



CENTRE RÉGIONAL
DE SANTÉ ET DE
SERVICES SOCIAUX
DE LA BAIE-JAMES



GUIDE POUR LES PROCHES AIDANTS D'UN USAGER EN SOINS PALLIATIFS

Soins

Soins

Deuil

Deuil

Ressources

Ressources

Le contenu du présent document a été fortement inspiré du *Guide de référence pour les proches aidants en soins palliatifs à domicile* du CSSS d'Antoine-Labelle.

L'adaptation a été faite par:

Isabelle Gingras, agente de relations humaines au Centre de santé Lebel

Jacynthe Gosselin, chef d'équipe du soutien à domicile au Centre de santé René-Ricard

Keven Boisvert, chef d'équipe du soutien à domicile au Centre de santé Lebel

Sophie Guindon, technicienne en travail social au Centre de santé de Chibougamau

Stéphanie Turcotte, conseillère en soins infirmiers à la direction des soins infirmiers et des programmes

Vincent Rajotte, agent de planification, de programmation et de recherche à la direction des affaires médicales, sociales et des services professionnels.

En collaboration avec tous les membres du comité régional en soins palliatifs du Nord-du-Québec.

Comité de lecture: Stéphanie Turcotte, conseillère en soins infirmiers à la direction des soins infirmiers et des programmes

Vincent Rajotte, agent de planification, de programmation et de recherche à la direction des affaires médicales, sociales et des services professionnels.

Révision linguistique : Julie Pelletier, conseillère en communication

Céline Proulx, technicienne en communication

Conception graphique : Lettrage Waldi inc.

Dépôt légal – 2014

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-922250-96-1 (Imprimé)

ISBN : 978-2-922250-97-8 (En ligne)

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	2
L'équipe du soutien à domicile (SAD).....	3
Alimentation	3
Hydratation	3
Soulagement de la douleur	4
Prévention des chutes.....	4
Confort.....	5
Hygiène buccale.....	5
Hygiène corporelle	6
Constipation	6
Nausée	6
Vomissement	7
Plaies	7
Communication avec la personne.....	8
Programme régional de soutien aux proches aidants et aux familles	9
Télésurveillance	9
Lieu de décès	9
Mandat d'inaptitude	10
Niveau de soin et non-réanimation	10
Le deuil et ses étapes	11
Bottin des ressources	13
Bibliographie	15
Stress chez le proche aidant.....	16

INTRODUCTION

Pour répondre à vos besoins, familles et proches aidants vivant une situation de soins à domicile, un guide de référence a été élaboré afin de vous transmettre les informations les plus pertinentes relativement aux soins à prodiguer. Ce guide comprend entre autres, un volet informatif sur le processus de deuil afin de soutenir les proches aidants dans cette étape difficile. Durant cette épreuve qu'est la maladie, les personnes atteintes vivront divers changements, que ce soit sur le plan physique ou psychologique. Il n'est pas toujours évident de savoir quoi faire ou quoi dire à ces personnes. De plus, certaines familles font le choix d'accompagner un proche à domicile jusqu'au moment du décès et cela peut apporter des interrogations et des craintes. Ainsi, cet outil se veut un guide d'accompagnement rempli d'informations générales à consulter au besoin afin de vous aider et de vous rassurer en tant que proches. En plus, vous y trouverez un bottin de ressources disponibles dans la région.

Pour vos questionnements ou inquiétudes, vous êtes invités à consulter un professionnel de la santé. L'équipe du soutien à domicile est là pour vous accompagner durant cette épreuve. Ce guide ne doit en aucun cas constituer un outil pour pallier aux recommandations de vos professionnels de la santé et des services sociaux.

Important: Toute personne en soins palliatifs à domicile est inscrite au programme 24/7 d'Info-Santé afin de vous offrir un service d'aide 24 h sur 24 et 7 jours sur 7 en cas de besoin. Demandez à l'infirmière du soutien à domicile de faire l'inscription pour l'usager. Par la suite, pour une assistance en dehors des heures d'ouverture de votre CLSC utilisez le numéro de téléphone d'Info-Santé qui aura été remis. Une infirmière pouvant avoir accès aux informations du dossier de santé vous répondra alors.

L'ÉQUIPE DU SOUTIEN À DOMICILE (SAD)

L'équipe de soutien à domicile (SAD) est constituée de plusieurs professionnels disponibles pour vous soutenir. D'ailleurs, si jamais vous avez besoin de contacter un de ceux-ci, leurs coordonnées sont disponibles dans le dossier maison vous étant remis par le SAD.

