, etc.).
- Les exercices de respiration doivent être faits en rotation.
- Inspirez profondément par le nez. Ce faisant, tendez un muscle ou un groupe de muscles — faites un poing ou serrez les dents.
- Retenez votre souffle et gardez les muscles tendus pendant une ou deux secondes.
- Relaxe les muscles en expirant lentement.
- Tendez les muscles du bas de la jambe droite tout en inspirant profondément.
- Relaxe ensuite les muscles en expirant lentement.
- Répétez ces étapes avec les muscles du bas de la jambe gauche, puis passez aux autres parties du corps. Chaque fois, tendez les muscles en inspirant profondément, puis relâchez-les en expirant lentement.
- Encouragez la personne à faire ces exercices au moins 20 minutes par jour.
- Évitez les directives audio qui risquent de provoquer de l'inquiétude ou de la douleur physique.
- Si la personne a du mal à respirer, plutôt que d'inspirer et d'expirer, dites-lui de relaxer son esprit pendant un petit moment.

MASSAGE PAR VIBRATION

Le massage par vibration est un massage effectué à l'aide d'un dispositif électrique qui aide à engourdir la région douloureuse et à détendre les muscles.

Ce dont vous avez besoin

- Un masseur électrique.

Ce qu'il faut faire

- Déterminez la région douloureuse à masser.
- Retirez les vêtements qui couvrent cette région.
- Ne découvrez pas les autres parties du corps et assurez-vous que la personne est au chaud et que son intimité est respectée.
- Trouvez une position qui sera confortable pour tous les deux.
- Massez la région au-dessus et au-dessous du point de douleur si celui-ci est trop sensible.
- Vous pouvez aussi essayer de masser la région opposée à la douleur, par exemple, si la hanche droite est douloureuse, massez la hanche gauche.
- Ne massez pas vigoureusement une région où se trouve une tumeur.
- Appliquez le masseur pendant 25 à 45 minutes, deux fois par jour.
- Vous pouvez aussi utiliser le masseur de façon intermittente, en le mettant sous et hors tension quelques secondes pendant une durée de 25 à 45 minutes, si cela convient mieux à la personne.
- Suivez bien les directives accompagnant le masseur afin d'éviter tout risque de choc électrique.

DISTRACTIONS

Toute stratégie qui aide la personne à se distraire et oublier son inconfort est bénéfique. Commencez par préparer les lieux comme vous le feriez pour toute autre technique de relaxation.

Musique

La musique a le pouvoir d'absorber les gens si complètement qu'ils oublient tout pendant un certain temps. Le fait d'utiliser un casque d'écoute pour éliminer tous les autres bruits peut rendre la distraction encore plus complète.

Ce dont vous avez besoin

- Une radio, un lecteur à CD ou à cassettes, un iPod ou autre lecteur de musique, avec ou sans écouteurs, pouvant jouer la musique qu'aime la personne malade.

Ce qu'il faut faire

- Aidez la personne à choisir de la musique qui lui plaît.
- Encouragez-la à chanter en écoutant la musique ou à suivre le rythme en tapant des mains ou des pieds.
- Essayez de distraire la personne avec de la musique plusieurs fois par jour.

Humour

Le rire peut égayer une personne et même soulager la douleur. Distraire la personne par l'humour l'aide à porter son attention sur autre chose que son mal.

Ce dont vous avez besoin

- Des enregistrements humoristiques audio ou vidéo, et un lecteur, une télévision, un ordinateur, une radio, etc.

Ce qu'il faut faire

- Renseignez-vous afin de savoir quel type d'humour plaît à la personne : une comédie britannique, de l'humour « slapstick », etc.
- Aidez la personne à choisir une pièce audio ou vidéo qui lui plaira.
- Écoutez ou regardez ensemble des farces, des dessins animés drôles ou des histoires humoristiques.

TRAITEMENTS RÉCONFORTANTS PAR LE FROID

L'application du froid sur le corps procure de nombreux bienfaits. Le froid réduit les spasmes musculaires, engourdit les terminaisons nerveuses, réduit l'enflure et soulage les démangeaisons.

- Les compresses froides laissées au même endroit (plutôt qu'utilisées pour masser une grande région) doivent être enveloppées dans un linge.
- Appliquez la compresse froide pendant au moins 10 à 15 minutes. Vous pouvez aussi la laisser en place jusqu'à 30 minutes.
- Vous pouvez répéter l'application de froid trois à quatre fois par jour.
- Alternez le froid et le chaud si cela plaît à la personne.
- Vous pouvez aussi appliquer (en massant) des crèmes et onguents qui procurent une sensation de chaleur (comme Ben Gay^{MC}, Rub A.535^{MC} ou Tiger Balm^{MC}) sur la région douloureuse avant d'appliquer une compresse froide ou de la glace.
- N'utilisez pas de crèmes à masser à effet froid (de type Icy Cold^{MC} par exemple) avec un autre traitement par le froid.

- Vérifiez l'action des crèmes et onguents en les utilisant sur la surface interne de votre bras afin de vous assurer qu'ils n'irritent pas la peau. S'il n'y a pas de rougeur ou de démangeaison après quelques minutes, vous pouvez utiliser les produits sur la peau de la personne malade.
- Lavez-vous les mains après avoir appliqué des crèmes. Évitez de vous mettre de la crème dans la région des yeux.

Sacs de glace

Vous pouvez utiliser de la glace insérée dans un sac pour soulager une région douloureuse.

Ce dont vous avez besoin

Pour fabriquer un sac de glace, vous pouvez utiliser :

- un sac de glace de commerce;
- un sac de type Ziploc^{MC} rempli de glace concassée ou en petits copeaux;
- un sac d'aliments surgelés comme du maïs, des pois ou du maïs à éclater.
- une serviette ou une taie d'oreiller;
- une crème produisant un effet de chaleur (si vous le voulez).

Ce qu'il faut faire

- Si vous utilisez un sac en plastique refermable de type Ziploc^{MC}, essayez de vider l'air du sac après l'avoir rempli de glace.
- Si vous utilisez un sac de légumes surgelés, frappez le sac sur le comptoir de la cuisine afin de séparer les éléments qui auraient pu coller ensemble.
- Placez le sac de glace dans une serviette ou une taie d'oreiller. Si la personne désire que la compresse soit plus froide, mouillez la serviette ou la taie d'oreiller.
- Placez le sac de glace sur la région douloureuse. Si cela entraîne plus de douleur, placez le sac de glace au-dessus ou au-dessous de la région ciblée.
- S'il s'agit d'un sac de légumes surgelés, remettez-le au congélateur après utilisation en vous assurant d'indiquer sur le paquet que vous l'avez utilisé comme compresse — il ne faut pas en consommer le contenu.

Linges froids

Des linges froids appliqués sur une région douloureuse peuvent aussi procurer du soulagement.

Ce dont vous avez besoin

- Deux serviettes
- De la glace
- Un grand bol
- Une crème produisant un effet de chaleur (si vous le voulez)

Ce qu'il faut faire

- Remplissez le bol de deux pouces d'eau.
- Ajoutez de la glace à l'eau.
- Imbibez les serviettes d'eau glacée.
- Tordez une des serviettes et placez-la sur la région douloureuse.
- Lorsque la serviette n'est plus assez froide, remplacez-la dans l'eau glacée et répétez l'opération avec la deuxième serviette.

Massages froids ou glacés

Il s'agit de masser la personne au moyen de glace ou de liquide froid là où elle a de la douleur.

Ce dont vous avez besoin

- De la glace
- Une serviette et une débarbouillette
- Un sac en plastique ou un sac à ordures propre
- Un gobelet en carton.

Ce qu'il faut faire

- Remplissez d'eau la moitié du gobelet en carton.
- Placez le gobelet au congélateur jusqu'à ce que l'eau soit gelée.
- Retirez la glace du gobelet (pelez le carton si elle ne glisse pas hors du verre).
- Déposez une serviette sur le sac de plastique et placez le tout en aval de la région à masser afin de recueillir l'eau qui s'écoulera de la glace.
- Enveloppez la glace d'une débarbouillette afin de protéger vos mains du froid.
- Frottez la glace sur la région douloureuse en faisant des cercles.
- Séchez la peau avec la serviette à mesure que la glace fond.
- Massez la région pendant environ quatre minutes. Il est normal que la peau rougisse.

TRAITEMENTS RÉCONFORTANTS PAR LA CHALEUR

La chaleur peut procurer du soulagement en plus de détendre les muscles. Il faut toutefois se rappeler deux choses importantes :

- Prenez les précautions nécessaires au moment d'utiliser un coussin chauffant électrique, surtout s'il ne s'éteint pas automatiquement, puisqu'il peut causer des blessures.
- N'utilisez pas de crèmes à masser produisant une sensation de chaleur lorsque vous offrez un traitement par la chaleur.

Bouillottes

On trouve une bouillotte dans presque toutes les maisons. Une bouillotte demande peu de préparation.

Ce qu'il faut faire

- ✦ Remplissez la bouillotte d'eau bien chaude du robinet. N'utilisez pas de l'eau bouillante parce qu'il sera difficile de juger à quel point la bouillotte sera chaude.
- ✦ Après avoir placé le bouchon, secouez doucement la bouillotte pour vous assurer qu'elle ne fuit pas.
- ✦ Recouvrez la bouillotte d'une serviette ou d'un linge afin qu'elle n'entre pas directement en contact avec la peau.
- ✦ Placez la bouillotte sur la région où la personne a mal.

Sacs chauffants au micro-ondes

Ces sacs sont conçus pour être chauffés au micro-ondes puis placés sur une région du corps.

Ce dont vous avez besoin

- ✦ Un four à micro-ondes
- ✦ Un sac de graines de lin (ou autres billes) conçu pour être chauffé au micro-ondes
- ✦ L'enveloppe de flanelle (ou autre tissu) fournie avec le sac, ou une serviette.

Ce qu'il faut faire

- ✦ Placez le sac dans le micro-ondes et chauffez-le à réglage élevé pendant deux minutes.
- ✦ Placez le sac dans son enveloppe ou dans la serviette. N'utilisez jamais ce sac sans son enveloppe de tissu.
- ✦ Placez le sac sur la région douloureuse.
- ✦ Si cela cause de la douleur, placez le sac :
 - ✦ au-dessus ou au-dessous de la région douloureuse;
 - ✦ sur le côté opposé du corps, par exemple, si la douleur se situe à la jambe droite, essayez de placer le sac sur la jambe gauche;
 - ✦ recouvrez la région de couvertures afin de conserver la chaleur.

POINTS IMPORTANTS

Gardez en tête ce qui suit au moment d'offrir un traitement par le chaud ou le froid :

- *Ne massez pas la peau, ni avec du chaud ni avec du froid, si :*
 - ◊ *la personne reçoit de la radiothérapie;*
 - ◊ *il y a des plaies ouvertes ou une dégradation de la peau dans la région où se situe la douleur;*
 - ◊ *il y a des saignements ou des ecchymoses.*
- *N'effectuez pas ces traitements si on vous a dit que la personne n'a pas une bonne circulation sanguine.*
- *Ne massez pas la personne, ni avec du chaud ni avec du froid, si cela augmente la douleur.*
- *Ne massez pas à chaud ni à froid une région où la personne n'a pas de sensations.*

REMÈDES À BASE DE PLANTES

Vous et la personne malade pouvez avoir envie d'essayer un remède à base de plantes pour soulager un des effets de la maladie. Voici toutefois quelques éléments à considérer :

- Les plantes sont utilisées depuis des siècles pour traiter ou prévenir la maladie. Certaines ont des effets bénéfiques sur la santé, mais elles peuvent aussi ne pas être appropriées à cette étape de la vie.
- Beaucoup de gens pensent que, comme les plantes sont naturelles, elles ne peuvent faire aucun tort. Cela n'est tout simplement pas vrai. Ces plantes — ou herbes — sont aussi des médicaments qui ont des propriétés particulières. Elles peuvent donc aussi causer des effets secondaires.
- Les plantes peuvent interagir avec certains médicaments prescrits par le médecin. Il importe que vous disiez à l'infirmière en soins à domicile, au médecin ou au pharmacien que la personne malade aimerait prendre un remède à base de plantes. Posez des questions en cas de doutes.
- Veillez à ce que tous les remèdes utilisés soient de bonne qualité. La plupart des produits de qualité ont été testés afin d'assurer qu'ils contiennent la bonne quantité d'ingrédient actif. Aussi, les produits de qualité présentent souvent un numéro d'identification de médicament (DIN); ils ont aussi une date de péremption et un numéro de lot.
- Évitez tout produit qui suscite des doutes.

CHAPITRE

4

LA FIN DE VIE

PLANIFICATION



La planification du contexte où la personne vivra ses derniers moments et recevra des soins de fin de vie appropriés nécessite des décisions prises en commun. La communication doit être ouverte et souple en tout temps entre la personne malade, ses aidants et l'équipe de soins. Personne ne peut prévoir avec certitude quels types de soins seront requis ou pourront être offerts lorsque la maladie progressera, et lorsqu'arriveront les derniers jours et les dernières heures de vie. C'est en discutant honnêtement et avec ouverture d'esprit que vous pourrez éviter des regrets éventuels. Il faut comprendre que le contexte de soins peut avoir à changer si les symptômes s'aggravent, si la personne change d'idée, si les aidants ne sont plus en mesure de soigner la personne malade, ou si le soutien requis ne peut être offert.

Mourir chez soi est ce que la plupart des gens souhaitent, parce qu'ils se sentent bien à la maison, entourés de leurs proches et de leurs souvenirs. Si vous soignez une personne à la maison, vous aurez l'impression d'avoir une meilleure maîtrise de la situation, et serez plus près de votre famille.

Selon le secteur où vous habitez, vous pourriez avoir accès à des services, des unités spéciales, des lits et des équipes offrant du soutien en fin de vie. Informez-vous auprès de l'infirmière en soins à domicile quant aux services offerts dans votre collectivité et à la façon d'y accéder.

Prévoyez ce que vous ferez si vous ou la personne malade changez d'avis en ce qui concerne la fin de vie à la maison. N'oubliez pas : cela ne serait pas un échec. Vous pourriez quand même continuer de participer aux soins de base dans un autre contexte de soins, rester en lien constant avec la personne et lui apporter du réconfort.

MOURIR À LA MAISON



Ce qu'il faut prendre en considération

- Mourir à la maison (et soigner une personne mourante à domicile) peut être à la fois enrichissant et éprouvant.
- Discutez avec la personne malade des dispositions à prendre, et partagez vos préoccupations et sentiments.
- Informez-vous quant à ce à quoi vous devez vous attendre dans les derniers jours de vie de la personne malade. Cela vous aidera à vous préparer en vue des changements probables et des soins que vous pourrez offrir pour assurer le confort de la personne.
- Parlez à l'infirmière en soins à domicile des pratiques religieuses ou culturelles qui pourraient être importantes pour vous et la personne mourante alors que la maladie progressera.

Comment offrir soins et réconfort:

Votre rôle principal est d'offrir du réconfort de toutes les façons possibles.

- Prodiguez les interventions et administrez les médicaments contre la douleur, la nausée et l'essoufflement conformément aux prescriptions.
- Faites jouer de la musique ou lisez à la personne malade, si cela semble la réconforter.
- Aidez la personne à changer de position toutes les deux heures ou aussi souvent qu'elle peut le tolérer, ou du moins, ajustez sa position en remplaçant les oreillers.
- Offrez des massages dans le dos et gardez la peau hydratée en appliquant de la lotion.
- Hydratez les lèvres de la personne, et appliquez-y un baume afin de prévenir la sécheresse.
- Restez à l'affût des bruits extérieurs, et sachez déterminer s'ils sont réconfortants ou dérangeants pour la personne.
- Discutez avec la personne malade du nombre de visiteurs qu'elle souhaite recevoir et de la durée convenable des visites, lesquelles peuvent devenir exténuantes.
- Demandez aux visiteurs de téléphoner avant de se présenter, et n'hésitez pas à leur dire qu'il serait préférable de venir une autre fois si tel est le cas.
- Si vous ou la personne malade avez des liens avec un guide spirituel, n'hésitez pas à le tenir au courant de l'évolution des choses, et dites-lui de venir si cela pourrait vous aider ou réconforter la personne malade.

QUESTIONS PRATIQUES

- ✦ Gardez à portée de la main et bien visibles les numéros de téléphone de l'infirmière en soins à domicile, des médecins et autres intervenants — par exemple, sur le réfrigérateur ou près du téléphone.
- ✦ Assurez-vous que toute l'information relative aux soins et aux divers intervenants est accessible et conservée au même endroit, par exemple dans un carnet ou dans un téléphone intelligent.
- ✦ Préparez une liste des gens à appeler lorsque le décès sera imminent.
- ✦ Déterminez si vous ou la personne malade souhaitez la présence d'un guide spirituel à l'approche ou au moment du décès, et si cela serait possible.
- ✦ Demandez au médecin et à l'infirmière s'ils doivent être (ou seront) présents au moment du décès. Ces derniers pourront vous expliquer s'il est possible d'aviser les autorités appropriées qu'un décès à domicile est attendu et qu'il faudra prévoir un prononcé de mort. Cela vous permettra de prendre les dispositions qui s'imposent.

POINTS IMPORTANTS

- *Préparez-vous en vue d'un décès prévu à la maison en raison d'une maladie en phase avancée. Discutez clairement, à l'avance, des décisions qui devront être prises pour permettre le cheminement naturel vers la mort sans tentative de réanimation.*
- *Communiquez clairement à tous la volonté de ne tenter aucune mesure de réanimation. Cela signifie que, s'il devient nécessaire de transporter la personne en ambulance pour l'amener à l'hôpital ou une maison ou un centre de soins palliatifs, on ne tentera pas de la réanimer si elle meurt dans l'ambulance. On appelle une telle directive une « ordonnance de non-réanimation ». Discutez de cette question avec l'infirmière en soins à domicile ou le médecin afin de prendre les mesures qui s'imposent.*
- *Dites aux personnes qui accompagnent ou soignent la personne malade de ne PAS faire le 911, parce que c'est là la volonté de la personne et de vous-même.*
- *Considérez l'idée de planifier les services funéraires à l'avance. Avisez les responsables du salon funéraire que vous prévoyez un décès à la maison. Informez-vous aussi de la façon de les aviser lorsque la personne sera décédée (se reporter à l'annexe XI, page 193).*
- *Si vous devenez incapable de continuer de prendre soin de la personne à la maison jusqu'à la toute fin, parlez-en à la personne malade, à l'infirmière en soins à domicile ou au médecin afin de planifier la suite des choses.*

ADMISSION DANS UN CENTRE OU UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS, EN SOINS DE LONGUE DURÉE OU DANS UN HÔPITAL



Il peut arriver un temps où il n'est plus possible pour la personne malade de rester à la maison. La personne peut en effet vouloir être admise dans un établissement de soins de santé ou un hôpital, ou encore, des symptômes trop difficiles à traiter à la maison peuvent apparaître en raison de l'évolution de la maladie.

