GUIDE

À L'INTENTION DE LA PERSONNE SOIGNÉE ET DE SES PROCHES

La maladie grave

Québec

CIUSSS-ODIM.dsi.45FR-06.24

Ce guide a été conçu à votre intention. Il a pour objectif de vous informer et de vous soutenir dans ces moments éprouvants.

Mise à jour : juin 2024

L'annonce d'une maladie chronique et incurable est bouleversante. Lors d'un diagnostic de maladie grave, les personnes touchées (la personne malade et ses proches) auront des réactions variées et une gamme d'émotions qui peut fluctuer sur plusieurs mois. En voici quelques-unes qui pourraient survenir et des suggestions pour y faire face.

Le choc et le déni

La nouvelle peut être tellement difficile à entendre qu'il est difficile d'y croire. Le choc est une phase courte qui laisse une personne dans un état émotif figé, et qui ne semble pas réagir à la mauvaise nouvelle. Le déni est le refus de croire l'information. C'est un refuge, un mécanisme de protection psychologique qui aide à ne pas ressentir une trop grande détresse.

Que faire ?

- Écouter : juste écouter!
- Accepter les réactions sans jugement
- Ne pas confronter : ne pas ramener à la réalité trop brusquement

La colère

Pour s'exprimer, la colère nécessite une cible. Elle peut prendre la forme d'agressivité verbale (ex.: sacres, paroles blessantes, blâmes, etc.) ou non verbale (ex.: regards accusateurs, gestes brusques, etc.). Il s'agit d'une émotion généralement difficile à vivre pour tous.

Que faire ?

- Favoriser l'expression des émotions négatives
- Demeurer calme autant que possible
- Éviter les réactions défensives ou agressives
- Aider la personne à ne pas dépasser certaines limites qui pourraient avoir des conséquences négatives sur elle-même ou sur les autres

Le marchandage

La personne s'imagine continuellement un scénario différent. Cela peut aussi prendre la forme d'une négociation avec Dieu ou avec toute autre entité supérieure à laquelle croit la personne. Par exemple : «Si tu peux / fais… , en échange je vais / promets…».

Que faire ?

- Espérer que la crise va s'atténuer
- Éviter d'entretenir les faux espoirs
- Encourager et participer à l'atteinte de projets réalistes

La tristesse

La tristesse prend beaucoup de place dans la vie de la personne; elle est immergée dans sa peine. Elle pleure beaucoup. Les émotions semblent insurmontables. La personne mettra souvent l'accent sur les pertes, parfois même sur ses regrets.

Que faire ?

- Offrir votre présence et votre écoute
- Respecter le besoin de pleurer
- Démontrer à la personne triste qu'elle est importante pour vous

La résignation et l'acceptation

La résignation est l'abandon de la lutte : «Je n'ai pas le choix, je ne peux rien changer». Éventuellement, la personne accepte un peu plus la perte. Elle commence à se sentir un peu mieux et l'avenir ne semble plus aussi noir qu'avant.

Que faire ?

- Écouter attentivement
- Encourager et participer à l'atteinte de projets réalistes
- Souligner les qualités et les réalisations de la personne

Chaque personne vit certaines émotions, peu importe l'ordre, en s'adaptant au meilleur de ses capacités et de son rythme. Il est aussi possible aussi que la personne n'accepte pas cette difficile réalité. L'essentiel est de respecter le cheminement unique de chaque personne. L'accompagnement que l'on peut offrir est principalement basé sur l'écoute et sur une présence authentique.

S'ADAPTER AUX CHANGEMENTS

Vivre au quotidien avec une maladie grave est loin d'être évident. Il s'agit de comprendre sa maladie, de parvenir à en parler à son entourage et d'apprendre à s'autogérer. Au-delà de la douleur physique, la personne peut être aussi victime de souffrance morale et sociale qui n'est pas toujours apparente aux yeux des proches. La douleur, la fatigue, la prise fréquente de médicaments et les changements physiques peuvent être des facteurs de gêne pour la personne qui refuse souvent d'être vue comme «malade». Elle doit trouver un sens à la maladie, apprendre à composer avec elle sans pour autant la laisser prendre le contrôle sur sa vie. Bref, elle doit continuer à vivre le plus normalement possible afin de ne pas altérer «son goût pour la vie». Tout cela est aussi vrai pour les personnes proches qui vivront, à leur façon, les impacts de ce grand bouleversement.