Aussi, les heures d'ouverture du soutien à domicile (SAD) de votre centre de santé sont :

Lundi au vendredi : _____

Fin de semaine : _____

En dehors de ces heures, vous êtes invités à appeler Info-Santé/Info-Social.

ALIMENTATION

Lorsqu'une personne est malade, il est fréquent que l'appétit diminue et que ses goûts changent, cela est tout à fait normal. Cette modification peut être causée par la médication, la chimiothérapie, la radiothérapie ou par la maladie. La personne malade peut ressentir un goût métallique, amer, huileux ou autre dans sa bouche. Assurez-vous simplement que la personne mange ce qui lui plaît.

Conseils :

- Offrir des aliments de consistance molle à épaisse, si l'usager présente de la difficulté à avaler.
- Offrir des aliments en petites quantités au goût de l'usager.
- Offrir des aliments froids pouvant être mieux tolérés par l'usager.
- Informer l'usager des substituts de repas liquides disponibles en pharmacie, par exemple *Boost* et *Ensure*.
- Demander la visite de la nutritionniste, si nécessaire.
- Respecter son appétit.

HYDRATATION

Tout comme l'alimentation, l'hydratation se modifie. Il se peut que la personne refuse de s'hydrater.

Conseils :

- Faire boire régulièrement si possible et offrir de petites quantités à la fois.
- Selon la recommandation de la nutritionniste, utiliser des poudres épaississantes pour les liquides s'il y a des risques d'étouffement.
- Installer la personne en position assise et, si celle-ci a de la difficulté à avaler, lui faire sucer de la glace.
- Utiliser un coton-tige avec éponge (*toothette*) pour hydrater la personne qui est incapable d'avaler.
- Offrir en alternance des liquides tels que des jus, de l'eau ou des breuvages pétillants.

SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

Chaque personne ressent la douleur de différentes façons et possède un seuil de douleur et de tolérance propre à elle-même. Lorsqu'une personne présente de la douleur, ce n'est agréable ni pour elle ni pour la personne qui s'en occupe. La douleur n'est pas une conséquence normale de la maladie qu'il faut absolument subir, mais plutôt un trouble à traiter. Il est important de trouver un moyen d'y remédier le plus rapidement afin que la personne souffre le moins possible. Par ailleurs, plus longtemps on attend avant de soulager une douleur, aussi minime soit-elle, plus elle prend de l'ampleur et plus elle sera difficile à soulager.

- Si l'usager ne peut verbaliser sa douleur, il est possible de la détecter par l'observation de ses gestes non verbaux, entre autres, visage crispé, gémissements, agitation et rigidité du corps. La douleur peut augmenter lors des soins ou de la mobilisation.
- Même si la personne est souffrante lorsqu'on la bouge, il est important de la tourner aux deux heures maximum afin d'éviter les plaies et l'apparition d'autres sources de douleur.
- S'assurer que la personne reçoive sa médication régulière à heure fixe.
- N'hésitez pas à utiliser les entre-doses prescrites en respectant les intervalles. Communiquez avec l'infirmière si la personne ne semble pas soulagée malgré des entre-doses données régulièrement.
- Il est possible de soulager plusieurs maux tels que la douleur, l'anxiété, l'agitation, les difficultés respiratoires, la constipation, les nausées et vomissements ainsi que les sécrétions chez la personne malade, et ce, avec divers médicaments. Ceux-ci peuvent être traités le moment venu si la personne se sent incommodée.

N.B.: En soins palliatifs, il est faux de croire que la médication donnée, telle que la morphine ou autres, accélère le décès de la personne. Elle aide plutôt la personne à se détendre en soulageant sa douleur et son anxiété. Il se peut aussi que le médecin prescrive différents types de médication pour le soulagement. Si vous avez des inquiétudes sur la médication utilisée, parlez-en à l'infirmière, à un pharmacien ou au médecin.

PRÉVENTION DES CHUTES

La diminution de la mobilité est une conséquence de la maladie. La personne peut avoir des faiblesses et des étourdissements. Il faut l'aider et la superviser avec les moyens requis afin d'éviter les chutes et les conséquences qui pourraient s'ensuivre.

Conseils :

- S'assurer de l'autonomie lors des transferts (supervision, aide).
- Prendre le temps d'asseoir la personne sur le bord du lit quelques minutes avant de la mettre debout.
- S'assurer qu'il y a des rampes et mains courantes pour chaque escalier.
- Accompagner la personne dans ses déplacements (ex.: escaliers).
- Éviter les escaliers s'il y a un risque de chute pour la personne.
- Se procurer des souliers adaptés (antidérapants).
- Éviter l'encombrement des lieux et tenter d'avoir des espaces dégagés.
- Utiliser un dispositif d'aide à la marche (canne, marchette, fauteuil roulant ou autres), selon les recommandations des professionnels qui vont à domicile.
- S'assurer de bien connaître les effets secondaires de la médication (étourdissements, somnolence, etc.). Au besoin, un pharmacien peut vous conseiller.
- Mettre à la disposition de la personne une clochette, si vous êtes dans une autre pièce.