Ce que vous devez bien comprendre

Être un proche aidant est éprouvant, tant sur le plan physique qu'affectif.

- Ne vous sentez pas coupable si vous décidez que vous ne pouvez plus soigner la personne à la maison.
- Vous pouvez quand même continuer de participer aux soins de la personne, soit en participant aux décisions, soit en effectuant quelques tâches simples.
- Donnez-vous la permission de prendre un peu de recul, et du repos. Retournez un peu chez vous ou allez prendre des marches, en donnant le numéro où vous joindre aux personnes appropriées.
- Demandez à des membres de la famille, des amis ou des bénévoles de rester auprès de la personne si vous craignez laisser la personne seule.
- Demandez au personnel de l'établissement si un proche peut passer la nuit auprès de la personne malade (si c'est ce que vous voulez), et informez-vous quant aux politiques de visites et de soutien aux familles.
- Apportez un livre ou autre passe-temps lorsque vous allez tenir compagnie à la personne.

COMMENT OFFRIR VOTRE SOUTIEN LORSQUE LA PERSONNE N'EST PLUS À LA MAISON

La décision de retirer la personne de son milieu de vie n'est jamais facile à accepter pour qui que ce soit. Et pour une personne gravement malade, l'épreuve est encore plus difficile puisqu'elle quitte sa maison pour la toute dernière fois.

- ✦ Faites preuve d'ouverture, de bienveillance et d'honnêteté au moment de discuter avec la personne de la nécessité de quitter la maison. Expliquez-lui que ses symptômes seront mieux traités dans un autre contexte ou parlez-lui de vos difficultés et limites à la maison, et dites-lui pourquoi vous n'êtes plus en mesure de la soigner adéquatement à la maison. Sollicitez l'appui de votre famille, de vos amis et de l'équipe de soins.
- ✦ Incluez la personne malade dans les décisions concernant les soins qu'elle recevra dans le nouveau contexte de soins.
- ✦ Accompagnez la personne pendant le transfert.
- ✦ Apportez des objets personnels qui ont de la valeur aux yeux de la personne, comme des photos de famille, une courtepointe, un oreiller et des vêtements pour rendre le nouveau contexte de soins plus familier.

DERNIERS JOURS DE VIE



Au cours des derniers jours de vie, une personne traverse une période de nombreux changements graduels alors que ses organes cessent peu à peu de fonctionner.

Ce à quoi on peut s'attendre

REPLI SUR SOI

Une personne mourante ressent parfois une coupure par rapport au reste du monde. Évidemment, personne ne peut vraiment savoir ce qu'on ressent lorsqu'on s'apprête à mourir. À titre d'aidant naturel, vous pouvez avoir l'impression que la personne abandonne la partie. Il vous faut alors comprendre que la maladie évolutive suit son cours normal, et que la personne accepte peu à peu que la mort approche.

- ✦ Les derniers moments peuvent se vivre de diverses façons. Vous et la personne pouvez avoir envie de vous remémorer des moments heureux ou tristes de la vie, de parler de relations bonnes ou moins bonnes ou de choses ou de gens perdus, ou de simplement parler de ce que vous ressentez. Aussi, vous pourriez avoir envie de discuter de vos convictions ou interrogations concernant l'au-delà.
- ✦ Il se peut aussi que la personne évoque ou dise voir des gens déjà décédés.

- ✦ La personne peut aussi commencer à se préparer mentalement à son décès, à accepter sa mort imminente. Elle peut avoir envie d'en parler avec vous ou non.
- ✦ Étant donné ce repli sur soi, la personne peut avoir moins envie de communiquer avec les autres.
- ✦ Le simple fait de rester auprès de la personne en silence en la touchant doucement peut avoir beaucoup de sens alors que les mots perdent leur importance. Cela ne veut toutefois pas dire que la personne ne prend pas plaisir à écouter ce que vous avez à lui dire. Si vous parlez à la personne, tâchez de le faire avec respect et bienveillance. Même si elle ne réagit pas, il est possible qu'elle puisse vous comprendre.

NIVEAU DE CONSCIENCE

- ✦ Une maladie en phase avancée peut affecter la capacité d'une personne de penser clairement et de réagir à son milieu. Pendant les derniers jours de vie, les changements sur le plan mental coïncident souvent avec des changements physiques.
- ✦ La personne peut devenir agitée, anxieuse ou irritable sans raison apparente.
- ✦ Des directives toutes simples peuvent être mal comprises.
- ✦ La capacité de penser clairement et de communiquer sa pensée peut être réduite.
- ✦ La personne peut ne plus reconnaître des personnes ou objets familiers, et peut oublier des choses pourtant simples.
- ✦ La personne peut avoir des hallucinations qui la troublent.
- ✦ La personne peut se sentir continuellement somnolente et même s'endormir pendant une conversation.
- ✦ La personne peut avoir l'impression de vouloir entrer en contact avec quelqu'un, ou peut même appeler une personne pourtant décédée.

Comment offrir soins et réconfort

Pendant les derniers jours de vie, les conseils suivants peuvent aider à calmer une personne repliée sur elle-même ou éprouvant de la détresse.

- ✦ Tenez-lui simplement compagnie en vous asseyant silencieusement auprès d'elle, lui apportant du réconfort. Touchez-la délicatement afin de lui rappeler que vous êtes là ou que vous désirez lui parler.
- ✦ Approchez-vous et parlez-lui très doucement. Supposez qu'elle vous entend même si elle ne vous répond pas.
- ✦ Réduisez la confusion en diminuant les distractions bruyantes, comme la télévision ou la radio.
- ✦ Demandez aux visiteurs de parler à voix basse.

- Si cela convient, rappelez doucement à la personne quelle heure il est, qui vous êtes et où vous êtes tous les deux.
- Si la réalité ne semble pas la même pour la personne malade, n'en faites pas de cas. Écoutez simplement la personne ou acquiescez afin de contourner la situation sans contrarier la personne.
- Écoutez sans parler si la personne a besoin d'exprimer des pensées, des préoccupations ou des sentiments.
- Si cela convient, faites jouer de la musique douce pour relaxer la personne.
- Si la personne est alerte et qu'elle est toujours capable d'avalier, continuez de lui offrir à boire ainsi que de petites bouchées de ses aliments préférés (à condition qu'ils soient mous et faciles à manger), si elle en a envie.
- Débarrassez toute nourriture si la personne n'en veut pas.
- Si la personne accepte, effectuez un soin de la bouche en guise de soulagement; cela peut apporter plus de confort que de boire ou manger.

SIGNES QUE LE DÉCÈS APPROCHE



Ce qu'il faut savoir

Lorsque la mort est imminente, des changements physiques surviennent. Le fait de savoir à quoi vous attendre permettra de réduire votre anxiété et de vous préparer en vue de ces changements. Il vous faut comprendre qu'il s'agit là du cheminement normal vers la mort; vous ne devez pas paniquer, ni appeler le 911 ou une ambulance. Informez-vous quant à la possibilité de rester en contact avec l'infirmière en soins à domicile ou le médecin si vous avez besoin qu'on vous conseille, qu'on vous rassure ou qu'on vous appuie pendant les derniers jours.

SIGNES ET SYMPTÔMES LIÉS AU CHEMINEMENT VERS LA MORT

- La personne n'est plus intéressée à boire ou à manger.
- La respiration change; elle devient superficielle, plus rapide ou plus lente.
- La respiration peut sembler difficile et parfois intermittente (périodes sans respiration).
- Il peut devenir difficile d'avalier.
- La respiration peut produire des bruits de congestion ou de gargouillis dans la gorge et dans la poitrine.
- Le rythme cardiaque peut devenir irrégulier.

- La personne peut être anxieuse et agitée.
- Le niveau de conscience peut diminuer.
- Il y a de petites quantités d'urine très foncée, ou pas d'urine du tout.
- La peau devient de plus en plus froide, et prend une teinte mauve, surtout aux bras et aux jambes.
- Il peut y avoir une perte de contrôle des intestins et de la vessie.

Comment offrir soins et réconfort

Même si la personne malade peut ne pas sembler consciente que vous êtes auprès d'elle en cette dernière étape, votre présence apporte quand même du réconfort.

- Continuez de toucher la personne et de la rassurer que vous êtes près d'elle et que vous l'aimez.
- Parlez calmement et naturellement.
- Apportez du réconfort en gardant la personne au sec et en hydratant ses lèvres au moyen d'un lubrifiant.
- Élevez la tête du lit si la respiration est difficile, ou élevez la partie supérieure du corps avec des oreillers.

POINTS IMPORTANTS

- *Si vous pensez que la personne est en détresse en raison de sa respiration difficile et de son rythme cardiaque irrégulier, détrompez-vous; il est tout probable que la personne est très confortable malgré cela.*
- *Ne forcez pas la personne à boire ou à manger; cela pourrait causer un étouffement ou l'aspiration d'un corps étranger.*
- *Toute mesure qui peut soulager la douleur ou l'inconfort, comme des médicaments, un massage ou un toucher léger, est importante pendant les dernières heures.*
- *Si la personne ne peut plus avaler de comprimés, demandez conseil à l'infirmière en soins à domicile ou au médecin quant aux autres voies d'administration. Il vaut mieux prévoir cette éventualité à l'avance.*
- *Certaines des thérapies complémentaires vues plus tôt peuvent apporter un soulagement.*
- *Même si la personne semble endormie ou inconsciente, elle peut peut-être vous entendre et vous comprendre. Ne dites donc pas des choses que vous ne voudriez pas qu'elle entende.*

LORSQUE SURVIENT LE DÉCÈS



Ce qu'il faut savoir

Au moment de la mort, les fonctions corporelles cessent.

- ✦ Il n'y a plus de réaction, aucune respiration et aucun pouls.
- ✦ Les yeux restent fixes, ouverts ou fermés.
- ✦ La mâchoire se relâche, et la bouche peut s'ouvrir légèrement.
- ✦ Il peut y avoir des pertes au niveau de la vessie ou des intestins.

QUE FAIRE SI LE DÉCÈS SURVIENT À LA MAISON

Lorsque le décès se produit à la maison, vous pouvez ressentir une urgence de faire quelque chose, mais calmez-vous; il n'y a rien d'urgent à faire.

- ✦ Il est conseillé d'avoir préparé à l'avance un plan, avec l'infirmière en soins à domicile ou le médecin, afin de déterminer qui il faut appeler immédiatement suivant le décès. N'appellez pas le 911 ni une équipe d'intervention urgence, à moins que ce soit ce qui était prévu au plan. Ces intervenants arrivent souvent chez les gens en s'attendant à avoir à réanimer quelqu'un au moyen de mesures musclées. Le personnel ambulancier est tenu par la loi d'agir ainsi à moins qu'on leur présente une ordonnance de non-réanimation prescrite par un médecin.
- ✦ Les équipes de soins communautaires établissent habituellement des protocoles à suivre dans le cas de décès prévus à domicile; assurez-vous de vous en informer avant que le décès survienne.
- ✦ Vous aviez peut-être déjà discuté avec la personne chère de ses dernières volontés et planifié ses arrangements funèbres, ou peut-être devrez-vous vous en occuper vous-même (annexe VIII, page 183. N'hésitez pas à demander de l'aide si vous avez besoin de soutien ou de conseils.
- ✦ Vous n'avez pas à appeler un salon funéraire immédiatement après le décès. Parfois, les proches et amis qui n'étaient pas présents au moment du décès veulent venir voir la personne décédée.
- ✦ Il faut être compréhensif si certains ressentent le besoin de tenir la personne dans leurs bras, de la caresser ou même de la laver. Ce sont là des façons normales de réagir à la mort d'un être cher.
- ✦ Appelez l'infirmière en soins à domicile et le médecin afin de leur signaler que la personne est décédée.

- Demandez au personnel de la maison funéraire ou à l'infirmière en soins à domicile comment vous devez préparer le corps de la personne décédée avant son départ de la maison.

COMMENT APPORTER DU RÉCONFORT À VOUS ET AUX AUTRES

N'oubliez pas : rien ne presse.

- Si vous avez un guide spirituel et avez pris certaines dispositions avec lui, vous pouvez lui demander de venir et d'effectuer les rites appropriés au chevet de la dépouille.
- Les proches et amis peuvent souhaiter se rassembler autour de la dépouille et prendre un moment pour réciter une prière, exprimer des souvenirs, prononcer quelques mots ou se recueillir en silence.
- Un geste d'adieu comme une embrassade, un baiser ou un geste ayant une signification spirituelle peut aider à marquer le moment et apporter à tous un sentiment de résolution.
- Ayez des contacts physiques avec les autres, si cela vous réconforte.
- Faites des choses qui vous calment, comme prendre une boisson chaude ou respirer profondément.
- Passez autant de temps que vous le voulez avec la personne décédée. Prenez le temps de faire vos adieux.
- Il peut être éprouvant pour vous et vos proches de voir la personne décédée être transportée hors de la maison. C'est à vous de décider si vous voulez être là ou non à ce moment.

MESURES À PRENDRE APRÈS LE DÉCÈS

Les dispositions à prendre suivant le décès (service funéraire, sépulture, etc.) constituent une tâche bien difficile sur le plan émotionnel, tâche que vous devez accomplir alors que vous n'avez pas les idées claires et que vous avez du mal à prendre d'importantes décisions. L'idéal est de prendre ces dispositions à l'avance, bien avant le décès (annexe VIII, page 183). En vous occupant de ces questions à l'avance, vous aurez plus de temps avec vos proches après le décès et pourrez mieux vivre votre deuil. Aussi, la personne décédée avait peut-être réglé ces questions à l'avance ou vous avait parlé de ses volontés, ce qui pourrait vous simplifier la tâche. Toutefois, beaucoup de gens refusent de planifier ces choses à l'avance, trouvant cela trop « final », trop difficile à faire. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de faire — chacun fait à sa façon.

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SERVICES FUNÉRAIRES

Ce qu'il faut prendre en considération

- Lorsque vous choisissez à l'avance la maison funéraire et le lieu du service funèbre, cela accélère les choses suivant le décès.
- Une planification préalable vous donne plus de temps pour vous pencher sur les petits détails.
- Le fait de visiter ou d'appeler plusieurs salons funéraires peut vous permettre de trouver celui qui répond le mieux à vos besoins et de réaliser des économies.
- Prépayer les services peut aussi diminuer les coûts.
- La personne malade peut vous avoir demandé de planifier ces choses avec elle avant son décès.
- Certaines familles choisissent de ne pas organiser de services funéraires, et de rendre hommage à la personne d'une autre manière.

DÉCISIONS À PRENDRE APRÈS LE DÉCÈS

Ce qu'il faut prendre en considération

Lorsqu'un être cher décède, quelques questions doivent être réglées sans tarder.

QUESTIONS PRATIQUES

Plusieurs des questions pratiques qui suivent peuvent avoir été réglées à l'avance.

- Les membres de la famille et les amis doivent être informés du décès. Il peut être utile de préparer une liste des personnes à joindre (avec leurs numéros), et de demander à quelques personnes de vous aider à faire les appels.
- S'il faut commander des fleurs et faire imprimer un programme ou autres documents, demandez à quelqu'un de s'en occuper.
- Si vous devez rédiger un avis de décès, il est bon de demander à quelqu'un de le relire attentivement avant de le transmettre; il est facile de faire des erreurs en période de stress.
- Si vous souhaitez inviter les gens à faire un don à la mémoire de la personne décédée, vous devez choisir un organisme puisque cette information sera incluse dans l'avis de décès.
- Prenez en note toutes les cartes, visites et dons reçus afin de pouvoir envoyer les remerciements requis plus tard.

PLANIFIER UN SERVICE FUNÉRAIRE OU UNE CÉRÉMONIE COMMÉMORATIVE

Si vous avez planifié la cérémonie à l'avance, vous avez peut-être déjà décidé certains des détails qui suivent. La maison funéraire ou l'organisme de commémoration que vous choisirez peut aussi vous guider dans vos démarches.

- ✦ Vous devrez déterminer si la personne décédée sera enterrée ou incinérée.
 - ✦ Si elle doit être enterrée, avez-vous déjà un lot?
 - ✦ Si elle doit être incinérée, est-ce que les cendres seront enterrées, conservées ou versées quelque part?
 - ✦ Parfois, après l'incinération, les gens choisissent un « espace souvenir » où ils enterrent les cendres et pourront venir se recueillir.
- ✦ Vous pouvez organiser un service funéraire, une commémoration, une cérémonie au moment de l'enterrement ou autre type de service.
- ✦ Les gens choisissent parfois d'organiser une célébration au chevet de la personne, avant son incinération, puisque c'est leur dernière occasion d'être physiquement en présence de l'être cher.
- ✦ La cérémonie peut avoir lieu à votre lieu de culte habituel ou ailleurs (salon funéraire, église, chapelle funéraire, salle communautaire, chez vous, etc.).
- ✦ Décidez qui animera la cérémonie; selon la formule que vous aurez choisie, il peut s'agir d'un aumônier, d'un guide spirituel, d'un membre du clergé, d'un ami, d'un proche, etc.
- ✦ Certains choisissent d'enregistrer la cérémonie (audio ou vidéo), afin de conserver ce moment précieux et de pouvoir le partager avec ceux qui n'ont pu se présenter au service. Même les personnes présentes apprécient souvent pouvoir réentendre ou revoir le service alors qu'ils vivent leur deuil et tentent de se rétablir.
- ✦ Dans votre planification, tenez compte des horaires des gens qui viennent de l'extérieur de la ville.