LE VÉCU DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Parler aux enfants et aux adolescents de la maladie grave d'un membre de la famille peut être difficile. Puisqu'ils ressentent lorsque quelque chose cloche dans la famille, il est difficile de leur cacher nos sentiments. Le fait de cacher la vérité les inquiète, ils se fieront alors à des bribes de conversation ou inventeront quelque chose pour donner sens à ce qui se passe autour d'eux. Les enfants sont capables de faire face à une situation difficile lorsqu'ils sont bien informés et qu'ils peuvent poser des questions. Vous pouvez aussi demander conseil à votre équipe soignante ou à l'équipe spécialisée de soins palliatifs qui ont l'habitude d'engager ces conversations souvent jugées difficiles.

ET LES SOINS PALLIATIFS?

Contrairement à l'idée préconçue, les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins destinés aux personnes en fin de vie. Ils sont destinés aux personnes et à leurs proches qui font face à une maladie chronique qui limite la durée de vie. Ainsi, ils peuvent se donner en tout temps, dès l'annonce d'un diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie.

Les soins palliatifs peuvent être administrés en même temps que certains traitements, ou devenir le pôle unique des soins lorsque les traitements n'ont plus l'effet souhaité. Les soins palliatifs sont donc des soins actifs.

Ces soins actifs visent le bien-être en mettant l'accent sur les préoccupations et les besoins de la personne et de ses proches. Ils ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie en soulageant les problèmes de nature physique, psychologique, sociale, spirituelle ou pratique.

Les soins palliatifs ne se terminent pas nécessairement au décès de la personne. En effet, ils peuvent être offerts par différentes ressources pour soutenir les proches suite à la perte d'un être cher.

Si vos besoins sont complexes, l'équipe spécialisée en soins palliatifs pourrait être impliquée.

En résumé, les soins palliatifs visent à aider les patients et leurs proches à :

- Faire face aux problèmes physiques : gestion de la douleur et autres symptômes
- Offrir du soutien psychologique, social et spirituel (les pertes, la peine, les deuils)
- Clarifier la compréhension de la maladie et de son évolution
- Aborder les attentes, les espoirs et les choix en matière de soins

LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Plusieurs intervenants vous accompagnent tout au long du processus de la maladie. Les personnes qui forment l'équipe qui vous entoure peuvent varier selon les besoins et selon le milieu où les soins sont reçus. Pour vous aider, voici un résumé du rôle de chacun :

Préposés.es aux bénéficiaires (PAB, en établissement) ou auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS, à domicile)
Ils assurent le confort en prodiguant des soins personnels : soins d'hygiène, soins de bouche, aide à l'habillement, etc.

Personnel en soins infirmiers
Souvent les personnes responsables, les infirmiers.ères évaluent l'état de santé, déterminent et prodiguent les soins et traitements. Les infirmiers.ères auxiliaires contribuent à ces soins.

Intervenants psychosociaux (travailleur.se social.e, psychologue)
Ils soutiennent dans l'adaptation à la maladie et informent sur les ressources disponibles.

Médecins
Ils sont en charge de diagnostiquer les problèmes et de les traiter.

Pharmaciens.nes
Ils offrent l'expertise sur les médicaments, et peuvent renseigner sur la posologie, les contre-indications, les effets indésirables et la gestion des interactions médicamenteuses.

Personnel de la réadaptation (ergothérapeute, physiothérapeute)
Ils interviennent pour compenser les pertes d'autonomie, éviter les chutes, réduire la fatigue, améliorer le confort et prévenir les plaies.

Personnel en soins spirituels
Ils offrent un accompagnement spirituel de qualité, basé sur l'écoute, la compassion et sans jugement.

Musicothérapeutes, massothérapeutes, zoothérapeutes
Ils offrent une expérience agréable et attentionnée afin de réduire la douleur physique, émotionnelle et spirituelle.