- Si la personne est apte à rester seule quelque temps et que vous devez vous absenter, il existe des pendentifs de télésurveillance qui déclenchent une alarme si la personne a besoin d'aide. Voir section « Télésurveillance » en page 9.
- Au besoin, demander à votre équipe locale du SAD si une évaluation par un ergothérapeute est pertinente.

CONFORT

Il est probable que la personne devienne de plus en plus somnolente avec le temps ou que la durée de ses siestes soit prolongée. Cela est normal et fait partie de l'évolution de la maladie. De plus, s'il y a beaucoup de stimuli autour de la personne, elle peut se fatiguer plus rapidement. La maladie absorbe beaucoup de son énergie et la personne se fatigue donc plus rapidement à faire des choses habituellement normales. Il est important de respecter le temps de repos.

Conseils :

- Ajuster l'éclairage au goût de la personne (ex.: tamiser pour plus de relaxation ou mettre plus de luminosité si l'obscurité lui déplaît).
- Agrémenter les lieux avec ses objets significatifs (ex.: bougies, cadres, photos, couvertures) pour une ambiance plus personnalisée.
- Habiller la personne avec des vêtements confortables (ex.: pas de vêtements trop ajustés, pas de fermeture éclair).
- Éviter un environnement amplifié par les différents stimuli, selon les besoins de la personne (ex.: réduire le volume de la télévision, baisser la sonnerie du téléphone et limiter la présence de visiteurs).
- Utiliser des fauteuils confortables pour la personne (ex.: ne pas utiliser des chaises dures, non rembourrées).
- Utiliser des oreillers pour plus de confort afin de faciliter le bon positionnement de la personne.
- Donner un antidouleur environ 30 minutes avant de procéder à un soin.

HYGIÈNE BUCCALE

Brosser les dents de façon régulière avec un produit de rinçage est important pour éviter, entre autres, le muguet dans la bouche ainsi que la mauvaise haleine. Un feuillet d'information sur la recette possible de solution pour les soins de bouche est disponible auprès de l'infirmière.

Fréquence de brossage et rinçage:

- Usager inconscient : minimum aux 4 heures;
- Usager conscient : 4 fois par jour;
- Plus fréquemment selon l'évaluation.

Conseils :

- Brosse les dents ou les prothèses dentaires après les repas, le repos et surtout lors de vomissements s'il y a lieu.
- Évaluer régulièrement l'intérieur de la bouche afin de déceler les problèmes et l'apparition de lésions. Aviser l'infirmière si modification des muqueuses.
- Offrir des breuvages pétillants, de la glace, du jus, des fruits congelés, de la gomme et des bonbons durs afin d'aider à rafraîchir la bouche.

En présence de sécheresse buccale :

- Éviter les aliments secs et salés;
- Offrir de la glace concassée à croquer;
- Utiliser un produit hydratant (salive artificielle) pour diminuer l'inconfort;
- Protéger les lèvres avec un corps gras.

HYGIÈNE CORPORELLE

Lorsqu'il devient trop ardu de donner un bain à la personne malade, il existe un service d'aide au bain offert par le soutien à domicile ainsi que des prêts d'équipements spécialisés tels que des barres d'appui, un siège de toilette surélevé, une chaise de transfert ou autres, et ce, afin de vous aider. Veuillez contacter votre personne-ressource au soutien à domicile pour plus d'informations et pour connaître les critères d'admissibilité à ce service. Celle-ci pourra évaluer avec vous vos besoins.

Conseils :

- Offrir un bain au lit, si la personne n'est plus en mesure de se lever (bain éponge). Donner un antidiouleur 30 minutes avant le soin.
- Changer la culotte d'incontinence de façon régulière. Bien assécher afin d'éviter l'humidité.
- Utiliser un onguent à base de zinc si irritation cutanée.
- Utiliser un savon doux.

CONSTIPATION

La constipation est un problème très fréquent lorsqu'une personne est alitée. De plus, elle est un des effets secondaires le plus commun lors de l'utilisation de médicaments contre la douleur car ceux-ci ralentissent le système digestif, laissant les selles s'accumuler dans les intestins.