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS REQUIS

Les autorités compétentes (registraire des décès, direction de l'état civil ou autre, selon la région) ont besoin des renseignements suivants concernant la personne décédée. Vous aurez besoin de ces renseignements lors de votre rencontre avec le représentant du salon funéraire, le cas échéant, lequel les consignera et les acheminera au service gouvernemental approprié, le tout accompagné du certificat de décès médical. Ces renseignements sont en effet nécessaires pour l'obtention du certificat de décès et du permis d'enterrement ou d'incinération.

NOM:			
NOM DE FAMILLE (NOM DE JEUNE FILLE POUR UNE FEMME AU QUÉBEC)		PRÉNOMS	
ADRESSE			
ADRESSE CIVIQUE ET RUE/ROUTE		VILLE	CODE POSTAL
ÉTAT CIVIL (UN CERTIFICAT DE MARIAGE POURRAIT ÊTRE DEMANDÉ)			
CÉLIBATAIRE/MARIÉ(E)/VEUF(VEUVE)/DIVORCÉ(E)/CONJOINT(E) DE FAIT/UNION CIVILE			
NOM DE FILLE		PROFESSION	
DATE DE NAISSANCE <i>(UN CERTIFICAT DE NAISSANCE POURRAIT ÊTRE DEMANDÉ)</i>		ÂGE	
LIEU DE NAISSANCE			
VILLE	PROVINCE/PAYS	COLLECTIVITÉ DES PREMIÈRES NATIONS	
DATE DU DÉCÈS		LIEU DU DÉCÈS	
NOM DU PÈRE			
LIEU DE NAISSANCE DU PÈRE			
NOM DE LA MÈRE		NOM DE JEUNE FILLE DE LA MÈRE	
LIEU DE NAISSANCE DE LA MÈRE			
SEXE	TAILLE	POIDS	RELIGION
PARENT LE PLUS PROCHE			
NOM			
ADRESSE			
ADRESSE CIVIQUE ET RUE/ROUTE		VILLE	CODE POSTAL
NUMÉRO D'ASSURANCE-MALADIE		NUMÉRO D'ASSURANCE SOCIALE	
MÉDECIN DE FAMILLE			
ADRESSE			
ADRESSE CIVIQUE ET RUE/ROUTE		VILLE	CODE POSTAL

AUTORITÉS À ALERTER

1. Communiquez avec le représentant du salon funéraire afin de prendre les dispositions nécessaires.

REPRÉSENTANT DU SALON FUNÉRAIRE	TÉLÉPHONE
--	------------------

2. Remplissez le guide de l'état civil et apportez-le à votre rendez-vous au salon funéraire.
3. Communiquez avec l'exécuteur testamentaire ainsi qu'avec l'avocat ou le notaire responsable du testament.

EXÉCUTEUR	TÉLÉPHONE
CO-EXÉCUTEUR	TÉLÉPHONE

4. Préparez la liste des personnes à joindre. Demander à quelqu'un de vous aider à faire ces appels.

PERSONNE QUI FERA DES APPELS	TÉLÉPHONE
-------------------------------------	------------------

5. Si vous le voulez, vous pouvez rédiger un avis de décès pour le journal de votre choix. Cela est parfois coûteux, alors il vaut mieux limiter la longueur du texte ainsi que le nombre de journaux et de fois qu'il sera publié. Le personnel du salon funéraire peut vous aider à cet égard.
6. Vous pouvez remercier par écrit ou par téléphone les personnes qui auront envoyé des fleurs ou des cartes ou fait des dons. Plusieurs organismes de bienfaisance envoient des cartes de remerciement aux donateurs et informent la famille des dons effectués.

ORGANISME DE BIENFAISANCE	TÉLÉPHONE
----------------------------------	------------------

7. Avisez le régime de pensions du Canada et le régime des rentes du Québec, les banques, le propriétaire ou l'institution financière responsable de l'hypothèque, la compagnie d'assurance, la compagnie de services publics, le bureau d'enregistrement et le bureau des véhicules automobiles. Vous aurez probablement besoin de plusieurs exemplaires du certificat de décès pour ces formalités.

BUREAU DES PENSIONS DU CANADA ET RÉGIME DES RENTES DU QUÉBEC	TÉLÉPHONE
BANQUE	TÉLÉPHONE
PROPRIÉTAIRE/HYPOTHÈQUE	TÉLÉPHONE
COMPAGNIE D'ASSURANCE	TÉLÉPHONE

PRESTATIONS

La plupart des prestations auxquelles vous pourriez avoir droit ne sont pas automatiques — il faut en faire la demande. Communiquez avec :

1. Les bureaux du régime de pensions du Canada et du régime des rentes du Québec : vous devez présenter les demandes appropriées (prestation forfaitaire de décès, prestation de survivant, prestation d'enfant à charge); les prestations offertes par le gouvernement du Québec sont presque identiques à celles du régime de pensions fédéral. Vous aurez besoin de votre numéro d'assurance sociale (NAS) et de celui de la personne décédée.

VOTRE NAS	NAS DE LA PERSONNE DÉCÉDÉE
-----------	----------------------------

2. La (les) compagnie(s) d'assurance-vie de la personne (le cas échéant) :

RÉGIME DE RETRAITE	TÉLÉPHONE
RÉGIME DE RETRAITE	TÉLÉPHONE

3. Le(s) régime(s) de retraite privé(s) :

RÉGIME DE RETRAITE	TÉLÉPHONE
RÉGIME DE RETRAITE	TÉLÉPHONE

4. Le ministère des Anciens combattants : si la personne a servi dans les Forces canadiennes, ses personnes à charge pourraient être admissibles à une pension.

NO D'IDENTIFICATION MILITAIRE	TÉLÉPHONE
-------------------------------	-----------

5. Tout autre organisme qui pourrait verser des prestations au décès, comme un syndicat, l'Association canadienne des automobilistes ou CAA-Québec, une coopérative de crédit ou une Caisse populaire, un ordre ou une société mutuelle.

NOM	TÉLÉPHONE
NOM	TÉLÉPHONE
NOM	TÉLÉPHONE

AUTRES

Communiquez avec les autorités médicales et de santé n'étant pas directement touchées par le décès de la personne.

- a) Assurance-santé provinciale : voir l'annexe VI pour savoir quel numéro appeler dans votre province.
- b) Couverture d'assurance-santé complémentaire : voir l'annexe VI pour savoir quel numéro appeler dans votre province.
- c) Club, association, bibliothèque, magazine, club de livres (etc.) auxquels appartenait la personne ou auxquels elle était abonnée.
- d) Compagnie d'assurance-automobile : si le véhicule est au nom de la personne décédée, vous devrez probablement modifier l'enregistrement. Au Québec, communiquez avec la Société de l'assurance-automobile du Québec (SAAQ), au 1 800 361 7620.

DEUIL



Il est normal pour les personnes qui essaient de s'adapter à la mort d'un être cher de traverser une période de deuil. Le deuil est une démarche naturelle de guérison, une étape où on se remémore la personne tout en essayant d'aller de l'avant et de s'adapter à une « nouvelle » vie sans la personne défunte.

Ce qu'il faut savoir

Le deuil est une démarche active de réapprentissage de la vie dans un monde profondément différent en raison du décès d'un être cher. Le deuil se vit physiquement, émotivement, mentalement, spirituellement et socialement. Bien que la plupart des gens traversent les mêmes facettes du deuil (comme le choc initial, le chagrin et la colère), chacun vit son deuil à sa façon et prend le temps qu'il lui faut. Parfois complexe, le deuil d'une personne est fonction de nombreux facteurs, comme ses expériences antérieures de perte, sa relation avec la personne défunte, sa personnalité, sa façon d'affronter les épreuves, ses convictions spirituelles et religieuses, ses facteurs de stress et bien plus encore.

- ✦ Le deuil peut être difficile, stressant et exténuant. Il est important de comprendre qu'il ne s'agit pas d'une maladie.
- ✦ Des sentiments de choc et d'engourdissement sont courants immédiatement après le décès, même si la mort était attendue.
- ✦ La culpabilité et les remises en question (« et si...? », « si seulement... ») sont courantes.
- ✦ Suivant la longue trajectoire d'une grave maladie évolutive, il est normal de ressentir du soulagement en pensant que la personne est enfin libérée de ses souffrances.
- ✦ La colère est une réaction courante et normale à la mort. Elle est souvent dirigée contre la personne décédée, mais peut aussi être à l'endroit d'autres personnes ou d'autres éléments sans rapport avec le décès. Son intensité peut varier; elle peut aller d'une irritabilité légère à une véritable rage. Si vous ressentez de la colère, essayez de trouver des façons saines pour l'exprimer. Acceptez que cela est une partie normale du deuil.
- ✦ Vous ressentirez probablement une profonde tristesse et de la solitude après avoir perdu l'être cher.
- ✦ Vous aurez peut-être tendance à éviter de penser au décès, ou à vous divertir l'esprit autrement afin de vous protéger de la douleur et du chagrin.

- ✦ Chacun vit son deuil de façon différente. Il n'y a pas de « remède miracle » ni de mode d'emploi pour vivre un deuil.
- ✦ La douleur de la perte ne disparaît jamais complètement, mais diminue avec le temps.

Le deuil peut affecter physiquement

Il est possible que vous éprouviez toute une gamme de symptômes physiques, si bien que vous pourriez penser que vous êtes malade. Ces symptômes peuvent comprendre :

- ✦ un serrement à la poitrine, des palpitations;
- ✦ de l'essoufflement;
- ✦ une diarrhée, de la constipation, des vomissements;
- ✦ des pleurs et des soupirs;
- ✦ un manque d'énergie ou de la faiblesse;
- ✦ des étourdissements, des frissons, des évanouissements;
- ✦ une impossibilité de se reposer, de rester calme;
- ✦ une perte d'appétit ou une tendance à trop manger;
- ✦ de la difficulté à dormir ou une tendance à trop dormir;
- ✦ une consommation accrue d'alcool ou de médicaments;
- ✦ une perte d'appétit sexuel;
- ✦ des symptômes semblables à ceux qu'éprouvait la personne malade.

Le deuil peut affecter mentalement

Pendant le deuil, votre état mental peut provoquer de nombreuses émotions que vous n'avez encore jamais ressenties, par exemple :

- ✦ une mauvaise concentration;
- ✦ de la confusion, de l'incrédulité (« ça ne se peut pas... »);
- ✦ l'incapacité de penser à autre chose qu'à la personne décédée;
- ✦ une tendance à rêvasser;
- ✦ des cauchemars, des rêves de perte.

Le deuil peut affecter émotionnellement

En période de deuil, vos émotions peuvent changer d'heure en heure. Cela est normal, et se dissipera avec le temps. Les émotions que vous pourriez ressentir comprennent :

- ✦ le choc, un engourdissement, une sensation de vide;
- ✦ un repli sur soi ou une humeur explosive;
- ✦ de la colère ou de la rage;
- ✦ du déni ou de l'incrédulité;

- * de la frustration;
- * de la culpabilité ou des regrets;
- * un alanguissement, une volonté de retourner dans le passé;
- * de la tristesse, une humeur dépressive, du désespoir;
- * de la solitude, de l'isolement.

Le deuil peut affecter spirituellement

Quelles que soient vos convictions, il est probable que vous traversiez une période de profonds bouleversements sur le plan spirituel profond. Par exemple, vous pourriez :

- * blâmer la vie, vous-même ou la personne décédée;
- * ne plus voir de sens à la vie, ne plus comprendre sa raison d'être;
- * vouloir mourir pour rejoindre la personne décédée;
- * continuer de vous demander « pourquoi cela est-il arrivé? »;
- * blâmer l'être suprême ou avoir l'impression d'en être séparé.

Le deuil peut affecter socialement

Lorsqu'on est en deuil, on sent parfois qu'on est seul à comprendre ce que signifie vraiment la perte de la personne décédée. On souhaite recevoir le soutien des autres, mais on ne les laisse pas se rapprocher parce qu'on a l'impression qu'ils ne comprennent pas ce qu'on ressent. Il est possible que vous ayez :

- * des attentes irréalistes à l'endroit des autres;
- * un manque d'intérêt envers les activités des autres;
- * tendance à vous isoler des autres;
- * besoin de dépendre des autres;
- * peur d'être seul(e);
- * e sentiment de ne plus être à votre place dans vos relations interpersonnelles;
- * une tendance à vous précipiter dans de nouvelles relations ou de nouveaux milieux.

LES ENFANTS ET LE DEUIL

Les enfants vivent aussi un deuil lorsqu'ils perdent un être cher, mais différemment des adultes. Ils expriment davantage leur chagrin par leur comportement, dans leurs jeux et d'autres façons non verbales (par l'art ou la musique), plutôt que de parler de leurs sentiments. Leur compréhension de ce qui est arrivé, leur façon d'y réagir et ce qui peut les aider varient selon leur âge, leur personnalité, le système de soutien de la famille et leur stade de développement.

- ✦ Les enfants ressentent la tristesse associée à la perte d'un être cher; leurs craintes, inquiétudes et angoisses de séparation peuvent s'exacerber.
- ✦ Les enfants peuvent ressentir de la colère ou de la culpabilité, alors il est important de les rassurer que le décès n'est pas de leur faute.
- ✦ Les enfants de moins de 5 ans peuvent avoir du mal à comprendre que le décès est permanent étant donné qu'ils ne saisissent pas encore complètement la notion du temps.
- ✦ Les enfants d'âge scolaire, quant à eux, peuvent avoir peur de tomber malade et de mourir eux aussi. Si la personne décédée était l'un de ses parents, l'enfant peut s'inquiéter de perdre aussi le parent qu'il lui reste.
- ✦ Quant aux adolescents, ils comprennent évidemment mieux que les enfants, mais il est probable qu'ils ne souhaitent pas parler du décès ni de leurs sentiments. Aussi, les jeunes préfèrent normalement obtenir du soutien auprès de leurs pairs plutôt que demander de l'aide des adultes qui les entourent.

Comment offrir soins et soutien aux enfants

La manière dont les parents vivent leur deuil affecte la façon dont leurs enfants vivent le leur. Les enfants ont du mal à comprendre les adultes qui sourient bravement quand ils sont tristes. Or, les adultes qui admettent leurs sentiments sont plus en mesure d'aider leurs enfants à accepter et comprendre leur deuil. Des livres sur le sujet peuvent vous aider à soutenir un enfant dans le deuil.

- ✦ Incluez l'enfant dans ce qui arrive.
- ✦ Dites la vérité et fournissez beaucoup de soutien.
- ✦ Écoutez attentivement le sens réel de ce que dit l'enfant en ce qui concerne la façon dont il se sent.
- ✦ Soyez honnête et répondez aux questions de l'enfant en utilisant des mots qu'il comprendra.
- ✦ Rassurez l'enfant en lui disant que la maladie n'aboutit pas toujours à la mort.
- ✦ Rappelez à l'enfant qu'il est aimé tout comme avant, même pendant cette période de deuil.

- ✦ Dites à l'enfant que ses sentiments sont normaux et qu'il n'y a pas de mal à pleurer.
- ✦ Rassurez l'enfant en lui disant que les autres comprennent son chagrin.
- ✦ Encouragez l'enfant à exprimer ses émotions de la façon qui lui convient le mieux, comme en parlant, en peignant, en écrivant des poèmes, en jouant avec des marionnettes, et jouant de la musique, etc.
- ✦ Essayez de garder la routine de l'enfant aussi normale que possible.

PRENDRE SOIN DE SOI PENDANT LE DEUIL

Il est difficile d'anticiper comment vous réagirez au décès. L'important c'est de se souvenir qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de se comporter.

- ✦ Acceptez votre besoin de vivre votre deuil et de ressentir votre perte. Il n'y a aucun mal à pleurer et à exprimer votre chagrin.
- ✦ Parlez de vos sentiments si cela vous reconforte. Choisissez quelqu'un avec qui vous vous sentez en confiance et qui sait écouter.
- ✦ Prenez votre temps avant de reprendre vos activités régulières. Il vous faut user de patience envers vous-même si vous êtes en proie à la confusion ou si vous faites des oublis.
- ✦ Prenez soin de vous-même sur le plan physique. Mangez bien, faites de l'exercice et reposez-vous beaucoup. Une mauvaise alimentation peut entraîner des problèmes de santé.
- ✦ Faites quelque chose qui vous plaît tous les jours.
- ✦ Explorez ce que signifient pour vous la vie et la mort.
- ✦ Ne vous isolez pas. Rencontrez des amis, parlez de votre perte, parlez de la personne décédée en disant son nom.
- ✦ Faites attention sur la route; une mauvaise concentration ou un moment de rêvasserie peuvent être dangereux.
- ✦ Ralentissez votre rythme et laissez aller certaines de vos responsabilités pendant un certain temps. Vous devez vous attendre à avoir moins d'énergie.
- ✦ Évitez les médicaments et l'alcool; ils peuvent diminuer votre capacité de penser clairement, et prolonger votre deuil.
- ✦ Sachez que les palpitations, les problèmes digestifs, les douleurs à la poitrine et l'essoufflement sont des réactions normales au deuil. Consultez toutefois votre médecin si vous éprouvez ces symptômes.
- ✦ Prenez le temps de faire des choses qui vous plaisent, et essayez de continuer de vivre votre vie du mieux possible chaque jour.
- ✦ Concentrez-vous sur plusieurs choses positives chaque jour.
- ✦ Restez seul(e) lorsque vous en avez besoin.