Bénévoles
Ils offrent une présence chaleureuse aux patients et du répit aux proches qui le désirent.

Inhalothérapeutes
Ils offrent une expertise cardio-pulmonaire permettant d'optimiser le soulagement des inconforts reliés aux problèmes respiratoires.

Nutritionnistes
Ils optimisent l'apport alimentaire pour maintenir la force physique, améliorer les symptômes digestifs et la tolérance au traitement.

LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

La planification préalable est une démarche de réflexion et de communication. C'est un moment pour examiner vos valeurs et volontés, et dire aux gens qui vous entourent quels types de soins vous aimeriez recevoir si vous deveniez incapable de vous exprimer.

Réfléchissez à ce qui importe le plus pour vous.

Renseignez-vous sur votre santé en général.

Décidez qui sera votre ou vos mandataires, soit une ou des personnes qui pourront et voudront parler en votre nom si vous devenez incapable de vous exprimer.

Discutez-en avec votre mandataire, vos proches et vos prestataires de soins.

Consignez vos valeurs, volontés et convictions.

Différents moyens de consigner vos volontés existent

- Les directives médicales anticipées vous permettent d'accepter ou de refuser maintenant certains soins de santé dont vous pourriez avoir besoin dans le futur. Ces directives s'appliqueront si vous devenez inapte à consentir à des soins. Les directives médicales anticipées peuvent être déposées auprès d'un notaire ou dans un registre géré par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Ce registre permet à certains professionnels de la santé autorisés de

consulter vos volontés dans une situation de fin de vie ou d'atteinte sévère et irréversible de vos fonctions cognitives. Pour obtenir davantage d'information et vous guider dans la démarche pour exprimer vos directives médicales anticipées.

Régie de l'assurance maladie du Québec :
Région de Montréal : 514 864-3411
Partout au Québec : 1 800 561-9749

- Le formulaire de niveau de soins exprime les objectifs de soins afin de les orienter et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques suite à une discussion avec un médecin (dans certaines circonstances, il est une bonne idée de le placer à la vue pour les ambulanciers). Ne pas hésiter à en discuter avec l'équipe soignante.
- La procuration permet à une personne apte d'en désigner une autre pour agir en son nom. Elle ne couvre que la gestion de l'argent, des biens ou des affaires.
- Le mandat de protection ou d'inaptitude permet à une personne d'en désigner une autre pour prendre soin d'elle et/ou gérer ses biens au cas où elle serait déclarée inapte. Le processus pour l'officialiser nécessite des évaluations et un jugement du tribunal.
- Le testament permet d'attribuer ses biens après son décès. Il peut être notarié ou rédigé par la personne (idéalement avec témoins majeurs non bénéficiaires).

Il vaut mieux vérifier les avantages et inconvénients de chacun.

ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE = ACCOMPAGNER UN PROCHE

Une personne proche aidante est une personne qui vient en aide à quelqu'un de son entourage.

«Accompagner quelqu'un, c'est se placer
ni devant, ni derrière, ni à sa place.
C'est être à ses côtés.»
– Joseph Templier

Voici quelques conseils pour accompagner une personne malade.

Communiquer. Ne pas avoir peur de vous confier et de faire part de vos sentiments, vos craintes même s'il s'agit parfois de sujets difficiles à aborder. Inutile de placer la personne malade dans une «bulle» et de la préserver des considérations quotidiennes.

Accepter les choix de la personne. Parler de ses volontés prouve que vous entendez ses choix et tentez de les accepter de votre mieux.

Donner-lui la maîtrise de certaines décisions. Ce sont parfois les seules choses sur lesquelles elle peut avoir le contrôle. Éviter de donner trop de conseils et accepter qu'elle en refuse. Encourager mais ne pas pousser.

Respecter les silences. La personne malade peut avoir besoin de calme, ou être trop faible pour recevoir des visites. Votre seule présence peut être apaisante.

Ne rien cacher de la maladie et de ce que disent les professionnels de la santé. Parfois, les familles préfèrent cacher certains aspects pour épargner la personne concernée. Pourtant, il est important qu'elle puisse se préparer à affronter la réalité. Car, informée ou non, la personne malade est généralement consciente de son état de santé.