Conseils :

- Prévenir la constipation avec l'apport d'aliments riches en fibres (ex : fruits frais, légumes, son, jus de pruneaux).
- Encourager la personne malade à se mouvoir. L'exercice, les courtes marches et même le fait de se mobiliser au lit contribueront à faire passer les selles dans l'intestin.
- Encourager la personne à aller à la selle à la même heure chaque jour. Une boisson chaude prise une demi-heure avant peut faciliter les choses.
- Avec l'utilisation de médicament narcotique, l'utilisation de médication émolliente (qui ramollit les selles) ou laxative (qui stimule l'intestin) devrait être prescrite par le médecin. Dans le cas contraire, informer l'infirmière.
- Il est important de maintenir les doses de médication pour la douleur même si elles peuvent être la cause de la constipation.

NAUSÉE

La nausée est une sensation qui tenaille l'estomac et donne envie de vomir. Cela ne signifie pas nécessairement que la personne vomira. Plusieurs facteurs peuvent causer la nausée : la maladie, les médicaments, la constipation et même certaines odeurs. Plusieurs médicaments contre la nausée agissent de manière différente, informez-vous auprès de l'infirmière ou du médecin.

Conseils :

- Administrer le médicament trente (30) minutes avant le repas ou tel que prescrit.
- Placer une débarbouillette humectée d'eau fraîche derrière le cou ou sur le front de la personne malade.
- Offrir à la personne malade plusieurs petits repas au cours de la journée au lieu de trois repas copieux.
- Offrir quelques craquelins le matin avant tout autre aliment.
- Si l'odeur de la nourriture provoque la nausée, offrir à la personne malade des aliments froids ou à la température de la pièce. Les aliments chauds dégagent une odeur plus forte. Il se peut que la personne malade préfère ne pas se trouver dans la pièce où la cuisson se fait.

VOMISSEMENT

Le vomissement a souvent les mêmes causes que la nausée, en plus d'être parfois causé par la pression qu'un blocage intestinal peut causer sur l'estomac. Certaines personnes peuvent éprouver le besoin de vomir au moins une fois par jour pour soulager cette pression ou les symptômes de nausée. Si la personne malade vomit fréquemment ou à répétition, avisez l'infirmière.

- Si la personne malade vomit souvent, administrer les médicaments prescrits. Ils peuvent être donnés par la bouche ou sous forme de suppositoire, par le rectum.
- Demeurer près de la personne malade pendant qu'elle vomit et offrir l'aide dont elle peut avoir besoin. Si elle vomit continuellement, prévoir une cuvette à la portée de la main.
- Si la personne malade est très faible, il faut la tourner sur le côté afin d'éviter qu'elle s'étouffe.
- Enlever rapidement les draps, couvertures et cuvettes souillés. L'odeur de la vomissure peut prolonger le vomissement ou déclencher un autre épisode.
- Lorsque le vomissement cesse, aider la personne à se rincer la bouche afin d'éviter qu'il y ait de l'irritation causée par le liquide gastrique.
- Offrir des liquides clairs pour remplacer ceux éliminés par le vomissement. Demander à la personne de boire lentement, une gorgée à chaque deux ou trois minutes. Éviter le lait.

PLAIES

Les plaies sont dues à diverses causes telles que l'immobilité, la dénutrition, l'amaigrissement, certaines maladies, l'humidité ou même la friction. Afin de prévenir ou d'éviter l'apparition de plaies, il est important de:

- Si elle est dans l'incapacité de le faire seule, tourner la personne aux deux heures maximum selon les recommandations des professionnels de la santé.
- Utiliser une crème hydratante afin de bien hydrater la peau.
- Éviter le contact prolongé de tissus humides avec la peau (ex.: draps, culottes d'incontinence, vêtements).
- Éviter que la peau frotte sur les tissus de façon répétitive (effet de friction).
- Utiliser un matelas adapté pour la personne à risque de plaies, si disponible (en prêt à votre centre de santé) et requis, et ce, à la suite des recommandations des professionnels de la santé.
- Éviter les plis dans les draps et s'assurer qu'il n'y ait aucun objet sous la personne afin

- d'éviter les plaies de pression.
- En position assise ou semi-assise, bien stabiliser la personne en utilisant des oreillers.
- Inspecter la peau régulièrement. N'appliquer aucun produit sur une plaie avant qu'elle ait été vue par l'infirmière ou le médecin. S'il y a apparition de plaies, avisez l'infirmière immédiatement.

COMMUNICATION AVEC LA PERSONNE

Vous trouverez ci-dessous quelques stratégies qu'il vous est conseillé d'adopter dans les échanges avec la personne dont vous prenez soin. Si jamais vous êtes exposés à une situation pour laquelle vous auriez besoin de plus d'information, vous êtes invités à contacter une intervenante psychosociale au soutien à domicile de votre centre de santé.