- ✦ Si la prière est importante pour vous, continuez de prier. Ne vous en voulez pas si vous préférez attendre encore un peu avant de recommencer à prier. Laissez les autres continuer de prier pour vous.
- ✦ Informez-vous afin de savoir s'il y a des groupes de soutien, des séances d'information ou des services d'appui dans votre collectivité si vous avez besoin d'information, de compréhension ou d'aide.
- ✦ Ayez recours aux ressources qui vous sont offertes pour vous aider, vous et vos proches, pendant cette période de deuil.
- ✦ Il est possible que vous et vos proches ressentiez du chagrin lors d'occasions spéciales, comme à Noël, à Pâques, à la St-Valentin ou à la fête des Mères ou des Pères, ou lors d'anniversaires, de vacances ou autres moments qui ont un sens spécial pour vous. Profitez de ces occasions pour parler de la personne décédée avec vos amis et proches, et dites à ceux-ci ce dont vous avez besoin, demandez-leur du soutien. Célébrez les occasions spéciales et prenez le temps d'honorer la mémoire de la personne disparue, par exemple en allumant une bougie, en plantant une fleur ou en faisant un don commémoratif.
- ✦ Faites preuve de délicatesse, de gentillesse et de patience envers vous-même et les gens qui vous entourent.
- ✦ N'oubliez pas que les journées seront désormais différentes, et que vous et vos proches devrez apprendre comment affronter cette nouvelle réalité et vous adapter aux changements.
- ✦ *N'oubliez pas* : une chose à la fois.

DURÉE DU DEUIL

Il est difficile de prévoir pendant combien de temps une personne traversera un deuil intense. Les gens pensent souvent, à tort, que tout revient à la normale en quelques mois. Or, ce n'est pas le cas.

- ✦ Beaucoup de gens disent que leur sentiment de deuil s'en va puis revient, un peu comme des vagues, pendant longtemps.
- ✦ Après plusieurs mois, le lourd sentiment de deuil peut perdre de son intensité.
- ✦ Cela peut prendre beaucoup de temps avant que vous puissiez retrouver un certain équilibre, avoir l'énergie de découvrir de nouveaux intérêts, et croire que la vie pourrait ravoïr un sens.
- ✦ Avec le temps, l'adaptation devient plus facile et l'assurance revient peu à peu.
- ✦ Cela peut prendre beaucoup de temps avant que vous retourniez aux endroits où vous alliez avec la personne décédée, que vous refassiez les choses que vous faisiez ensemble.
- ✦ Alors que vous travaillerez à vous bâtir une nouvelle vie, cela pourrait prendre du temps avant que vous puissiez vivre pleinement sans la personne décédée.
- ✦ Même lorsque vous aurez l'impression d'avoir surmonté votre deuil, des émotions pourraient remonter à la surface en raison de certains facteurs déclencheurs, comme une date, une occasion, un endroit, une chanson, un film, un poème, etc.
- ✦ Si les sentiments liés au deuil peuvent fluctuer, ils finissent par s'estomper avec le temps. N'oubliez pas que cela est normal — il s'agit de la démarche de guérison.

POINTS IMPORTANTS

Essayez de trouver de saines façons pour vous adapter à l'épreuve. Demandez-vous ce qui vous a aidé à faire face à des difficultés ou des pertes dans le passé, et appuyez-vous sur ces stratégies. Si vous en venez à constater que ces dernières ne fonctionnent plus, soyez honnête avec vous-même en répondant aux questions ci-dessous.

Depuis le décès, est-ce que :

- *Vous êtes toujours de mauvaise humeur et en colère?*
- *Vous êtes occupé tout le temps, agité ou incapable de vous concentrer sur ce que vous devriez faire?*
- *Vous avez peur de vous attacher trop aux autres gens de crainte de les perdre aussi?*
- *Vous remarquez que vous pensez tout le temps à la même chose?*
- *Vous êtes incapable de vous débarrasser de la culpabilité que vous ressentez pour ce que vous avez fait ou n'avez pas fait avant le décès de la personne?*
- *Vous ressentez continuellement un engourdissement et de la solitude?*
- *Vous pensez de plus en plus à votre propre mort?*
- *Vous faites des choses qui peuvent vous nuire, comme boire trop d'alcool, prendre davantage de médicaments, ou conduire dangereusement?*
- *Vous pensez souvent au suicide?*
- *Vous avez peur sans raison?*

Le deuil peut se transformer en dépression clinique, laquelle nécessite des interventions professionnelles. Si vous avez répondu oui à l'une des questions ci-dessus, et que la réponse est toujours oui après plus d'un an suivant le décès, faire appel à un médecin ou à un professionnel de la santé.

EN TERMINANT



Pour certains aidants naturels qui prennent soin d'une personne gravement malade, le deuil commence bien avant le décès. On parle parfois de « deuil anticipé » pour décrire ce phénomène. Or, le décès de la personne est alors perçu comme la résolution de la maladie, et marque le début de la guérison. Mais pour d'autres, la démarche de deuil peut demander plus de temps. Bref, la guérison peut prendre de nombreuses formes alors que les gens travaillent à retrouver une nouvelle vie normale.

- ✦ Au décès, vous pourriez avoir un énorme sentiment de soulagement à l'idée que la personne ne souffre plus.
- ✦ Avec le recul, vous pourriez réaliser que plusieurs personnes de votre entourage ont agi comme modèles de courage et de dignité pendant cette dure épreuve.
- ✦ Vous pourriez ressentir des liens plus étroits avec les proches et amis qui vous ont soutenu.
- ✦ Le contentement et le sentiment de bonheur finissent par revenir.
- ✦ Vous finirez par croire que vous pouvez commencer une nouvelle vie et connaître de nouvelles expériences.
- ✦ Vous choisirez de vivre pleinement, d'aller de l'avant, tout comme le voudrait le regretté être cher.

Souvenez-vous que vous conserverez toujours le souvenir de votre proche dans votre cœur. Cette personne a été une partie importante de votre vie. Dites-vous qu'en l'ayant soignée pendant les dernières étapes de sa vie, vous avez posé le plus grand geste d'amour, de réconfort, de compassion et de bienveillance.

« Je sais pertinemment qu'on ne perd jamais les gens qu'on aime, même lorsqu'ils meurent. Ils continuent de participer à chacun de nos gestes, chacune de nos pensées et chacune de nos décisions. Leur amour laisse une empreinte indélébile dans notre mémoire. Nous sommes rassurés du fait que l'amour que nous avons partagé a enrichi notre vie. »

—Leo Buscaglia

CHAPITRE

5

LIVRES ET
AUTRES RESSOURCES
UTILES

PUBLICATIONS



Cette sélection est principalement proposée par Johanne de Montigny, psychologue.

Albom, Mitch. | *La dernière leçon, (Comment un vieil homme face à la mort m'a appris le goût de vivre)*, textes français et introduction de Marie de Hennezel, Robert Laffont, Paris, 1998.

Bacqué, Marie-Frédérique et Hanus, Michel. | *Le deuil, série Que sais-je?*, no 3558, Presses Universitaires de France (PUF), Paris, 2000.

Bacqué, Marie-Frédérique. | *Apprivoiser la mort*, Odile Jacob, Paris, 2002.

Bacqué, Marie-Frédérique. | *Le deuil à vivre*, Odile Jacob, Paris, 1992.

Beauthéac, Nadine. | *Le deuil, Comment y faire face? Comment le surmonter?*, Seuil, Paris, 2002.

Bercovitz, Alain, (coordonné par). | *Accompagner des personnes en deuil (L'expérience du Centre François-Xavier Bagnoud)*, Érès, France, 2003.

Bergeron, André et Volant, Éric. | *Le suicide et le deuil (Comment faire son deuil à la suite du décès d'un proche?)*, Éditions du Méridien, Montréal, 1998.

Bernard, Suzanne et Lavoie, Lucie. | *Perdre sans se perdre (Savoir traverser les pertes de la vie)*, le Dauphin blanc, Québec, 2004.

Bernard, Suzanne. | *Et si la mort m'aidait à vivre*, Éditions le Dauphin blanc, Québec, 2004.

Bertrand, Pierre. | *Éloge de la fragilité*, Liber, Montréal, 2000.

Bertrand, Pierre. | *Le cœur silencieux des choses*, Liber, Montréal, 1999.

Bertrand, Pierre. | *Le silence de la pensée*, Humanitas, Montréal, 1995.

Bobin, Christian. | *Autoportrait au radiateur*, Gallimard, Paris, 1997.

Bobin, Christian. | *La plus que vive*, Gallimard, Paris, 1996.

Bobin, Christian. | *Ressusciter*, Gallimard, Paris, 2001.

Bouchard-Pichard, Rosa. | *Le cheminement d'un deuil (Recueil d'animation)*, Éditions FPR, Formation chrétienne, Ottawa, 2003.

- Bruckner, Pascal. | *L'euphorie perpétuelle* (Essai sur le devoir de bonheur), Grasset, Paris, 2000.
- Bureau, Jules. | *Le goût de la solitude*, collection Psycho-Santé, Éditions du Méridien, Montréal, 1997.
- Castra, Michel. | *Bien mourir (Sociologie des soins palliatifs)*, Presses Universitaires de France (PUF), Paris, 2003.
- Castro, Dana. | *La mort pour de faux et la mort pour de vrai*, Albin Michel, Paris, 2000.
- Collectif de bénévoles. | *Au-delà des cœurs brisés (L'accompagnement des personnes en deuil)*, Soins palliatifs, Hôpital Général de Montréal, Chenelière/McGraw-Hill, Montréal, 2003.
- Collectif de quarante auteurs. | *Mots d'adieu, Paroles pour une célébration*, Novalis, Éditions Bayard, Paris, 2003.
- Collectif sur le cancer. | *Tu n'es pas seule (Le choc du cancer: paroles de femmes)*, GlobArt, Montréal, 2004.
- Cornillot, P., Hanus, M. et collaborateurs. | *Parlons de la mort et du deuil*, collection Face à la mort, Editions Frison-Roche, Paris, 1997.
- Cyrulnik, Boris. | *Le murmure des fantômes*, Odile Jacob, Paris, 2003.
- Dancause, Judith. | *La mort aux pieds d'argile, soins de réconfort*, La Plume d'Oie, Québec, 2004.
- Danis, Mariette. | *Survivre aux soins (Défi du soignant)*, Médiaspaul, Montréal, 2001.
- De Beer, Pierre. | *L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie*, Anne Sigier, Québec, 2004.
- De Broca, Alain. | *Deuils et endeuillés*, 2e édition, Masson, Paris, 2001.
- de Montigny, Johanne et de Hennezel, Marie. | *L'amour ultime, collection Livre de poche*, Hatier, Paris, 1991; éditions internationales Stanké, 1990.
- de Montigny, Johanne. | *Deuils particuliers et créativité dans l'intervention*, Revue Prisme, Cliniques du deuil, no 36, publiée par l'Hôpital Ste-Justine de Montréal, 2001, p. 108-116.

de Montigny, Johanne. | **Les derniers mots du mourant: un legs inespéré dans la vie du survivant** (in *Gérontologie et société*, Le « bien-mourir » no 108, fng, France, 2004, p. 213-220). Pour obtenir ce numéro, courriel: fondation.fng@wanadoo.fr

Déchaux, Jean-Hugues et collaborateurs. | **Les familles face à la mort**, L'Esprit du Temps, psychologie, Paris, 1998.

Dell'Aniello, Marie et Deslauriers, Gilles.

La mort d'Yves (Quand une famille doit apprendre à dire adieu. Témoignage), | Libre Expression, Montréal, 2000.

Des Aulniers, Luce. | **Itinérances de la maladie grave (Le temps de nomades)**, L'Harmattan, Paris, Montréal, 1997.

Encrevé-Lambert, Marie-Hélène. | **La mort (La vie de famille, des repères pour bien vivre avec vos enfants)**, Bayard, Paris, 2003.

Ernault, Annick et Davous, Dominique | **Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil**, L'Harmattan, Paris, 2001.

Fauré, Christophe. | **Vivre le deuil au jour le jour**, Albin Michel, Paris, 2004.

Fischer, Gustave-Nicolas. | **Les blessures psychiques (la force de revivre)**, Odile Jacob, Paris, 2003.

Fondation GlaxoSmithKline. | **Leçons de vie - Guide des aidants**, Ottawa, 2002.

Gauvin, Andrée et Régnier, Roger. | **L'accompagnement au soir de la vie**, Le Jour éditeur, Montréal, 1992.

Gauvin, Andrée et Régnier, Roger. | **Vouloir vivre**, Le Jour éditeur, Montréal, 1994.

Groleau, Gaétane. | **Ma sœur, ma lumière** (Accueillir la mort d'un être cher), Éditions du Roseau, Montréal, 2002.

*ousden, Maria. | **Le cadeau d'Hannah**, Presses de la Renaissance (traduit par Marie de Hennezel), Paris, 2004.

Jacques, Josée. | **Des souvenirs pour la vie**, Montréal, Fidès, 2003. Un livre destiné aux enfants.

Jacques, Josée. | **Les saisons du deuil**, Outremont, Quebecor, 2002.

Jeffers, Susan. | **La vie à bras le corps** (Faire face aux incertitudes de la vie avec sérénité et dynamisme), Marabout, France, 2004.

- Keirse, Manu. | ***Faire son deuil, vivre un chagrin. Un guide pour les proches et les professionnels.*** Traduit du néerlandais par Nicole Dedonder et Philippe Kinoo, De Boeck & Belin, Bruxelles, 2000.
- Kübler-Ross, Elisabeth. | ***Mémoires de vie, mémoires d'éternité,*** traduit de l'américain par Loïc Cohen, JC Lattès, France, 1997.
- Kübler-Ross, Elisabeth; Kessler, David. | ***Leçons de vie,*** JC Lattès, France, 2002.
- Labrèche, Jean-Marc. | ***Les pas...sages d'un pèlerin,*** (Saint-Jacques-de-Compostelle), de Mortagne, Boucherville, Qc, 2003.
- Lapensée, Micheline, | ***Rêves et deuil (Guérir d'un deuil par les rêves),*** Le Dauphin Blanc, Québec, 2004.
- Larin, Judith. | ***Les soins palliatifs (Et si la mort révélait la Vie...),*** Stanké international, Paris-Québec, 2001.
- Larin, Judith. | ***Promets-moi de le dire (Portrait d'une femme exceptionnelle qui s'offre le rendez-vous ultime avec elle-même),*** Stanké international, Paris-Québec, 2003.
- Le Breton, David. | ***Passions du risque,*** collection Traversées, Éditions Métailié, Paris, 1991.
- Ledoux, Johanne. | ***Guérir sans guerre,*** collection Advenir, Flammarion, Montréal, 2000.
- Levy, Alexander. | ***Surmonter le deuil de ses parents,*** (Traduit de l'américain par Larry Cohen), InterÉditions, Paris, 2000.
- Masson-Bourque, Chantal. | ***À travers le mur de la mort, un fil d'amour important, (Les proches), Les cahiers de soins palliatifs,*** volume 2, numéro1, Les publications du Québec, 2001,p.3-16.
- Monbourquette, Jean; D'Aspremont, Isabelle. ***Excusez-moi je suis en deuil,*** Novlalis, Ottawa, 2011.
- Monbourquette, Jean; D'Aspremont, Isabelle. ***Demander pardon sans s'humilier,*** Novalis, Ottawa, 2004.
- Monbourquette, Jean; Ladouceur Myrna; Desjardins-Proulx Jacqueline. | ***Je suis aimable, je suis capable (Parcours pour l'estime et l'affirmation de soi),*** Novalis, Ottawa, 1998.

Monbourquette, Jean. | *Apprivoiser son ombre (Le côté mal-aimé de soi)*, Novalis, Ottawa, 1997.

Monbourquette, Jean. | *De l'estime de soi à l'estime du Soi* (De la psychologie à la spiritualité), Novalis, Ottawa, 2002.

Monette, Pierre. | *Dernier automne (récit)*, Boréal, Montréal, 2004.

Ouvrage collectif. | *Jamais de la vie, (écrits et images sur les pertes et les deuils)*, Éditions du passage, Montréal, 2001.

Parkes, Colin Murray. | *Le deuil (Études du deuil chez l'adulte)*, Frison-Roche, Paris, 2003.

Pauchant, Thierry C. et collaborateurs. | *Guérir la santé (un dialogue de groupe sur le sens du travail, les valeurs et l'éthique dans le réseau de la santé)*, Fides, Presses HEC, Montréal, 2002.

Pauchant, Thierry C. | *La quête du sens (Gérer nos organisations pour la santé des personnes de nos sociétés et de la nature)*, Québec/Amérique, Presses HEC, Montréal, 1996.

Pelletier, Renée. | *Avant de tourner la page (Suivre le courant de la vie)*, Médiaspaul, Montréal, 2002.

Pelletier, Renée. | *Tomber en vie (Chemin de vie et de guérison d'un médecin)*, Médiaspaul, Montréal, 2003.

Potvin, Magella. | *Épreuve, souffrance et maladies (À quelles conditions peuvent-elles nous faire grandir?)*, CPS, Chicoutimi, Qc, 2001.

Racine, Louise. | *Le deuil une blessure relationnelle*, les éditions du CRAM, Montréal, 2011.

Racine, Louise. | *Accepter, laisser partir et choisir la vie*, les éditions du CRAM, Montréal, 2011.

Racine, Louise. | *Le deuil, renaître et créer sa vie*, les éditions du CRAM, Montréal, 2011.

Régnier, Roger et Saint-Pierre, Line. | *Surmonter l'épreuve du deuil*, Quebecor, Montréal, 1995.

Rudetzki, Françoise. | *Triple peine*, Calmann-Lévy, France, 2004.

Salomé, Jacques. | *« Je mourrai avec mes blessures »* (Entretiens avec Jef Gianadda), Jouvence, Genève, 2001.

- Salomé, Jacques. | *Apprivoiser la tendresse (L'amour crée la tendresse qui survit à l'amour)*, Jouvence, Suisse, 1988.
- Salomé, Jacques. | *Soigner (Minuscules aperçus sur la difficulté de soigner)*, Albin Michel, Paris, 2004.
- Sébold, Alice. | *La nostalgie de l'ange*, Nil, Paris, 2003.
- Séguin, Monique et Fréchette, Lucie. | *Le deuil*, Logiques, Montréal, 1995.
- Silverman, Marjorie. | *Le counseling auprès des proches aidants*, Montréal, Les Éditions du remue-ménage, 2009.
- Singer, Christiane. | *Les sept nuits de la reine*, Albin Michel, Paris, 2002.
- Singer, Christiane. | *Où cours-tu? Ne sais-tu pas que le ciel est en toi?* Albin Michel, Paris, 2001.
- Sourkes, Barbara M. | *La part de l'ombre (Les aspects psychologiques des maladies potentiellement mortelles)*, Frison-Roche, Paris, 2001.
- Vergely, Bernard. | *Voyage au bout d'une vie*, Bartillat, Paris, 2004.
- Voyer, Jacques. | *Que Freud me pardonne*, Libre expression, Montréal, 2002.