Être vous-même et rester tel que vous êtes. Continuer, dans la mesure du possible, vos activités régulières (sorties, hobbies, etc). Les sentiments de peur et de tristesse engendrent souvent une attitude peu réconfortante pour le malade. Rire est un excellent remède.

«Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre»

Il est important de prendre soin de soi, de partager le fardeau d'accompagnement et d'accepter le soutien disponible.

Être soi-même entouré est important pour réussir à affronter les nombreuses émotions et questionnements qui peuvent envahir l'accompagnant.

Pour accompagner une personne jusqu'au bout, il faut avant tout accepter de prendre soin de soi, sans aucune culpabilité.

ÉPUISÉ?

Le mot «épuisement» signifie l'épuisement des forces physiques ou émotionnelles. Si vous remarquez les signes suivants, des services de répit et de soutien psychosocial pourraient vous faire du bien. Il est donc important d'en parler pour chercher de l'aide.

À surveiller :

- un désir de fuir
- un sentiment d'être envahi et désorganisé
- des changements dans votre sommeil ou dans votre alimentation
- des changements dans vos émotions (irritabilité, colère, pleurs, tristesse…)
- de la difficulté à vous concentrer et oubli des détails importants
- une perte ou une prise du poids
- une perte d'intérêt (envers vous-même et les autres)
- une consommation plus élevée d'alcool, de médicaments ou de tabac

UN COUP DE POUCE FINANCIER

- Le crédit d'impôt pour personne aidante OU pour les frais médicaux (Revenu Québec)
- Prestations pour proches aidants et congés (Service Canada)

Pour plus d'informations, consultez notre site internet
ciusss-ouestmtl.gouv.qc.ca/maladiegrave

RESSOURCES

Info-Santé et Info-Social

Pour des conseils, des recommandations concernant des problèmes de santé ou psychosociaux non urgents. Ce service est offert en tout temps (24 heures par jour, 7 jours sur 7)

- Téléphone : composez le 811
  Option 1 – Pour parler avec une infirmière du service Info-Santé
  Option 2 – Pour parler avec un intervenant psychosocial

Service 211

Service d'information et de référence sociale

- Téléphone : Composez le 211 ou 1 844 387-3598

Les centres locaux de services communautaires (CLSC)

Tel-Écoute

- Téléphone : 514 493-4484

Tel-Aînés

- Téléphone : 514 353-2463

Écoute Entraide

- Téléphone : 514 278-2130
- Ligne sans frais partout au Québec : 1 855 EN LIGNE (365-4463)

Tel-Aide Montréal

- Téléphone : 514 935-1101

Centre Multi-Écoute

- Téléphone : 514 737-3604

Info-aidant

Service d'écoute, d'information et de références

- Téléphone : 1 855 852-7784

Organisme de soutien aux proches aidants en oncologie du Québec

- Téléphone : 438 379-4131

Avis au lecteur : Les ressources présentées sont fournies à titre indicatif pour vous aider à accéder aux ressources communautaires disponibles au public. L'utilisation de ces services est à la discrétion de l'individu. L'établissement ne peut être tenu responsable des services fournis par les ressources mentionnées.

NOTES

Références

- Association québécoise de soins palliatifs.
- Association canadienne de soins palliatifs.
- ***Soins palliatifs et de fin de vie. Guide pour les proches aidants.*** CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- ***Guide de soutien aux proches aidants. Accompagnement en soins palliatifs et de fin de vie. Pour ne pas seulement survivre, mais vivre avec qualité!*** Direction des soins infirmiers du CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. (2019).
- ***Guide d'accompagnement pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie et pour ses proches.*** CISSS Chaudières-Appalaches.
- ***Guide à l'intention des personnes malades et des proches aidants***. La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.
- ***Des guides pour les proches aidants.*** Appui Proches aidants.
- ***Prendre soin de moi… tout en prenant soin de l'autre***. Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie.
- Portail palliatif Canadien.
- ***Proche en fin de vie : comment l'accompagner? Passeport santé.***
- Information en santé bibliosante.ca

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Ouest-de-
l'Île-de-Montréal

Québec