Attitudes aidantes lorsqu'une personne est en négation (refus d'acceptation) :

- Permettre à la personne d'exprimer sa négation;
- Ne pas forcer la personne à accepter trop vite ce qui lui arrive;
- Ne pas culpabiliser ou critiquer la personne;
- Rester dans le présent ici et maintenant;
- Écouter et répondre aux questions de la personne;
- Respecter la personne dans ses choix.

Attitudes aidantes lorsqu'une personne est en colère :

- Avoir un ton de voix et une attitude calme;
- Entendre, écouter et accepter sa révolte;
- Permettre à la personne d'exprimer ses peurs;
- Laisser la personne pleurer pour libérer ses émotions;
- Ne pas culpabiliser et blâmer la personne;
- Connaître les raisons qui provoquent cette colère;
- Favoriser la présence de personnes significatives.

Attitudes aidantes lorsqu'une personne est en dépression :

- Respecter le silence de la personne;
- Admettre que sa réaction est normale ;
- Lui permettre d'exprimer sa tristesse;
- Faire ressortir les éléments positifs de sa vie;
- Être une personne silencieuse, à l'écoute;
- Respecter la personne dans son rythme.

Important : Se rappeler qu'un aidant n'a pas comme mission de faire accepter la mort à celui qui va mourir.

PROGRAMME RÉGIONAL DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS ET AUX FAMILLES

Le CRSSS de la Baie-James offre un programme de soutien aux proches aidants. Il est fort possible que vous soyez admissibles si vous souhaitez rémunérer une ressource pour vous remplacer quelques heures auprès de la personne dont vous vous occupez (pour participer à une activité culturelle ou sociale, pour vous assurer un minimum d'heures de sommeil, etc.). Informez-vous auprès de votre équipe du soutien à domicile pour davantage de détails.

TÉLÉSURVEILLANCE

Pour les usagers en soins palliatifs demeurant à domicile, le CRSSS de la Baie-James offre gratuitement un système de télésurveillance (système *Lifeline* où l'usager peut simplement appuyer sur un bouton pour signifier qu'il y a un problème). Le système permet d'avoir une réponse rapide sous forme d'appel téléphonique advenant une problématique quelconque. L'appel, fait via les intervenants d'Info-Santé, apporte une réponse personnalisée puisque ces derniers ont accès au dossier de l'usager. Selon la situation, Info-Santé rejoindra alors le proche aidant et/ou les services d'urgence nécessaires. Pour plus de détails sur les modalités d'application et les critères d'admissibilité, veuillez vous informer auprès des intervenants du soutien à domicile de votre centre de santé.

LIEU DE DÉCÈS

Certains proches aidants font le choix, selon sa volonté, de garder la personne dont ils prennent soin à domicile jusqu'à ce que celle-ci décède. D'autres désirent accompagner cette dernière tant qu'ils en sont capables physiquement et psychologiquement. Peu importe le choix qui est fait, ce sont toutes de bonnes décisions. La décision doit être réfléchie et ajustée au besoin durant l'évolution de la maladie. En 2013, moins de 1 Québécois sur 10 est mort à la maison alors que 7 Québécois sur 10 souhaitaient finir leurs jours à domicile¹. Ainsi, les intervenants du CRSSS de la Baie-James tenteront de vous soutenir le mieux possible et viseront à faciliter la dispensation de soins de fin de vie à domicile.

Malgré la volonté d'accompagner le plus longtemps possible une personne en fin de vie à domicile, il se peut qu'à un moment de la maladie, le transfert en centre hospitalier soit envisagé. Si vous désirez un transfert en centre hospitalier, parlez-en à une infirmière du soutien à domicile.

Certains éléments de référence peuvent guider le choix d'un transfert en centre hospitalier. Cependant, le transfert dépend principalement de la volonté des usagers ainsi que des capacités du réseau personnel et de l'épuisement de celui-ci. Voici certains éléments de référence :

- Immobilité;
- Soulagement inefficace de la douleur;
- Augmentation du stress ou agitation régulière;
- Perte de conscience.

1 : SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, «La Société canadienne du cancer - Division du Québec devant la Commission qui étudie les soins de fin de vie» [En ligne], 2013, Toronto, la société, [<http://www.cancer.ca/fr-ca/about-us/for-media/media-releases/quebec/2013/la-scc-devant-la-commission-qui-etudie-les-soins-de-fin-de-vie/?region=qc>] (Consulté en mai 2014).

Par ailleurs, il existe un lien serré entre l'équipe de soins hospitaliers et celle du soutien à domicile permettant d'assurer un suivi continu auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches, peu importe où elles choisissent de décéder. Lorsqu'un transfert en centre hospitalier est demandé, le médecin et l'équipe des soins hospitaliers sont avisés et la prise en charge se fait rapidement.