LIVRES POUR LES ENFANTS EN DEUIL



Aubnais, Marie, Dankerleroux, Anouk, Ricard, Bayard
Les questions des tout-petits sur la mort, Jeunesse, 2010.

Hanus, Michel; Sourkes, Barbara.
Les enfants en deuil (Portraits de chagrin), collection
Face à la mort, éditions Frison-Roche, Paris, 1997.

Lavachery, Thomas, | ***Padouk s'en va***, Ricochet, Paris, 1970.

Planchin, Edwige | ***La petite soeur de virgile***, Pour penser a l'endroit, 2011.

Plante, Anne | ***Histoire de Jonathan (pour expliquer la mort d'un enfant dans la famille)***, éditions Paulines, Montréal, 1992.

Le deuil chez les adolescents

www.fcfq.coop/chroniques/deuil-chez-les-adolescents-233/

Le deuil chez l'enfant et l'adolescent -

publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-235-12F_08.pdf

RESSOURCES EN LIGNE



Aidants-en-réseau

www.von.ca/fr/caregiver-connect/home/default.aspx

Aider, naturellement - *www.aidants-naturels.ca*

Alberta Health Services Caregiver Centre

www.albertahealthservices.ca/3731.asp

Alberta Hospice Palliative Care Association - *www.ahpca.ca*

Association canadienne de soins palliatifs - *www.acsp.net*

Association de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick

www.nbhpcaspnb.ca

BC Caregiver Network's Information Package for Family Caregivers

tinyurl.com/pa8a4el

Bereaved Families of Ontario Online Support Centre

www.bereavedfamilies.net

Bereavement - *www.bereavementselfhelp.victoria.bc.ca*

Biblio aidants - *biblioaidants.ca*

British Columbia Hospice Palliative Care Association - *www.bchpca.org*

Caregiver Network - *www.caregiver.ca*

Cancer Chat Canada : Caregiver Support - *cancerchatcanada.bccancer.bc.ca*

Coalition canadienne des proches aidants - *www.ccc-ccan.ca*

Entraide-Deuil de l'Outaouais - *entraide-deuil.qc.ca/index.html*

Family Caregivers Network Society - *www.fcns-caregiving.org*

Fédération des coopératives funéraires du Québec - *www.fcfcq.coop*

Funeral Service Association of Canada - *www.fsac.ca*

Hospice and Palliative Care Manitoba - www.manitobahospice.ca

Hospice Palliative Care Ontario - www.hpco.ca

Hospice Palliative Care Prince Edward Island - hospicepei.ca

Hospice Net - www.hospicenet.org

Initiative nationale pour le soin des personnes âgées
www.nicenet.ca/fr/home.aspx

Institut universitaire de gériatrie de Montréal - www.aidant.ca

Leçons de vie - www.living-lessons.org/francais/index.asp

Maison Monbourquette
www.maisonmonbourquette.com/notre-mission/

Mourning Star Centre (États-Unis) - www.mourningstar.org

Nova Scotia Hospice Palliative Care Association - www.nshpca.ca

Portail canadien en soins palliatifs
www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Publications de la maison Michel-Sarrazin
www.michel-sarrazin.ca/maison/publications/publications.asp

Recherche sur les proches aidants et les soins de fin de vie
www.soignantfindevie.com/accueil.aspx

Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal
co139.wix.com/raanm4

Regroupement des aidants naturels du Québec - www.ranq.qc.ca

Réseau de soins palliatifs du Québec - www.aqsp.org

*Réseau des professionnels pour les proches aidants
www.rppa-pnc.com/fr/crf.php*

Réseau entre-aidants - www.reseautreaidants.com

*Saskatchewan Hospice Palliative Care Association
www.saskpalliativecare.org*

Seniors BC - www.seniorsbc.ca

*Société canadienne du cancer : « Si vous êtes un aidant »
[www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/
if-you-re-a-caregiver/?region=mb](http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/if-you-re-a-caregiver/?region=mb)*

What Do I Do Now? - www.nsnet.org/bereaved

RÉFÉRENCES UTILISÉES POUR RÉDACTION DU PRÉSENT



Association canadienne de soins palliatifs, et Association canadienne de soins et services communautaires (1998). | ***Training manual for support workers in palliative care.*** | Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs.

Berry, L. et Schneider, T. (1997). | ***What do I do now?*** | Red Deer (Alberta) : Eventide Funeral Chapels.

Buckman, R. (1988). | ***I don't know what to say.*** | Toronto (Ontario) : Key Porter Books Limited.

Cantwell, P., MacKay, S., Macmillan, K., Turco, S., McKinnon, S., Read-Paul, L. (1988). | ***99 common questions (and answers) about palliative care: a nurse's handbook.*** | Edmonton (Alberta) : Regional Palliative Care Program, Capital Health Authority.

Cassileth, B.R. (éd.) (1986). | ***Caring for the terminally ill patient at home: A guide for family caregivers.*** | University of Pennsylvania Cancer Centre Hospice and Homecare Program.

Capital Health Home Care (1996) | ***Changing Your Infusion Tubing and Preloading a Single Insulin.***

Deachman, M. et Howell, D. (1991). | ***Supportive care at home: A guide for terminally ill patients and their families.*** | Markham (Ontario) : Knoll Pharmaceuticals Canada.

Ferris, F. D., Flannery, J. S., McNeal, H. B., Morissette, M. R., Cameron, R., et Bally, G. A. (1995). | ***Module 4: Palliative Care. A comprehensive guide for the care of persons with HIV disease.*** | Toronto (Ontario) : Mount Sinai Hospital et Casey House Hospice.

Hopewell House. (1999). | ***Guide through the journey of dying.*** | En ligne : www.hospiceweb.com/states/oregon/hopewell/journey.htm.

Jones, C. M., et Pegis, J. (1994). | ***The palliative patient: Principles of treatment.*** | Markham (Ontario) : Knoll Pharma Inc.

Latimer, E. J. (1996). | ***Easing the hurt: A handbook of comfort for families and friends of people who are seriously ill.***

Hamilton (Ontario) : Purdue Frederick.

Mertick, E. (1991). | ***Yours, mine and our children's grief: A parent's guide.***

Calgary (Alberta) : Alberta Funeral Service Association.

Mount, B. M. (1999). | ***The ACP home care guide for advanced cancer.*** | American College of Physicians.

En ligne : www.acponline.org/public/h_care/contents.htm.

Pallium Canada. (2008). | ***The Pallium Palliative Pocketbook***

Canada : Pallium Canada.

Pereira, J., et Bruera, E. (1997). | ***The Edmonton aid to palliative care.***

Edmonton (Alberta) : division des soins palliatifs, Université de l'Alberta.

Peden, J. et coll. (éd.) (2006). | ***99 Common Questions (and more) About Hospice Palliative Care: A nurse's handbook.*** | Canada : Capital Health's Regional Palliative Care Program.

Société canadienne du cancer. (1983). | ***Nutrition for people with cancer.***

Toronto (Ontario) : département de la nutrition, Ontario Cancer Institute, Princess Margaret Hospital, et Société canadienne du cancer.

Société canadienne du cancer. (1985). | ***Taking time: Support for people living with cancer and people who care about them.*** | Bethesda (Maryland, É.-U.) : National Cancer Institute.

White, P. (1986). | ***Home care of the hospice patient: An informational/instructional booklet for caregivers in the home.*** | Chicago (Illinois, É.-U.) :

Rush-Presbyterian-St. Luke's Medical Centre.

van Bommel, H. (1999). | ***Caring for loved ones at home.*** | Scarborough

(Ontario) : Saint Elizabeth Health Care Foundation; Resources Supporting Family and Community Legacies Inc.

Victoria Hospice Society (1993). | ***Palliative care at home. Volume II.***

Victoria (Colombie-Britannique) : Victoria Hospice Society.

Victoria Hospice Society (1995). | ***Palliative care for home support workers. Volume III.*** | Victoria (Colombie-Britannique) : Victoria Hospice Society.

ANNEXE I

SOUTIEN FINANCIER



Il existe de nombreuses ressources pour vous aider sur le plan financier lorsque vous prenez soin d'un proche souffrant d'une maladie mortelle. Demandez conseil à un membre de l'équipe de soins en ce qui concerne les programmes auxquels vous pourriez être admissible. Reportez-vous aussi à l'annexe VI où sont présentées les coordonnées des divers organismes provinciaux.

Régime de pensions du Canada (RPC) et Régime des rentes du Québec (RRQ)

Une prestation d'invalidité peut être versée à toute personne de moins de 65 ans qui a contribué au Régime de pensions du Canada ou au Régime des rentes du Québec pendant la période de temps prescrite et qui souffre d'une invalidité grave et prolongée.

Téléphone : 1-800-277-9914 (RPC) (anglais)

1-800-277-9915 (RPC) (français) | www.rrq.gouv.qc.ca (RRQ)

Supplément de revenu garanti

Vous pouvez être admissible à ce supplément si vous avez plus de 65 ans et si vous avez un faible revenu. Par exemple, vous y avez probablement droit si votre seul revenu est la Sécurité de la vieillesse.

Téléphone : 1-800-277-9914

Sécurité de la vieillesse

Si vous ou la personne malade atteignez l'âge de 65 ans pendant la période des soins palliatifs, sachez que la Sécurité de la vieillesse ne sera pas versée automatiquement. Vous devez en faire la demande six mois avant votre (ou son) 65e anniversaire. Il est possible que vous ayez besoin d'aide dans vos démarches.

Téléphone : 1-800-277-9914 (anglais) | 1-800-277-9915 (français)

Régime de pensions du Canada : 1-800-277-9915

Au Québec, vous êtes admissible à la Régie des rentes du Québec si vous avez travaillé dans cette province et si vous avez payé des impôts au gouvernement québécois. Téléphone, Régie des rentes du Québec : 418 643-5185, ou www.rrq.gouv.qc.ca

Aide sociale

Si vous êtes bénéficiaire de l'aide sociale, vous pourriez être admissible à un soutien financier pour vos dépenses médicales, vos ordonnances et vos besoins particuliers en matière de santé. Si vous ne recevez pas de l'aide sociale mais que votre revenu est peu élevé, vous pourriez également être en mesure d'obtenir du soutien pour certaines dépenses. Le numéro de téléphone du bureau le plus près de chez vous est indiqué dans l'annuaire téléphonique, dans les pages du gouvernement provincial, sous « Ressources humaines », ou reportez-vous à l'annexe VI où sont donnés les numéros provinciaux.

Assurance-emploi

Vous pourriez être admissible à l'assurance-emploi si vous y avez contribué pendant les 52 dernières semaines. Les exigences varient selon l'endroit où vous habitez au Canada et le taux de chômage dans votre région économique au moment où vous présentez votre demande. Pour savoir si vous êtes admissible :

Téléphone : 1-800-206-7218 | 1-800-808-6352 (Québec)

Anciens combattants

Si la personne malade est un ancien combattant, vous pourriez avoir droit à :

- une allocation pour soins versée pendant la maladie;
- une prestation d'invalidité;
- une subvention pour du matériel ou des modifications à apporter à domicile.

Communiquez avec un conseiller du ministère des Anciens combattants afin de discuter de votre situation. Vous aurez besoin du numéro d'identification de la personne malade.

Téléphone : 1-866-522-2022

Assurance privée et régimes d'assurance santé complémentaires

Vérifiez tous vos documents (et ceux de la personne malade) afin de vérifier si vous avez droit à des programmes de prestations complémentaires. Des frais liés au transport en ambulance, aux soins infirmiers, au soutien à domicile, aux médicaments et à l'oxygène pourraient être couverts.

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs

Certaines provinces couvrent les coûts de certains médicaments prescrits à une personne recevant des soins palliatifs à domicile. Le médecin doit fournir un formulaire confirmant que la personne est en soins palliatifs. Si la demande est acceptée, vous pourrez vous procurer les médicaments couverts à votre pharmacie. (Reportez-vous à l'annexe VI pour savoir si ce programme est offert dans votre province et pour obtenir les coordonnées requises.)

Régimes d'assurance-vie

Lorsqu'un membre de votre famille est atteint d'une maladie grave, il peut être possible de demander que les cotisations soient suspendues sans que cela n'affecte votre régime. Une telle demande nécessite la présentation de documents et d'une preuve médicale de la maladie.

Associations, clubs et syndicats

Vérifiez auprès des clubs, associations et organismes auxquels appartient la personne malade afin de vérifier s'ils offrent de l'aide financière pendant la maladie d'un membre.

Société canadienne du cancer et Fondation québécoise du cancer

Ces organismes offrent du soutien financier pour certains médicaments, ainsi que pour le transport et l'hébergement. Une évaluation des moyens de la personne permet de déterminer l'admissibilité à ces programmes. Composez le numéro indiqué dans votre annuaire, ou :

1-888-939-3333 (Canada) | 1-877-336-4443 (Québec)

Agence du revenu du Canada et Revenu Québec

Lorsqu'une personne est dite invalide pendant un certain temps, elle ou ses personnes à charge peuvent avoir droit à des crédits et déductions d'impôt, notamment pour les frais médicaux. Les citoyens québécois devraient s'informer auprès des deux ministères.

Téléphone : 1-800-267-6999 (Canada) | 1 800 267-6299 (Québec)

Programmes de revenu supplémentaire pour les personnes handicapées

Certaines provinces offrent du soutien financier aux adultes souffrant de handicaps graves et permanents. Les sommes versées dépendent du revenu des gens. Il ne s'agit pas de programmes de remboursement des frais médicaux. Les gens reçoivent de l'aide si l'invalidité est permanente, c'est-à-dire s'il n'y a plus de possibilité de réadaptation, de formation ou de travail. Consultez l'annexe VI pour obtenir le numéro à composer, si un tel programme existe dans votre province.

Fonds du Souvenir

Si la personne décédée n'a pas laissé d'argent ou qu'elle recevait une pension de guerre et était un ancien combattant de la Première ou de la Seconde Guerre mondiale ou de la guerre de Corée, les frais d'enterrement pourraient être couverts par le Fonds du Souvenir. Toute section de la Légion royale canadienne (adressez-vous à un agent) ou le ministère des Anciens combattants peuvent vous aider (ou aider le représentant du salon funéraire) à remplir le formulaire si vous fournissez le numéro de régiment. Consultez l'annexe VI pour obtenir les numéros à composer ou pour en savoir davantage sur le Fonds du Souvenir avant de planifier les funérailles. Le site d'échelle nationale est le www.fondsdusouvenir.ca, et l'adresse courriel est info@lastpostfund.ca.

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Certaines provinces ont établi des programmes de soutien financier destinés aux personnes âgées à faible revenu ayant des difficultés financières. Consultez l'annexe VI pour obtenir le numéro à composer, si un tel programme existe dans votre province.

ANNEXE II

QUESTIONS JURIDIQUES



Il est parfois nécessaire qu'une personne agisse ou décide au nom d'une autre devenue incapable de le faire. Pour ce faire, il faut préparer l'un des trois documents décrits ci-dessous, soit une procuration perpétuelle, une tutelle ou un mandat de fiduciaire. Un quatrième document — la directive personnelle — n'est pas un document juridiquement contraignant; il résume simplement les volontés de la personne.

Procuration perpétuelle

Une procuration perpétuelle est un document qui sert à désigner la personne qui pourra agir dans le domaine financier au nom d'une autre devenue inapte à le faire soit mentalement ou physiquement. Par prévention, il est préférable de préparer la procuration bien à l'avance. On doit faire appel à un avocat ou un notaire. La personne qui donne la permission à une autre d'agir en son nom doit être saine de corps et d'esprit, alerte et apte à prendre des décisions, sans quoi la procuration n'aura aucune valeur légale. L'avantage de la procuration, c'est qu'elle donne à la personne mourante l'occasion de décider qui gèrera ses affaires financières.

Tutelle

Ce document est approuvé par un tribunal en vertu des lois concernant les adultes dépendants. Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de prendre des décisions concernant par exemple son contexte de vie, ses soins de santé et ses besoins quotidiens, la tutelle permet à une autre personne de prendre ces décisions. Le tuteur doit prendre des décisions qui sont dans le meilleur intérêt de la personne malade, qui favorisent son autonomie et qui sont le moins contraignantes que possible.

Mandat de fiduciaire

Il s'agit d'un document issu des lois sur les adultes dépendants qui donne à une personne la permission de gérer les affaires financières d'une autre. Le fiduciaire pourra prendre des décisions lorsque l'état mental de la personne malade empêche une prise de décisions réfléchie. Dès lors, le fiduciaire peut gérer, administrer, vendre et dissoudre des biens tout comme la personne le faisait avant sa maladie. Des restrictions peuvent être imposées par un juge; le fiduciaire doit présenter un inventaire complet des biens et du passif.

Un fiduciaire et un tuteur peuvent être tous deux nécessaires si des décisions concernant la vie quotidienne et les activités financières s'imposent pour la personne devenue inapte. Pour obtenir une tutelle ou un mandat de fiduciaire, il faut faire appel à un avocat et présenter un rapport médical à la cour.

Mandat de fiduciaire pour la Sécurité de la vieillesse (procuration limitée)

Ce type de mandat permet au fiduciaire de transiger les chèques de la personne malade. Le fiduciaire peut ainsi encaisser ou déposer les chèques de la personne, mais ne peut tirer des chèques du compte ni faire des retraits.

Directive personnelle (testament biologique)

Une directive personnelle décrit les volontés d'une personne en ce qui concerne ses soins médicaux dans l'éventualité où elle devenait incapable de prendre ses propres décisions. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un document juridique, il vise à assurer que les décisions de la personne seront respectées. Les détails consignés dans une directive personnelle (aussi appelée directive préalable) doivent être discutés en profondeur avec le médecin de famille et les membres de la famille immédiate. La plupart des gouvernements provinciaux ont produit des dépliants afin d'aider les gens à préparer des directives préalables. Consultez l'annexe VI pour savoir si des services sont offerts dans ce domaine dans votre province et en connaître les coordonnées.