MANDAT D'INAPTITUDE

Il est fortement recommandé d'aborder le sujet de l'inaptitude lorsque la personne est lucide et en mesure de prendre une décision réfléchie pour elle-même. À cet effet, au Québec, le mandat en cas d'inaptitude devient l'outil essentiel pour mandater un individu dans la gestion des biens et du bien-être de la personne lorsque celle-ci n'est plus apte à le faire pour elle-même. Il est important que le mandat ait été enregistré et homologué afin que le mandataire puisse prendre les décisions. Faire son mandat en cas d'inaptitude évite donc bien souvent des désagréments. Pour plus d'information sur le sujet, vous pouvez demander à discuter avec la travailleuse sociale du soutien à domicile ou vous référer à un notaire ou à un avocat.

NIVEAU DE SOIN ET NON-RÉANIMATION

S'assurer de détenir, le plus rapidement possible, une copie du document attestant le niveau de soins, complété par le médecin et l'usager concerné. Ce document comprend les décisions de la personne en fin de vie (les soins à recevoir et la réanimation ou la non-réanimation) et permet donc de légaliser le décès à domicile. S'il est requis que des ambulanciers se déplacent à domicile lors du décès de la personne et que celle-ci n'a pas ce document attestant du désir de ne pas être réanimée, ceux-ci doivent appliquer tout de même leur protocole de réanimation.

Lors du décès de l'usager à domicile, appeler une infirmière du SAD de votre centre de santé. Elle vous indiquera la marche à suivre et vous fournira des outils pour la suite des choses

DEUIL

Pour certains, un deuil ne peut se vivre que s'il y a un décès. Cependant, le processus de deuil va bien au-delà de la mort. Il peut s'enclencher lorsqu'une personne doit abandonner ses rêves, lorsque son état de santé se détériore, lorsqu'elle perd un objet ou un animal significatif, etc. Bien souvent, le deuil fait référence à des pertes significatives vécues par une personne, et ce, bien avant qu'il y ait décès. Ainsi, accompagner quelqu'un en fin de vie et lui offrir les soins à domicile mène parfois le proche aidant, beaucoup plus rapidement qu'il ne le croit, à enclencher un processus de deuil.

C'est alors qu'il peut comprendre qu'un deuil s'est enclenché à l'égard de la relation qu'il entretenait auparavant avec la personne en fin de vie, mais également ce que cette personne est devenue avec la maladie. L'aidant doit faire le deuil symbolique de la personne qu'il connaissait, que ce soit un de ses parents, un membre de sa fratrie, un ami, etc. Par ailleurs, il faut comprendre que la personne en fin de vie doit, elle aussi, faire ses propres deuils tels que le deuil de son entourage, de sa santé physique, de ses projets de vie ou de ses autres rêves et attentes.

LES ÉTAPES DU DEUIL

À noter : Les étapes du deuil ne se vivent pas de façon linéaire, c'est-à-dire qu'il peut se produire un chevauchement, voire un retour en arrière à certaines étapes. Ainsi, l'aidant peut vivre du déni, de la colère, se rendre à la tristesse et revenir au marchandage. Le chevauchement peut être de longue durée pour finalement mener à l'acceptation. Par ailleurs, l'acceptation peut se produire plus rapidement pour certaines personnes. Chaque individu vit différemment son deuil selon différents aspects. À cet effet, rien ne permet de croire que chaque personne doit inévitablement passer par toutes les étapes du deuil pour arriver à l'acceptation.

Choc :

C'est l'annonce de la nouvelle qui provoque une prise de conscience. Possibilité de réaction de stupeur, de surprise.

Déni :

C'est l'étape où l'on refuse de croire à la réalité. Possibilité de nostalgie, d'irritabilité, de négation. Des discours tels que «je ne peux pas croire que ça m'arrive à moi», «ça ne se peut pas» sont régulièrement entendus. Avec ce discours, l'aidant tente de rester éloigné de la nouvelle qui, à ce moment, fait encore trop mal. Il est difficile de prendre conscience du deuil à faire.

Colère :

Cette colère peut mener à la rage, la révolte, l'envie, la culpabilité ou le ressentiment. Également, il y a possibilité de rancune vis-à-vis les professionnels qui prennent soin du malade, envers soi-même, envers quiconque faisant partie de l'entourage ou ayant connu la personne malade.

Marchandage :

C'est l'étape où l'aidant est prêt à tout pour se sortir de son malheur. À ce moment naissent les promesses, les prières et les comportements permettant d'amener du changement, de se reprendre en main, de se rattraper, autant d'expressions pour dire que l'aidant souhaite que la situation redévie comme avant. Cependant, celui-ci comprend, malgré tout, qu'il ne peut pas ramener ce qui a été perdu. L'étape du marchandage peut ainsi servir de tentative pour retarder les événements (funérailles, rencontre familiale, testament, etc.).

Tristesse/Dépression :

Possibilité de repli sur soi pouvant provoquer un flot d'émotions qui peut mener à de profonds questionnements, à des désorientations en plus d'être envahi par une vague de détresse, voire une dépression. De fait, c'est à cette étape que l'aidant croit qu'il ne s'en sortira jamais puisqu'il s'agit là de trop d'émotions à la fois.

Acceptation :

Étape où la vision devient plus réaliste en sachant que la perte subie ne pourra pas être effacée. Une douleur peut revenir dans des circonstances particulières en rappelant la perte subie. À partir de là, l'aidant réapprend à vivre, à se forger de nouveaux rêves et de nouveaux projets. C'est une étape de reconsolidation et de réadaptation menant à l'acceptation de la permanence de la perte.

CONCLUSION

Ce guide n'étant pas exhaustif, nous vous rappelons que vous pouvez consulter un professionnel de la santé et des services sociaux en tout temps, et ce, peu importe votre besoin. Nous espérons que les informations contenues dans ce guide vous seront utiles et qu'elles vous aideront à vivre un processus d'accompagnement et de soutien positif.

MERCI POUR VOTRE DÉVOUEMENT!

BOTTIN DES RESSOURCES

CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES

Centre de santé de Chibougamau	418 748-6435
Centre de santé de Radisson	819 638-8991
Centre de santé Isle-Dieu	819 739-2515
Centre de santé Lebel	819 755-4881
Centre de santé René-Ricard	418 745-2591
	www.crsssbaiejames.gouv.qc.ca

INFO-SANTÉ/INFO-SOCIAL

.....	811
-------	-----

PORATAIL SANTÉ ET MIEUX-ÊTRE

.....	sante.gouv.qc.ca
-------	------------------

ACCOMPAGNEMENT AUX MALADES EN PHASE TERMINALE

Association à Fleur d'Espoir (Chibougamau)	418 748-7914
Le Pavillon de la Rose (Lebel-sur-Quévillon)	819-755-3700

AÎNÉS

Services aux personnes âgées	1-800-622-6232
.....	Web: http://www.aines.gc.ca

ASPECTS LÉGAUX

Aide juridique	1-877-644-4545
Barreau du Québec	1-800-361-8495
.....	Web: www.barreau.qc.ca
Conseil pour la protection des malades	1-877-276-2433
Curateur public du Québec	1-800-363-9020

DÉCÈS

Gouvernement du Québec (post-décès)	Web: www.deces.info.gouv.qc.ca
Prestation de décès (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale)	1-888-643-4721
Registre des décès (Directeur de l'état civil)	1-800-567-3900
.....	Web: www.etatcivil.gouv.qc.ca

DEUIL

Association à Fleur d'Espoir (Chibougamau)	418 748-7914
Le Pavillon de la Rose (Lebel-sur-Quévillon)	819-755-3700
Maison Monbourquette (services d'écoute sur le deuil)	1-888-423-3596

ÉCOUTE

Société canadienne du cancer-ligne Cancer J'écoute	1-888-939-3333
Tel-Aînés sans frais	1-877-353-2460
.....	Web: www.tel-ecoute.org

ÉQUIPEMENTS DIVERS

Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)	1-800-561-9749
.....	Web: http://www.ramq.gouv.qc.ca

FINANCES

Agence du revenu du Canada (remboursement des frais médicaux)	1-800-959-7383
Assistance sociale (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale)	1-888-643-4721
Assurance-emploi (prestation de compassion et assurance-emploi)	1-800-808-6352
Régie des rentes du Québec (prestations d'invalidité, soutien aux enfants)	1-800-463-5185
Revenu Québec (crédits d'impôt pour frais médicaux)	1-800-267-6299
	Web: www.rrq.gouv.qc.ca

Régie de l'assurance maladie du Québec	1-800-561-9749
• Régime d'assurance médicaments du Québec	
• Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique)	
Régime de pensions du Canada	1-800-277-9915
Sécurité de la vieillesse	1-800-277-9915
Supplément de revenu garanti	1-800-277-9914

INFORMATIONS

Association canadienne de soins palliatifs	1-800-668-2785
Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs	Web: www.carrefourpalliatif.ca

PHARMACIES COMMUNAUTAIRES

Proximed (Chibougamau)	418-748-6773
Uniprix (Chibougamau)	418-748-2606
Uniprix (Lebel-sur-Quévillon)	819-755-4373
Uniprix (Matagami)	819-739-2422