Mandat en cas d'inaptitude (Québec seulement)

Ce document a valeur juridique à condition que la personne ait été déclarée inapte par le tribunal provincial. Un tel jugement nécessite la production de documents par des professionnels, un psychiatre ou un travailleur social, par exemple. Consultez l'annexe VI pour connaître le numéro à composer pour obtenir de plus amples renseignements sur le sujet.

Pour en savoir davantage sur les sujets ci-dessus, adressez-vous à un membre de l'équipe de soins.

ANNEXE IV

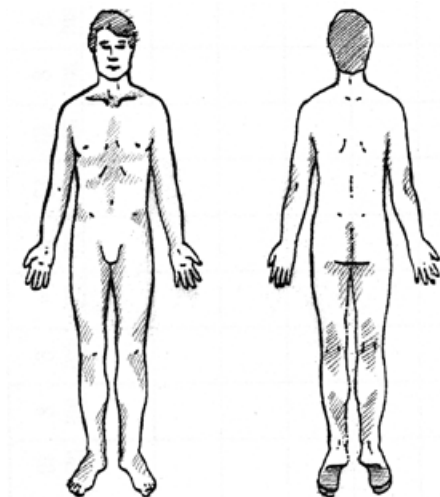
ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES



Encerclez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez :

PAS DE DOULEUR	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE DOULEUR POSSIBLE
PAS DE FATIGUE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE FATIGUE POSSIBLE
PAS DE NAUSÉE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE NAUSÉE POSSIBLE
PAS DÉPRIMÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE ÉTAT DÉPRESSIF
PAS DE SOMNOLENCE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE SOMNOLENCE
PAS D'ANXIÉTÉ	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE ANXIÉTÉ
BON APPÉTIT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE APPÉTIT POSSIBLE
MEILLEURE SENSATION DE BIEN-ÊTRE	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	PIRE SENSATION DE BIEN-ÊTRE POSSIBLE
PAS D'ESOUFFLEMENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ESOUFFLEMENT
AUTRE PROBLÈME	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Veuillez indiquer sur ces croquis où vous ressentez de la douleur.



Vous pouvez photocopier cette page.

ANNEXE VI

INFORMATION DE NATURE MÉDICALE, JURIDIQUE ET FINANCIÈRE DANS LES DIVERSES PROVINCES



Les ressources présentées ici sont destinées aux personnes qui ont déjà établi des contacts avec des intervenants en soins palliatifs. Cette annexe se veut un complément à l'information fournie par l'infirmière en soins à domicile. Si vous n'avez pas accès à une équipe de soutien en soins palliatifs et désirez de plus amples renseignements, communiquez avec votre médecin de famille.

ALBERTA

Assurance-santé provinciale

Alberta Health Care Insurance Commission

Téléphone à Edmonton :
780-427-1432 ou ligne
gratuite, 780-310-0000;
demandez le 780-427 1432.

Soutien au revenu

Emploi, immigration et industrie

Téléphone à Edmonton :
780-644-5135
Sans frais : 1-866-644-5135
ou 780-310-000, demandez
780-644-5135

Aide à la vie quotidienne

Soutien à la vie quotidienne

Téléphone : 780-427-2631
ou 780-427-0731
Sans frais : 780-310-0000,
demandez l'un des
numéros ci-dessus.

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs

Santé et bien-être

Téléphone à Edmonton :
780-427-1432
Sans frais : 780-310-0000,
demandez 780-427-1432

Programmes de revenu supplémentaire pour les personnes handicapées

Sécurité du revenu des personnes gravement handicapées

Téléphone à Edmonton :
780-415-6300
À Calgary : 403-297-8511
Sans frais : 780-310-0000,
demandez l'un des
numéros ci-dessus.

Fonds du Souvenir

Téléphone à Edmonton :
780-495-3766
À Calgary : 403-244-6821
Sans frais : 1-888-495-3766

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Téléphone à Edmonton : 780-427-1072, ou sans frais, 1-800-642-3853

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

Tuteur public

Téléphone à Edmonton :
780-427-0017

À Calgary : 403-297-3364
Sans frais : 780-310-0000,
demandez l'un des
numéros ci-dessus.

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Assurance-santé provinciale

Programme MSP (Medical Services Plan)

Téléphone à Vancouver :
604-683-7151
Sans frais : 1-800-663-7100

Aide sociale

Téléphone : 1-800-663-7867

Indemnité des coûts des soins palliatifs

Téléphone : 604-806-8821, ou sans
frais, 1-877-422-4722
Courriel : bchpca@direct.ca

Soutien au revenu

Prestations pour les personnes handicapées Ministère des Ressources humaines

Téléphone : 1-800-663-7867

Fonds du Souvenir

Téléphone : 604-527-3242, ou
sans frais, 1-800-268-0248

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Téléphone : 1-800-663-7867

Testaments biologiques et directives préalables

**Livret intitulé *Let Me Decide*
(BC Special Edition, ISBN
968801080, Newgrange Press)**

Courriel : idecide@sympatico.ca

Services juridiques

Services juridiques

Téléphone à Vancouver :
604-687-4680, ou sans
frais, 1-800-972-0956

Coût des funérailles

Soutien aux coûts des funérailles : joignez votre centre Employment and Assistance Centre :

Téléphone à Vancouver :
604-660-2421
À Victoria : 250-387-6121
Sans frais : 1-800-663-7867

Tuteur et curateur public (Public Guardian and Trustee of BC)

Tutelle chez les adultes

Téléphone : 604-660-4444

Web : www.trustee.bc.ca

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Assurance-santé provinciale

Assurance-maladie

Téléphone : 902-838-0900, ou sans frais, 1-800-321-5492

Information sur la santé

Centre d'information (Health Information Resource Centre)

Téléphone : 902-368-6526, ou sans frais, 1-800-241-6970
Ligne d'assistance : 1-800-218-2885

Soutien financier pour le coût des médicaments

Programme Provincial Pharmacy

Téléphone : 902-368-4947, ou sans frais, 1-877-577-3737

Programme provincial de soins palliatifs

Coordination du programme

Téléphone : 902-368-6190

Conseil pour les personnes handicapées (PEI Council of People with Disabilities)

Téléphone : 902-892-9149

Fonds du Souvenir

Section de l'Île-du-Prince-Édouard

Téléphone : 1-800-561-0505

Programme d'aide aux médicaments pour les personnes âgées

Téléphone : 1-877-577-3737

PEI Senior Citizens' Federation Inc.

Téléphone : 902-368-9008
Courriel : peiscf@pei.aibn.com

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

MANITOBA

Assurance-santé provinciale

Santé Manitoba

Téléphone : 204-786-7101, ou sans frais, 1-800-392-1207

ATS (pour malentendants), composez le 1-204-774-8618

Aide sociale

Santé Manitoba, Ressources humaines

Téléphone : 204-948-4000, ou sans frais, 1-800-563-8793

Soutien financier pour le coût des médicaments de soins palliatifs

Téléphone : 204-786-7141

Aide au revenu pour les personnes handicapées

Aide à l'emploi et au revenu

Téléphone : 204-945-4437

Fonds du Souvenir

Téléphone : 204-233-3073, ou sans frais, 1-888-233-3073

Aide aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Direction générale des services aux personnes âgées

Téléphone : 204-945-6565

Ligne d'information pour les aînés

Téléphone à Winnipeg :

204-945-6565,

ou sans frais, 1-800-665-6565

Curateur public du Manitoba

Téléphone à Winnipeg :

204-945-2700, ou sans frais,

1-800-282-8069, poste 2700

Liens en matière de santé

(Questions sociales et de santé)

Information sur tout sujet lié à la santé

Téléphone : 204-788-8200,

ou sans frais, 1-888-315-9257

Directives personnelles

www.planificationprealable.

ca/ressourcesprovinciales

NOUVEAU-BRUNSWICK

Assurance-santé provinciale

Assurance-maladie

Téléphone : 1-888-762-8600

Aide sociale

Services communautaires et à la famille (Développement des ressources humaines)

Téléphone : 1-800-442-9799

Remboursement des coûts de médicaments

Téléphone : 1-800-332-3692

Programmes de revenu supplémentaire pour les personnes handicapées

Voir « Aide sociale »

Fonds du Souvenir

Téléphone à Saint John : 506-658-9707, ou sans frais 1-800-561-0505

Directives personnelles

Procuration relative aux soins de la personne

Téléphone : 506-453-5369

Numéro d'information générale pour la province

Téléphone : 506-633-4636

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

NOUVELLE-ÉCOSSE

Aide sociale

Soutien à l'emploi et au revenu (Ressources humaines)

Téléphone : 902-424-6762, ou sans frais, 1-877-424-1177

Remboursement des coûts des médicaments de soins palliatifs

Programme Pharmacare pour les personnes âgées

Téléphone : 902-429-6565, ou sans frais, 1-800-544-6191

Assurance-maladie (Medical Services Insurance) :

1-800-563-8880

Web : www.gov.ns.ca/cmns/overview/health.asp

Programmes de revenu supplémentaire pour les personnes handicapées

Personnes handicapées (commission)

Téléphone : 902-424-8280, ou sans frais, 1-800-277-9914

Fonds du Souvenir

Téléphone : 902-455-5283, ou sans frais, 1-800-565-4777

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Personnes âgées (secrétariat) Ligne d'information pour les aînés

Téléphone : 902-424-0065, ou sans
frais : 1-800-670-0065
Courriel : SCS@gov.ns.ca

Directives personnelles

[www.planificationprealable.
ca/ressourcesprovinciales](http://www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales)

NUNAVUT

Assurance-santé provinciale :

867-979-5700

Aide sociale :

867-979-5700

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs :

867-979-5700

Web : [www.gov.nu.ca/
hssite/hssmain.shtml](http://www.gov.nu.ca/hssite/hssmain.shtml)

Directives personnelles

[www.planificationprealable.
ca/ressourcesprovinciales](http://www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales)

ONTARIO

Assurance-santé provinciale, sécurité du revenu

Téléphone : 1-800-277-9914

Aide sociale

Ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, aide sociale

Téléphone : 613-376-1951,
ou sans frais, 1-800-265-3790

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Direction des programmes de médicaments

Téléphone : 416-327-8109

Fonds du Souvenir

Téléphone : 416-923-1608,
ou sans frais, 1-800-563-2508

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, programmes de services d'assistance

Téléphone : 416-327-8804

Directives personnelles

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Téléphone : 1-800-268-1154

Web : www.health.gov.on.ca/fr/

Guide gratuit sur la planification préalable des soins

Téléphone : 1-888-910-1999

Web : www.gov.on.ca/mczcr/seniors

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

QUÉBEC

- Au Québec, tous les médicaments nécessaires en fin de vie sont couverts par le régime d'assurance public ou les assurances privées.
- Toute personne au Québec ayant besoin de soutien en matière de services de soins palliatifs à domicile doit communiquer avec le CSSS (centre de santé et de services sociaux) de son secteur. Les services de soins à domicile de la province relèvent tous des CSSS. Les services peuvent légèrement varier d'un secteur à l'autre, mais comportent tous des soins à domicile.
- Les CSSS sont également responsables des services sociaux et du soutien à la population; c'est là qu'on aiguille les gens vers les services dont ils ont besoin.

Centres de santé et de services sociaux (CSSS) Association des CSSS et des CHSLD du Québec

Cherchez dans les pages blanches de l'annuaire, ou :

Téléphone : 514-931-1448

Web : *www.clsc-chsld.qc.ca*

Assurance-santé provinciale

Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ)

Téléphone à Montréal :
514-864-3411

À Québec : 418-646-4636
Sans frais : 1-800-561-9749
Web : *www.ramq.gouv.qc.ca*

Aide sociale

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Téléphone : 1-888-643-4721

Programmes de revenu supplémentaire pour les personnes handicapées

Communiquez avec votre CSSS (voir ci-dessus)

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers

Communiquez avec votre CSSS (voir ci-dessus)

Indemnité en cas de décès

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Téléphone : 1-888-643-4721

Fonds du Souvenir

Téléphone : 1-800-866-5229

Curateur public, directive personnelle et mandat en cas d'incapacité

Téléphone : 1-800-363-9020

Web : www.curateur.gouv.qc.ca

Questions juridiques

Téléphone : 1-877-644-4545

Courriel : communication-quebec@mrci.gouv.qc.ca

Web : www.gouv.qc.ca

Enregistrement d'un décès auprès du Directeur de l'état civil

Téléphone :

1 877 644-4545 (sans frais)

Courriel : etatcivil@dec.gouv.qc.ca

Web : www.etatcivil.gouv.qc.ca

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

SASKATCHEWAN

Assurance-santé provinciale

Santé Saskatchewan

Téléphone : (306) 787-3251, ou
sans frais, 1-800-667-7551

Aide sociale

Ressources communautaires et emploi

Ligne sans frais : 1-800-667-7766

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs

Régime santé et médicaments et couverture complémentaire

Téléphone : 306-787-3420

Courriel : dpebweb@health.gov.sk.ca

Fonds du Souvenir

Téléphone : (514) 695-7213, ou
sans frais, 1 (800) 465-7113

Soutien aux aînés ayant des besoins particuliers, ministère des Services sociaux

Téléphone : 1-800-667-7161

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

Assurance-santé provinciale

Régime d'assurance-santé

Téléphone : 1-800-563-1557

Programme de prêt d'équipement médical de la Croix-Rouge

Téléphone : 709-758-8414

Fonds du Souvenir

Téléphone : 709-579-4288

Anciens combattants

Téléphone, anglais : 1-866-522-2122
Français : 1-866-522-2022

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

TERRITOIRES-DU-NORD-OUEST

Assurance-santé provinciale :
1-800-661-0830

Aide sociale : 1-800-661-0830

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs :
1-800-661-0830

Web : www.hlthss.gov.nt.ca/default.htm

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

YUKON

Services d'assurance-santé

Téléphone : 867-667-5209
Courriel : hss@gov.yk.ca

Aide sociale

Services sociaux et de santé

Téléphone : 867-667-3673, ou sans frais, 1-800-661-0408
Courriel : hss@gov.yk.ca

Remboursement des coûts de médicaments de soins palliatifs

Programme Pharmacare

Téléphone : 867-667-5403

Programmes de revenu supplémentaire pour les personnes handicapées

Services couverts

Services sociaux et de santé

Téléphone : 867-667-5209, ou sans frais,
1-800-661-0408, poste 5209
Courriel : hss@gov.yk.ca

Fonds du Souvenir, bureau de la Colombie-Britannique

Téléphone : 1-800-268-0248
Courriel : lastpost@telus.net

Soutien aux personnes âgées ayant des besoins particuliers et indemnités complémentaires

Téléphone : 867-667-5403 ou 1-800-661-0408

Courriel : hss@gov.yk.ca

Directives personnelles

www.planificationprealable.ca/ressourcesprovinciales

ANNEXE VII

PRESTATIONS DE COMPASSION



En janvier 2004, le gouvernement fédéral a lancé le programme des prestations de compassion relevant du régime d'assurance-emploi. Voici en quoi consiste ce programme :

Le programme verse des prestations spéciales pendant jusqu'à six semaines aux personnes qui prennent soin ou soutiennent un proche gravement malade.

Les requérants sont admissibles à ces prestations s'ils ont accumulé 600 heures d'emploi assurables au cours de la période de référence établie (soit les mêmes règles qui s'appliquent aux autres prestations de l'assurance-emploi — maladie, maternité, congé parental, etc.).

On entend par proche ou membre de la famille un conjoint, un parent, le conjoint d'un parent, un enfant ou l'enfant du conjoint.

Une période d'attente est à prévoir; si les prestations sont partagées entre plusieurs personnes, seule la première à faire la demande doit observer la période d'attente.

Les requérants doivent obtenir un certificat médical confirmant que la personne soignée est gravement malade et qu'elle risque de décéder au cours des 26 semaines (six mois) à suivre, et qu'il est nécessaire qu'un ou plusieurs de ses proches en prennent soin.

Le gouvernement a également modifié le Code canadien du travail de manière à permettre un congé de jusqu'à huit semaines avec protection d'emploi sur une période de 26 semaines pour prendre soin d'un proche gravement malade. Cela signifie qu'un employé ne peut pas être congédié pour demander un congé ou s'absenter pour soigner un membre de sa famille.

En 2012, le gouvernement a annoncé la bonification du programme des prestations de compassion, lesquelles seront bientôt versées pendant une durée de 35 semaines pour un parent qui prend soin d'un enfant de moins de 18 ans gravement malade. On entend ici par « gravement malade » un enfant souffrant d'une maladie ou d'une blessure potentiellement mortelle pouvant comporter diverses phases d'évolution et nécessitant des soins continus par les parents.

Site de Service Canada :

www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml

Vous pouvez aussi vous renseigner au bureau d'emploi de votre secteur.

ANNEXE VIII

PLANIFIER LES FUNÉRAILLES À L'AVANCE



Bien que plusieurs trouvent difficile de penser à l'avance aux services funèbres et de les planifier, ceux qui règlent ces questions au préalable se sentent très soulagés de l'avoir fait. Les préarrangements funéraires permettent de prendre le temps d'explorer les diverses options, de comparer les produits et services des divers établissements et de faire les bons choix. Les détails tels le type de service — traditionnel, incinération, service minimal sans célébration, etc. —, la musique, l'animation, le cercueil, la collecte de dons, (etc.), peuvent être discutés et réglés.

Vous pouvez aussi profiter de l'occasion pour discuter des façons de personnaliser le service en prévoyant des hommages rendus par les gens qui voudront bien prendre la parole, lire un poème ou faire jouer de la musique. Les services funèbres ont beaucoup innové, et comprennent une foule d'options pour se souvenir de la personne défunte et reconforter les proches, comme des hommages vidéo et autres services spéciaux. Demandez au conseiller du salon funéraire de vous parler des diverses options possibles.

Toutes vos décisions seront consignées et conservées dans un dossier au salon funéraire; vous et l'exécuteur testamentaire pourrez en conserver une copie. Assurez-vous d'informer toutes les personnes appropriées de l'existence des préarrangements et de la maison funéraire choisie. Il n'est pas conseillé d'indiquer ces renseignements dans le testament de la personne, puisque ce dernier sera probablement lu plus tard, et ne peut contenir tous les détails que comprend le contrat de service du salon funéraire.

Bref, les deux plus grands avantages des préarrangements funéraires, c'est que cela évite à une famille le stress et la pression d'avoir à prendre d'importantes décisions personnelles au moment où elle vient de subir une épouvantable perte, et que cela peut permettre à la succession d'économiser des milliers de dollars.

LES QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES : RÉPONSES POSSIBLES :

Combien cela coûte de faire des préarrangements, et combien de temps cela prend-il?	Ça ne coûte rien, et prend environ une heure. Certains conseillers funéraires se déplacent pour aller rencontrer les gens qui ne peuvent quitter leur domicile.
--	---

Quelle information est nécessaire?

Outre les renseignements personnels habituels, vous pouvez fournir autant d'information ou aussi peu que vous le voulez, et prendre autant de décisions (ou aussi peu) que vous le voulez. Toutefois, plus vous fournissez d'information à ce moment, moins il y aura de questions plus tard.

Après la rencontre, est-ce que le conseiller sera en mesure de donner une estimation des coûts?

Le salon peut vous donner le prix qu'il vous en coûtera pour prépayer les services sans obligation. Vous pouvez aussi comparer les prix d'une maison à l'autre. Toutefois, une bonne relation avec le personnel d'un salon funéraire peut être plus importante qu'un coût moins élevé.

Et si on change d'idée?

Vous devriez avoir la possibilité de mettre à jour ou de modifier vos préarrangements au moment où vous le voulez et aussi souvent que vous le voulez. Les changements peuvent toutefois faire changer le prix.

Le prix peut-il être « verrouillé » en dollars d'aujourd'hui?

La plupart des maisons funéraires offrent cette option si vous prépayez les services. Vous devriez quand même pouvoir faire des changements ultérieurs, quoique le prix de ceux-ci sera en dollars de la date des modifications.

Quelles sont les options de prépaiement?

En règle générale, vous pouvez payer d'un coup ou en plusieurs versements (habituellement en 10 ans). Dans la plupart des cas, plus vous payez rapidement, plus vous économisez.

Y a-t-il possibilité de remboursement si on annule les services ou si on change de contrat?

Vous devez vous informer si la maison rembourse en tout ou en partie et si elle applique des retenues ou frais de pénalité.

Adaptation de *Taking Care of Loved Ones Affairs* (2012). Ottawa (Ontario) : Inevitable Exodus Inc.

ANNEXE IX

HISTORIQUE DU GUIDE DES AIDANTS NATURELS



Publié à l'origine en Alberta en 2000, ce document a été distribué sans frais à plus de 15 000 aidants naturels dans le cadre de programmes de soins palliatifs et de soins à domicile et dans des centres de soins palliatifs partout dans la province. De plus, l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem en a diffusé 7 000 exemplaires supplémentaires dans la région sud-ouest de l'Ontario en 2003, après en avoir adapté l'information au contexte ontarien. Suite à de nombreuses demandes émanant de toutes les régions du Canada pour une édition révisée et de portée nationale, et grâce aux encouragements de l'ancienne sénatrice Sharon Carstairs, alors ministre responsable des soins palliatifs, l'Ordre de Saint-Lazare s'est engagé à en publier une nouvelle édition.

L'édition initiale est issue d'un projet conjoint de la Palliative Care Association of Alberta et de l'Ordre de Saint-Lazare. Il s'agit du fruit de la contribution et des commentaires d'aidants naturels et de nombreux professionnels des soins palliatifs de l'Alberta travaillant dans les domaines des soins infirmiers, de la médecine, des services sociaux, de la pharmacie, de la nutrition, de la physiothérapie, de l'ergothérapie et des soins spirituels. Le guide a été conçu pour appuyer les aidants naturels en venant compléter les conseils et l'assistance reçus de la part des professionnels en soins palliatifs et en soins à domicile.

Des intervenants du secteur palliatif de toute la province ont fourni pendant 12 mois des suggestions concernant la conception, la forme et le contenu du Guide des aidants naturels. Puis, une équipe de chevronnés professionnels en soins palliatifs et d'éducateurs de la santé a révisé, compilé et rédigé le contenu en prenant appui sur la rétroaction amassée. Suivant un examen interne rigoureux, des ébauches ont été soumises à deux occasions à des professionnels en soins palliatifs ainsi qu'à des proches aidants. Le produit final découle ainsi d'une considération attentive de leurs impressions et commentaires. Leur généreux soutien et leur participation à cet important projet sont grandement appréciés.

Les personnes qui ont contribué à ce guide — soit qu'elles prodiguent des soins palliatifs soit qu'elles les soutiennent dans les diverses régions sanitaires de l'Alberta — sont trop nombreuses pour qu'on puisse toutes les nommer ici. Il convient toutefois de mentionner que Karen Macmillan et Jacquie Peden, infirmières

conseillères du programme régional de soins palliatifs de Capital Health, ont compilé la première ébauche du guide.

La présente édition nationale a été révisée par des membres de l'équipe initiale de rédaction ainsi que par des professionnels en soins palliatifs de partout au pays.

Les éditeurs tiennent à remercier particulièrement les personnes et organismes qui suivent pour leur contribution au contenu du manuel :

- le personnel du Centre universitaire de santé McGill, programme de soins palliatifs, et particulièrement Nathalie Aubin et Martin Lavigne, Montréal (Québec)
- Donalda Carson, Hospice Prince George, Prince George (Colombie-Britannique)
- Sharon Baxter, directrice générale, et Greg Adams, coordinateur administratif, Association canadienne de soins palliatifs

Remerciements pour l'édition de 2004

Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur importante contribution à la publication et à la distribution de l'édition nationale révisée de 2004.

Pour leur généreux appui financier :

- la Great West, London Life et Canada-Vie
- la succession Charles R. Vint
- l'Alberta Cancer Foundation
- la Jackman Foundation
- le ministère du Patrimoine canadien (aide en matière de traduction)
- le réseau Pallium
- Grant James Gehlsen, CLJ
- la commanderie d'Edmonton, Ordre de Saint-Lazare
- la commanderie de Montréal, Ordre de Saint-Lazare

Pour leur soutien administratif et éditorial :

- les membres et le personnel de l'Association canadienne de soins palliatifs et la Palliative Care Association of Alberta, pour leurs nombreuses contributions à cette édition nationale révisée, surtout sur le plan de la distribution
- Joni Millar et Jillian Millar Drysdale, de Tilt Creative, Jan Crouch du Family Health Magazine et Jean Matheson, de l'Ordre de Saint-Lazare, pour leur grande contribution à la production et à l'administration
- l'honorable Sharon Carstairs, sénatrice à la retraite, pour son soutien et son enthousiasme et le rôle clé qu'elle a joué au moment d'encourager les éditeurs à publier cette version

- ✦ Gael Page, président
- ✦ Robert W. Clarke, KCLJ, président, commission médicale
- ✦ Sharon Baxter, directrice générale
- ✦ Robert H. Vandewater, GCLJ, Grand Prieur
- ✦ l'Association canadienne de soins palliatifs
- ✦ l'Ordre de Saint-Lazare

Nous désirons aussi remercier les personnes, les entreprises et les organismes ci-dessous pour avoir joué un rôle essentiel dans la conception de l'édition de 2000 du guide.

Pour leur généreux soutien financier, sans lequel la publication et la distribution du Guide des aidants naturels n'auraient pas été possibles :

- ✦ Jack et Shirley Singer
- ✦ l'organisme United Active Living
- ✦ l'Alberta Cancer Foundation
- ✦ le programme régional de soins palliatifs de Capital Health et les membres de son personnel médical, infirmier et autre, qui ont si généreusement soutenu ce projet
- ✦ la revue *Family Health*, et tout spécialement Cathy Berry, adjointe administrative qui, tout au long de l'élaboration de ce projet, a fourni un soutien administratif et logistique essentiel, en plus d'avoir assuré la coordination de la rédaction et autre soutien à la production
- ✦ la direction et les membres de la Palliative Care Association of Alberta, qui ont contribué activement à la planification et à la révision du document
- ✦ les membres des commanderies de Calgary et d'Edmonton de l'Ordre de Saint-Lazare, qui ont soutenu la publication de cet ouvrage de si nombreuses façons
- ✦ Rob Weideman, qui a grandement contribué à la conception, à la mise en page et à l'illustration du guide.

Nous souhaitons reconnaître l'apport des nombreux professionnels en soins palliatifs et en soins à domicile dont la mission est d'aider leurs concitoyens albertains à traverser cette difficile étape qu'est la fin de vie :

- ✦ Dennie Hycha, président
- ✦ Robert Clarke, commandant, Edmonton
- ✦ la Palliative Care Association of Alberta
- ✦ l'Ordre de Saint-Lazare
- ✦ Robert Vandewater GCLJ, Grand Prieur, L'Ordre de Saint Lazare

ANNEXE X

L'ORDRE MILITAIRE ET HOSPITALIER DE SAINT-LAZARE DE JÉRUSALEM



En 2011, les feux de forêt ont balayé Slave Lake, en Alberta. La catastrophe a détruit 40% de la ville en laissant les hommes, les femmes et les enfants sans-abri. Reconnaissant le traumatisme des enfants blessés, l'Ordre de Saint-Lazare a envoyé 75 ours en peluche pour le confort. La réponse a été écrasante. Aujourd'hui, certains de ces ours sont toujours affichés dans les fenêtres des magasins reconstruits en hommage à la bienveillance de l'Ordre.

L'engagement de l'Ordre de Saint-Lazare à répondre avec compassion aux besoins immédiats remonte au 11^{ème} siècle. Beaucoup de choses ont changé dans 900 ans, mais les gens dans le besoin nécessitent toujours de la compassion, du confort et des soins.

L'histoire de l'Ordre commence en 1099 lorsque les chevaliers et les soldats de la Première Croisade sont entrés à Jérusalem. Les malades et les blessés s'entassaient dans la ville, mais ceux qui souffraient de la lèpre ont été isolés à l'extérieur des murs dans un ancien hospice de lépreux. Un moine français, assisté par des chevaliers qui avaient eux-mêmes contracté la maladie, a relevé le défi coûteux de prendre soin de tous les lépreux, sans s'inquiéter de leur religion.

Après la fin des croisades, les chevaliers et les moines de Saint-Lazare sont devenu responsable de l'administration des hôpitaux de la lèpre (Maisons Lazar) dans toute l'Europe tel que l'Angleterre, l'Ecosse et la France.

L'Ordre est arrivé au Canada (Nouvelle-France) en 1599 quand Henri IV a désigné le Grand Maître de l'Ordre comme le lieutenant général de la Nouvelle-France. Avec la chute de la Nouvelle-France en 1763 l'Ordre a cessé ses activités en Amérique du Nord. Il revient au Canada en 1962, lorsque l'honorable J. Keiller MacKay, le lieutenant-gouverneur de l'Ontario, a organisé l'investiture de vingt chevaliers, Dames et commandants de Toronto et a été lui-même installé comme le premier Grand Bailli.

Au cours des 50 dernières années, le Grand Prieuré au Canada a augmenté pour atteindre environ 400 membres dans treize branches locales (appelées commanderies ou délégations) qui s'étend de St-John's à Victoria. Un organisme de bienfaisance bilingue, enregistré, il accueille des femmes et des hommes dans ses rangs. Globalement, l'Ordre maintient son ancien héritage chrétien et mandat initial d'aider ceux qui souffrent de la lèpre.

L'Ordre du Canada a adopté des hospices en soins palliatifs comme une mission primaire. Pour la plupart, l'Ordre collabore avec d'autres organisations de soins palliatifs dans les différents domaines de la commanderie en prêtant ses ressources, tant humaines que financières.

Un exemple est la publication du Guide des aidants naturels. Les commanderies de l'Alberta ont travaillé en étroite collaboration avec la communauté provinciale des soins palliatifs pour créer cette ressource si nécessaire. Depuis la publication initiale en 2000, l'Ordre a parrainé l'impression et la distribution nationale de plus de 275 000 exemplaires dans les deux langues officielles anglais, français, deux langues inuites et les alphabets chinois traditionnels. Le livre est maintenant considéré comme l'une des ressources les plus reconnues pour les organisations et les personnes qui s'occupent de patients et proches. Son utilisation a été adoptée au niveau international avec les éditions traduites publiées au Portugal, en Australie, en Chine et au Japon.

Mettre notre mandat en pratique comprend également une touche personnelle. En Ontario, où un hôpital local n'a pas pu trouver les fonds pour embellir sa salle de soins palliatifs, un membre a personnellement peint l'espace. Cette espace avait été négligée pendant dix années. La peinture fraîche et la preuve des soins ont grandement atténués la détresse des familles passées auprès de leurs proches pendant leurs derniers jours.

Un autre programme permet que les ours en peluche soient à la disposition des patients en soins palliatifs de tous les âges. Dans un cas, un homme qui approchait de sa fin était craintif et agité. Il a rejeté toutes les tentatives de sa femme à le reconforter jusqu'à ce qu'il ait reçu un ours en peluche de Saint-Lazare. Câliner l'ours le calma et il est mort paisiblement avec sa femme tenant son autre main. Elle chérit maintenant cet ours et le rôle qu'il a joué à la fin de la vie de son mari.

Ce ne sont que quelques exemples de la façon dont l'Ordre de Saint-Lazare au Canada s'acquitte de son ancienne mission de prendre soin des personnes dans le besoin. L'Ordre est également engagé à honorer son héritage chrétien.

Au Canada, le soutien de l'Ordre s'engage à promouvoir l'œcuménisme dans son sens le plus large. À cette fin, il a créé des bourses d'études pour les étudiants qui poursuivent des études œcuméniques dans une quinzaine d'universités et séminaires à travers le pays.

Le service aux personnes de toutes confessions et/ou de cultures imprègne les activités au jour le jour de l'Ordre du Canada. Lorsqu'on nous demande ce que l'Ordre de Saint-Lazare représente, notre réponse est:

“Nous nous sommes engagés au service des malades en phase terminal, de toutes les religions, à l'unité entre les chrétiens et l'éradication de la lèpre.”

Plus d'informations sur l'Ordre de Saint-Lazare et le travail que nous faisons peut être trouvé à www.stlazarus.ca.

Voici des exemples de programmes de soins palliatifs et de projets avec lesquels l'Ordre de Saint-Lazare a participé:

**COMMANDERIE
DE L'ACADIE:**

Colchester East Hants
Hospice Society
Bobby's Hospice – Hospice
Greater Saint John
The Hospice Society
of Greater Halifax
Hospice Greater Moncton
Hospice Miramichi
New Brunswick Hospice
Palliative Care Association

DÉLÉGATION DE L'ARTIQUE:

Coopération avec Avens
Société et Yellowknife
Association pour
Citoyens concernés
Hôpital Stanton Territorial
Comité consultatif médecine
traditionnelle des Aînés
Développement d'une
version vidéo du Guide des
aidants naturels pour la
communauté autochtone
Centres de santé
communautaires dans
les Territoires du Nord-
Ouest et Nunavut
Hospice Yukon

**DÉLÉGATION DE LA
COLUMBIE BRITANIQUE :**

Palliative Care Unit, Royal
Jubilee Hospital Victoria
Hospice Society

**COMMANDERIE
DE CALGARY:**

Hospice Calgary
St. Michael's, Lethbridge
Foothills Country Hospice
Alberta Hospice Palliative
Care Association
Red Deer Hospice
High River District Health
Care Foundation
Programme “Ourson” Saint-
Lazare pour soins palliatifs

**COMMANDERIE
D'EDMONTON:**

Maison Kairos de soins
palliatifs pour les hommes
et les femmes vivant
avec le VIH / SIDA

Red Deer Hospice

Pilgrim's Hospice

Alberta Hospice Palliative
Care Association

Edmonton Regional
Palliative Care Program

Palliative Care Bursary at
MacEwan University

Chaises et mobiliers
connexes pour soins palliatifs
au "Kipnes Centre"

Norwood Hospice et Royal
Alexandra, Wetaskiwin,
Good Samaritan et St.
Joseph's hospitals

Concept et développement
éditorial du Guide des
proches aidants

**COMMANDERIE
DE MANITOBA:**

Hospice Manitoba

Grace Hospice

Saint Boniface Palliative Care

**COMMANDERIE DE
MONTRÉAL:**

The West Island Hospice
SSPAD - Montréal et Laval

Nova West Island
(anciennement Infirmières
de l'Ordre de Victoria)

Hôpital Général de Montréal-
Unité des soins palliatifs

**DÉLÉGATION DE TERRE-
NEUVE ET LABRADOR :**

Appui pour diverses initiatives
de soins palliatifs provinciaux

COMMANDERIE D'OTTAWA:

Hospice at May Court

Fondation des Vétérans
Perley & Rideau

Hospice at the Union Mission
Ottawa Hospice Foundation

Collège Algonquin

Hospice Renfrew

Fondation Outcare

**COMMANDERIE
DE QUÉBEC :**

Fondation l'aube Nouvelle
(soins palliatifs)

Fondation CPSQ (Centre
de prévention du suicide)

Fondation Marc-André
Jacques (soins palliatifs)

Abbé Denis Cadrin
(œuvres paroissiales)

Paroisse St-Rédempteur
(étudiants en soins palliatifs)

Fondation Équilibre
psychologique

Fondation C.E.G.E.P. La
Pocatière (étudiants
en soins palliatifs)

Fondation C.E.G.E.P. Matane
(étudiants en soins palliatifs)

Fondations : Hôpital
Laval, Enfant-Jésus, St-
François d'Assise

Centre de réadaptation
Hôpital Laval

La Fondation Gilles-Kègle

COMMANDERIE DE
THUNDER BAY:

Regional Palliative Care
programs and initiatives

Soutien aux diplômés
de la certification de
l'Association canadienne
infirmière en soins palliatifs

Programme "Ourson" Saint-
Lazare pour soins palliatifs

Parrainage de conférenciers
en soins palliatifs au Conseil
des membres des clergés
de Thunder Bay

COMMANDERIE
DE TORONTO:

Toronto Commandery
Hospice Foundation

Dorothy Ley Hospice

Emily's House

Hospice Peterborough

Muskoka Hospice

McDermott House Canada

Hill House Hospice

Hospice Palliative
Care Ontario

HPCO "Embracing
Diversity" Conference

Hospice King-Aurora

Humber College Palliative
Care Conference

Palliative Care
Information Centre

Rose Cherry's Home

The Palliative Care
Foundation

Toronto Grace Health
Centre Palliative Care

Trinity Home Hospice

COMMANDERIE
WESTERN ONTARIO:

Hospice Waterloo

Hospice London

South Huron Regional
Health Centre

Collaboration avec
l'Ambulance St-Jean dans
le Programme de soutien
d'accueil aux aidants naturels

Le Grand Prieuré de l'Ordre de St. Lazare a coordonné tous les volets de la publication du *Guide des proches aidants/A Caregiver's Guide* et a directement financé une partie de la présente édition. Depuis 2000, plus de 300,000 exemplaires sont distribué à des Canadiens prenant soin d'un être cher.