SERVICES DE TÉLÉSURVEILLANCE

Lifeline/Info-Santé	Contacter un membre de votre équipe SAD
Programme Pair	1-877-997-7247

SOUTIEN

L'APPUI Jamésie	1 855 852-7784
	Web: www.lappui.org/jamesie

SPIRITUALITÉ

Paroisse Sainte-Famille (Lebel-sur-Quévillon)	819-755-4321
Paroisse de Chibougamau	418-748-2222
Paroisse du Sacré-Cœur (Matagami)	819-739-2525
Paroisse Notre-Dame-de-Lourdes (Chapais)	418-745-2211
Paroisse Saints-Martyrs-canadiens (Radisson)	819 638-8900

SUICIDE

Suicide Action	1-866-277-3553
----------------------	----------------

TESTAMENT BIOLOGIQUE

Testament biologique (Curateur public, procuration en cas d'incapacité)	1-800-363-9020
	Web: www.curateur.gouv.qc.ca

TRANSPORT ADAPTÉ

Chibougamau-Chapais (TACC)	418-748-6346
Lebel-sur-Quévillon (municipalité)	819-755-4826
Matagami (municipalité)	819-739-2541

BIBLIOGRAPHIE

BOUCHER, Marie-Pier et Roxane BRUNET. *Guide de référence pour les proches aidants en soins palliatifs à domicile : Soins, Deuil, Ressources*, Rivière-Rouge, Centre de santé et de services sociaux d'Antoine-Labelle, [s.d.], 14 p.

BOURNIVAL, Marie-Thérèse et Linda SAINT-GERMAIN. *Guide à l'intention des malades et des accompagnateurs*, Montréal, Association d'Entraide Ville-Marie, 2005, 71 p.

CHOUINARD, Denyse. *Les anges de l'espoir : accompagner la vie et la mort*, Laval, Éditions Ressources, 2004, 149 p.

NOTES :

STRESS CHEZ LE PROCHE AIDANT

La charge physique et émotionnelle à assumer lorsqu'on est proche aidant est énorme et il est important de ne jamais sous-estimer les impacts que cela peut avoir sur vous. Aussi, vous êtes invités à contacter l'équipe du SAD pour avoir du soutien psychosocial dès que vous en ressentez le besoin. Pour vous aider à estimer si vous avez des signes de stress, voici un tableau en répertoriant une dizaine:

DIX SIGNES DE STRESS CHEZ L'AIDANT

- | | | |
|-----------|-------------------------|---|
| 1 | Déni | Face à la maladie et à ses effets sur la personne atteinte. « Je sais que maman ira mieux. Ils ont dû faire une erreur. » |
| 2 | Colère | Envers la personne atteinte de la maladie et les autres. « S'il me pose encore cette question, je vais hurler. » |
| 3 | Isolement social | Vous ne voulez plus garder contact avec vos amis ou participer à des activités qui vous faisaient plaisir autrefois. « Ça ne m'intéresse plus de rendre visite aux voisins. » |
| 4 | Anxiété | Face à la journée qui s'annonce et à ce que vous réserve l'avenir. « Je m'inquiète de ce qui arrivera quand je ne pourrai plus en prendre soin. » |
| 5 | Dépression | Vous vous sentez triste et au désespoir la plupart du temps. « Je me fiche de tout maintenant. » |
| 6 | Épuisement | Vous avez à peine l'énergie pour effectuer vos tâches quotidiennes. « Je n'ai plus d'énergie pour faire quoi que ce soit. » |
| 7 | Insomnie | Vous vous réveillez au milieu de la nuit ou vous faites des cauchemars et des rêves stressants. « Je dors rarement toute la nuit; j'écoute au cas où papa se lèverait de son lit. » |
| 8 | Réactions émotionnelles | Vous pleurez pour des riens; vous êtes souvent irritables. « J'ai pleuré parce que je ne trouvais pas mes céréales préférées à l'épicerie; puis j'ai injurié le commis. » |
| 9 | Manque de concentration | Vous avez de la difficulté à vous concentrer et à accomplir des tâches complexes. « J'avais l'habitude de faire les mots croisés tous les jours; maintenant, c'est tout juste si j'arrive à en faire le quart. » |
| 10 | Problèmes de santé | Vous perdez ou prenez du poids; vous êtes plus souvent malade (rhume, grippe); vous développez des problèmes de santé chroniques (maux de dos, maux de tête, hypertension). « Depuis le printemps, j'ai soit le rhume, soit la grippe. On dirait que je n'arrive plus à m'en débarrasser. » |