ANNEXE XI

L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS



L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est l'organisme national qui guide l'évolution des soins palliatifs au pays. Il s'agit d'une association bilingue nationale sans but lucratif dont la mission est d'atteindre l'excellence en ce qui concerne les soins offerts aux personnes qui approchent la fin de leur vie, de manière à soulager le poids de la souffrance, de la solitude et du chagrin.

L'ACSP entend remplir sa mission par les moyens suivants :

- la collaboration et la représentation;
- l'amélioration de la sensibilisation, des connaissances et des habiletés entourant les soins palliatifs, tant pour le public que pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles;
- l'élaboration de normes de pratique nationales visant les soins palliatifs au Canada;
- le soutien de la recherche en soins palliatifs;
- la promotion de l'amélioration des politiques en matière de soins palliatifs, de l'affectation des ressources et de soutien aux proches aidants.

Depuis son établissement en 1993, l'ACSP travaille en collaboration étroite avec les onze associations provinciales de soins palliatifs (voir la section des ressources pour obtenir les coordonnées de ces organismes) et d'autres organismes nationaux, comme la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.

L'ACSP continue d'aller de l'avant afin de veiller à ce que tous les Canadiens, où qu'ils vivent, aient un accès équitable à des services de soins palliatifs de grande qualité, pour eux et leurs proches.

LES ORIGINES DES SOINS PALLIATIFS

C'est à Dame Cicely Saunders qu'il faut attribuer la naissance du mouvement moderne des soins palliatifs au Royaume-Uni, au milieu des années 1960, soit les soins destinés aux personnes mourantes.¹ En 1975, Balfour Mount inventait le terme « soins palliatifs » (palliative care en anglais, du latin palliare, qui signifie « recouvrir d'un manteau »²) lorsqu'il a travaillé à introduire le mouvement au Canada.

Le mouvement a connu beaucoup de succès tant au Canada qu'à l'échelle internationale. Des programmes de soins palliatifs ont été mis sur pied dans les grands établissements de soins de santé au même moment où des programmes communautaires de soins palliatifs autonomes et bénévoles voyaient le jour au sein des collectivités. Avec le temps, ces programmes nés de besoins individuels ont donné lieu à un mouvement cohésif de soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie grave ou en mourant.

En anglais, les termes « hospice care » et « palliative care » ont été fusionnés (hospice palliative care) afin de mieux refléter ces nouvelles normes de pratique. Toutefois, les trois termes continuent d'être utilisés pour décrire les soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.

- ¹ Saunders, C. *A personal therapeutic journey*. British Medical Journal. 1996; 313(7072): 1599-601.
- ² Little, W., Fowler, H.W., Coulson, J. *The Shorter Oxford English Dictionary* (Onions CT, éd.). Toronto (Ontario) : Oxford University Press.

Associations provinciales

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

Téléphone : 613-241-3663
ou 800-668-2785
Télec. : 613-241-3986

Hôpital Saint-Vincent, annexe D,
60, rue Cambridge Nord
Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Courriel : info@chpca.net
www.acssp.net



Réseau de soins palliatifs
du Québec (AQSP)

Téléphone : 514-826-9400

Case postale 361,
Succursale Saint-Charles
Kirkland, Québec H9H 0A5

Courriel : info@aqsp.org
www.aqsp.org

	<p>British Columbia Hospice Palliative Care Association</p> <p>Téléphone : 1-877-422-4722</p>	<p>Bureau 1100-1200, West 73rd Avenue, Vancouver (Colombie-Britannique) V6P 6G5</p> <p>Courriel : office@bchpca.org www.bchpca.org</p>
	<p>Hospice Palliative Care Ontario</p> <p>Téléphone : 416-304-1477 Sans frais : 800-349-3111 Télec. : 416-304-1479</p>	<p>2, rue Carlton, Bureau 707 Toronto ON M5B 1J3</p> <p>Courriel : info@hpco.ca www.hpco.ca</p>
	<p>Hospice & Palliative Care Manitoba</p> <p>Téléphone: 204-889-8525 Sans frais : 800-539-0295 (Manitoba seulement)</p>	<p>2109 avenue Portage, Winnipeg (Manitoba) R3J 0L3</p> <p>Courriel : info@manitobahospice.mb.ca www.manitobahospice.ca</p>
	<p>Hospice Palliative Care Association of Prince Edward Island</p> <p>Téléphone : 902-368-4498 Télec. : 902-368-4095</p>	<p>5, Brighton Road, Charlottetown (Î.-P.-E.) C1A 8T6</p> <p>Courriel : hpca@hospicepei.ca www.hospicepei.ca</p>
	<p>Association de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick</p> <p>Téléphone : 506-623-6383 Télec. : 506-454-1650</p>	<p>B.P. 406, pavillon Simon-Larouche, 165, boul. Hebert Edmundston, NB E3V 2S8</p> <p>Courriel : info@nbhpca-aspnb.ca www.nbhpca-aspnb.ca</p>
	<p>Newfoundland and Labrador Palliative Care Association</p> <p>Téléphone : 709-786-7395 Télec. : 709-777-8635</p>	<p>PO Box 39023, 390 Topsail Road St. John's, (T.-N.-L.) A1E 5Y7</p> <p>Courriel : exec@nlpalliativecareassociation.com www.nlpalliativecareassociation.com</p>

INDEX



A

Accoutumance et dépendance physique 88

Adapter la résidence 29

Aide au lit

position de la personne alitée 41

remonter la personne 44

Alimentation liquide 60

Analgésiques, explication 84

B

Bain 35

bain au lit 36

Bassine 59

Besoins spirituels 27, 144

Boire et manger

ce qui provoque la diarrhée 103

changements dans l'alimentation 60

compléments alimentaires 60

diminution de l'appétit 61

préparation des aliments 34

prévenir la déshydratation 66

recettes de compléments
alimentaires maison 68

Bouillottes 123

C

Candidose orale (muguet) 95

Cathéter, explication 99

Chaise d'aisance 58

Changements dans l'alimentation 60

Communication 21

avec la personne malade 21

avec les autres membres de la famille 24

avec les enfants 24

Compléments alimentaires 60

du commerce 60

faits maison 61

Complications

effets secondaires ou complications
possibles liées aux opiacés 86

Confusion 114

Ce qu'il faut savoir 114

comment offrir soins et
réconfort 115

Constipation 100

lavement 102

Coordonnées provinciales 173

D

Décès

détails pratiques, après le décès 136

planification préalable des
services funéraires 136

préarrangements funéraires 183

prestations 140

réconfort, à soi et aux autres 135

renseignements personnels
requis 138

service funéraire/
commémoratif 136, 137

Accoutumance et dépendance
physique 88

Dépendance physique, explication 88

Déplacement du lit à un fauteuil 53

Derniers jours de vie 130

Déshydratation

hypodermoclyse 66

prévention 66

Deuil

- à quoi s'attendre 142
- besoins sociaux 144
- besoins spirituels 27. *See also* 146
- durée du deuil 148
- effets sur le plan mental 143
- effets sur le plan physique 143
- enfants en deuil 145
- le deuil peut affecter émotionnellement 143
- points importants 149
- risque de dépression clinique 149
- soin de soi-même 146

Deuil anticipé 150

Diagnostic d'une grave maladie évolutive 7

- accepter la situation 8
- prendre soin de soi-même 12
- réseaux de soutien 18

Diarrhée 103

- ce qu'il faut savoir 103
- ce qui provoque la diarrhée 103
- comment offrir soins et réconfort 103

Difficulté à dormir (insomnie) 110

Distractions 119

- humour 120
- musique 119

Douleur

- évaluation 80
- grille de médication en cas de percée de douleur 172
- médicaments contre la douleur (analgésiques) 83
- neurostimulation transcutanée 90
- toxicité due aux opiacés 88
- traitement de la douleur au moyen de médicaments 83

Dyspnée

- essoufflement (dyspnée) 104

E

Échelle analgésique de l'OMS 83

Échelle d'évaluation des symptômes 171

Échelle Wong-Baker d'évaluation de la douleur 82

Effets du deuil 142

Émotions

- composer avec l'épreuve 13
- effets du deuil 143
- gérer les émotions 14
- recevoir le diagnostic 8

Enfants

deuil 145

livres pour les enfants en deuil 158

Enflure (œdème) 111

Épuisement de l' proche aidant 16

Équipe de soins 18

Équipement de soins à domicile 30

Essoufflement (dyspnée) 104

F

Faiblesse 113

Faire le lit

- lit occupé 48
- remplacer la literie 47

Fin de vie

- accepter le diagnostic 8
- comment apporter du réconfort à vous et aux autres 135
- comment offrir soins et réconfort 133
- derniers jours de vie 130
- Lorsque survient le décès 134
- Mesures à prendre après le décès 135
- Mesures après la mort 135
- perte de conscience 131
- repli sur soi 130
- signes que le décès approche 132

Force, perte 113

G

Gérer les émotions 14

Grilles

échelle d'évaluation des symptômes 171

grille de médication en cas de percée de douleur 172

horaire de prise des médicaments 170

H

Horaire de prise des médicaments 170

Hypodermoclyse 66

I

Injection sous-cutanée 77

insertion de l'aiguille 77

Insomnie, explication 110

L

Lavements 102

Laxatif aux fruits 102

M

Maladie mortelle

accepter la situation 8

Marcher, aide 55

Mécanique corporelle, explication 50

Médicament en cas de percées

explication 85

grilles 172

Médicaments 71

accoutumance et dépendance physique 88

à ne pas oublier 72

ce qu'il faut savoir 71

des percées de douleur peuvent 85

échelle d'évaluation des symptômes 171

effets secondaires aux opiacés 86

grille de médication en cas de percée de douleur 172

horaire de prise des médicaments 170

médicaments contre la douleur (analgésiques) 84

non opiacés 85

opiacés 83

suppositoires, explication 75

timbres et onguents 76

tolérance 88

toxicité due aux opiacés 88

Mélanges liquides 70

Mesures après la mort 135

Mourir à la maison 127

questions pratiques 128

transfert, hôpital ou établissement 129

Muguet 95

Myoclonie, explication 87

N

Narcotiques, un terme à éviter 83

Nausée et vomissements 108

Neurostimulation transcutanée 90

Noms et coordonnées des personnes à joindre 5

O

Oedème

oedème, explication 111

Opiacés

accoutumance et dépendance physique 88

effets secondaires ou complications possibles liées aux opiacés 86

toxicité due aux opiacés 88

Médicaments oraux, explication 74

Oxygénothérapie 106

P

- Parler de la mort
 - avec la personne malade 21
 - avec les autres membres de la famille 24
- Perte de force 113
- Planifier les funérailles à l'avance 183
- Position au lit 44
 - Les soins à apporter 93
 - plaies de lit 93
- Précautions universelles, explication 32
- Prestations de compassion 182
- Prévention des infections 32
 - élimination des déchets 33
 - gants 33
 - lavage des mains 33
 - masques 33
 - préparation des aliments 34
 - tabliers 33
- Problèmes de peau 91
 - démangeaison 91
 - escarre de décubitus (plaies de lit) 93
- Problèmes d'intestins et de vessie 99
 - constipation 100
 - diarrhée 103
 - incontinence 99
- Problèmes physiques 79
 - douleur 80
 - effets secondaires ou complications possibles liées aux opiacés 86
 - traitement de la douleur au moyen de médicaments 83

Q

- Que l'échelle Wong-Baker 82
- Questions juridiques 168
 - directive personnelle 169
 - mandat de fiduciaire 169
 - procuration 168
 - tutelle 168

R

- Recettes
 - laxatif aux fruits 102
 - mélanges liquides 70
- Références bibliographiques 162
 - publications 152
 - références utilisées pour rédaction du présent 162
- Règles à suivre les derniers jours 130
- Répît, explication 16
- Réseaux de soutien 18
 - formels 19
 - informels 18
 - soutien financier 164
- Ressources utiles
 - livres pour les enfants en deuil 158
 - publications 152
 - ressources en ligne 159
- Rester en santé 12

S

- Salle de bain 57
- Salle de bain, aider la personne 35
- Selles
 - constipation 100
 - diarrhée 103
- Signes que le décès approche 132
- Les soins palliatifs 3
- Soins complémentaires
 - distractions 119
 - exercices de respiration 118
 - explication 116
 - massage par vibration 119
 - remèdes à base de plantes 124
 - techniques de relaxation 116
 - traitements par le froid 120

- Soins de la bouche 38
 muguet (candidose orale) 95
 nettoyage 38
 plaies buccales 96
 sécheresse buccale 97
 soins du dentier 39
 solution de rinçage 39
- Soins de répit 16
- Sommeil, difficultés 110
- Somnolence 86
- Soulagement sans médicaments 116
- Soulever une charge 50
- Soutien financier 164
 agence du revenu du canada
 et revenu québec 166
 aide sociale 165
 anciens combattants 165
 associations, clubs et syndicats 166
 assurance-emploi 165
 assurance privée et régimes d'assurance
 santé complémentaires 165
 fonds du souvenir 167
 programmes de revenu supplémentaire
 pour les personnes handicapées 167
 régime de pensions du canada 164
 régimes d'assurance-vie 166
 remboursement des coûts de
 médicaments de soins palliatifs 166
 sécurité de la vieillesse 164
 société canadienne du cancer 166
 supplément de revenu garanti 164
- Stratégies d'adaptation 13
- Suppositoires, explication 75
- Échelle d'évaluation des symptômes 171
- Symptômes, échelle d'évaluation 171
- T**
- Techniques de relaxation 116
 exercices de respiration 118
 imagerie 117
- Timbres cutanés 76
- Toilettes
 bassine 59
 chaise d'aisance 58
 salle de bain 57
 urinal 58
- Toxicité due aux opiacés 88
- Traitements par le chaud
 bouillottes 123
 sacs chauffants au micro-ondes 123
- Traitements par le froid 120
 linges froids 121
 massages froids ou glacés 122
 sacs de glace 121
- U**
- Urinal 58
- V**
- Vibration, massage 119
- Visites
 remerciements 136
- Vomissements 108
- W**
- Ainsi que l'échelle Wong-Baker 82

NOUS SOLLICITONS VOTRE AIDE



Nous espérons que *Guide des proches aidants* vous a apporté aide, soutien et réconfort pendant cette difficile épreuve familiale. *Guide des proches aidants* est distribué aux Canadiens par l'entremise de plus de 500 organismes et programmes de soins palliatifs grâce au soutien offert par l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem, un organisme de bienfaisance agréé (no 11924-5223RR0001). Pour en savoir davantage sur l'Ordre de Saint-Lazare, reportez-vous aux page 188.

L'Ordre de Saint-Lazare sollicite votre soutien pour la production des éditions subséquentes du *Guide des proches aidants* offert gratuitement aux Canadiens alors qu'ils en ont tant besoin. Nous vous prions de nous aider en nous retournant le coupon ci-dessous ainsi qu'un don. Un reçu d'impôt vous sera transmis pour tout don de plus de 10 \$.

Nous vous remercions à l'avance.

L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem

L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem

1435, place Sandford Fleming, bureau 100
Ottawa (Ontario) K1G 3H3

Je souhaite appuyer la distribution gratuite du *Guide des proches aidants* à la population canadienne. Je joins un don de :

10 \$ 25 \$ 50 \$ Autre _____

Veuillez m'expédier un reçu d'impôt :

NOM

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

ADRESSE

PROVINCE

CODE POSTAL

PAIEMENT PAR : VISA MASTERCARD CHÈQUE (CI-JOINT)

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

NUMÉRO DE CARTE

NOM DU TITULAIRE

EXPIRATION

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

GUIDE DES

PROCHES AIDANTS

Les soins palliatifs représentent les soins et le soutien offerts aux personnes qui parviennent à la fin de leur vie.

Que la personne passe ses derniers jours à la maison ou dans un centre de soins palliatifs, un hôpital ou un établissement de soins de longue durée, les professionnels des soins palliatifs et de soins à domicile, ainsi que les aidants naturels, s'efforcent d'améliorer la qualité de vie du mourant, en lui fournissant un soutien physique, spirituel et émotionnel, tout en respectant ses dernières volontés et en veillant à sa qualité de vie.

Le Guide des aidants naturels fournit aux proches du mourant les informations médicales et de soins infirmiers dont ils auront besoin, dans un langage clair et facile à comprendre. Il les aide à comprendre le voyage entrepris par la personne chère et à devenir des membres efficaces, bien informés, de l'équipe de soins palliatifs, tout en fournissant un soutien essentiel sur les plans physique, spirituel et émotionnel. Accompagner le mourant peut être une tâche exigeante, mais c'est aussi l'un des cadeaux les plus merveilleux que l'on puisse faire à un ami ou à un membre de sa famille.

Guide des proches aidants est une initiative conjointe
de l'Ordre militaire et hospitalier au Canada
et de l'Association canadienne de soins palliatifs.