

L'accompagnement en réadaptation d'une personne en fin de vie et de son réseau à domicile

Selon l'Organisation mondiale de la santé¹, les soins palliatifs sont une approche dans le but d'améliorer la qualité de vie du client et des familles face à une maladie incurable, en prodiguant des soins de confort envers la douleur, les symptômes et en apportant un support moral et psychologique.

Dans un contexte de fin de vie à domicile, nous aborderons l'importance du lien thérapeutique significatif. Nous définirons les rôles de l'ergothérapeute et de la physiothérapeute et l'approche en fin de vie en réadaptation. S'enchaîneront les différentes barrières qui ont un impact dans l'accompagnement de la fin de vie. L'utilisation de modèle canadien du rendement occupationnel servira pour sensibiliser les auditeurs aux interdépendances qui existent entre les composantes de la personne, de ses occupations et de son environnement. Il s'agira d'expliquer les caractéristiques du malade tant dans ses capacités physiques que de son cheminement dans la maladie, des barrières architecturales du domicile ainsi que les limites de l'aidant. Nous aborderons les rôles et responsabilités qui sont conférés aux aidants dans l'orchestration du maintien à domicile. Nous discuterons l'assistance aux activités quotidiennes, de l'application des recommandations professionnelles, de la compensation des incapacités du malade, de la prise de décision et du respect des volontés du malade. Rappelons ici les 3 objectifs principaux de l'atelier :

¹ OMS Cancer Control, WHO Guide for Effective Programmes. Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>, 2008 /03/03

- Démontrer l'importance du lien thérapeutique significatif entre l'aidant, le mourant et l'équipe de réadaptation
- Identifier la réalité des différentes barrières auxquelles la personne mourante doit faire face dans un contexte de fin de vie à domicile
- Sensibiliser les aidants aux pouvoirs et aux responsabilités qu'ils ont dans l'accompagnement de la personne en fin de vie dans le maintien du confort et de la qualité de vie

Le lien thérapeutique

Établir un lien de confiance significatif favorise la communication et la confiance du client sans crainte de préjudice. Permet le respect de la dignité de la personne, de l'autonomie du client et le respect de la personne mourante dans ses dernières volontés et ses capacités. Passe par une évaluation, une transmission de l'information, une prise de décision pour ensuite effectuer une planification, une prestation des soins et une confirmation². Ainsi, face sa condition, la perte d'autonomie et la perte de contrôle sur la douleur deviennent des préoccupations prédominantes de la personne malade. Le refus de soins est souvent vécu de façon négative et porte matière à réflexion au niveau des limites des pratiques thérapeutiques possibles. Il est alors primordial de faire preuve d'acceptation et de compréhension envers le malade.

L'importance de la communication efficace

La communication est l'outil privilégié pour permettre d'établir un lien de confiance significatif avec les personnes impliquées dans l'accompagnement de la personne en fin de vie. Je parle ici du malade, des aidants naturels, de la famille et des membres de l'équipe soignante. Il est important de rappeler que la

² Étapes essentielles et fondamentales à entreprendre lors d'une rencontre thérapeutique, Modèle de guide des soins palliatifs, Fondée sur les pratiques et les normes de pratique nationales Association canadienne de soins palliatifs mars 2002

communication se fait à différents niveaux. Il s'agit de parler mais encore plus d'être à l'écoute. La communication se fait également à des niveaux autres que par des mots... je me réfère ici à la communication par le toucher et au don de présence. Celle-ci est aussi importante à favoriser avec le malade. Les trucs pour permettre une communication efficace sont les suivants :

1. Il faut partager le vécu et les sentiments avec l'autre de manière franche sans blesser l'autre tout en restant respectueux
2. Il faut clarifier lorsqu'il y a quelque chose de pas clair
3. Il faut clarifier les attentes du malade en le questionnant clairement « J'aimerais t'aider, dis-moi comment? »
4. Il faut éviter de tomber dans le piège des promesses qui seraient impossible de tenir et ne pas rassurer faussement le malade
5. Il faut éviter les jugements puisque tout le monde a droit à une opinion
6. Il faut être capable de parler de ses inquiétudes avec d'autres
7. Il faut maintenir la participation de la personne mourante dans les décisions importantes
8. Il faut apprendre à offrir du réconfort à l'aide du toucher
9. Il faut continuer à partager des moments privilégiés du quotidien avec la personne malade comme écouter un match de hockey significatif avec elle à la télévision
10. Il faut apprendre à sourire avec le malade
11. Il faut respecter les besoins spirituels de la personne en fin de vie

Les rôles et objectifs de la réadaptation

Les rôles du physiothérapeute

Les interventions en physiothérapie visent principalement les objectifs suivants :

- Optimiser le confort

- Favoriser l'autonomie fonctionnelle
- Sécuriser le client
- Partager ses impressions cliniques avec l'équipe soignante.

Une intervention précoce en physiothérapie permet de préserver l'autonomie fonctionnelle le plus longtemps possible, de prévenir certains problèmes tels que l'ankylose articulaire, les plaies et les chutes et d'optimiser les fonctions respiratoires³.

Le physiothérapeute est formé pour évaluer les fonctions musculo-squelettiques, pulmonaires et neurologiques dans un contexte de suivi palliatif. Ses interventions touchent :

1. l'éducation concernant l'autonomie fonctionnelle
2. l'éducation sur les principes d'économie de protection articulaire
3. l'éducation sur la prévention des chutes
4. l'éducation concernant les aides à la marche
5. la mise sur pied de Programme d'exercice
6. les modalités de gestion de la douleur
7. les démarches pour l'usager

Rôles de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute dans son approche centrée sur le client cherche à maintenir un équilibre dans la vie du malade en fin de vie en favorisant le confort et le maintien de l'autonomie dans certaines sphères significatives de la personne. Elle doit peindre un portrait fonctionnel de la réalité du malade. Pour ce faire, elle doit :

³ Jolliffe J, and Bury T, The effectiveness of physiotherapy in palliative care of older people, the chartered society of physiotherapy, http://www.csp.org.uk/uploads/documents/evidencebrief_palliative_EB04.pdf, 2008/02/15

Porock D, Janson K, Tinnelly K, Blight J (2000) An exercise intervention for advanced cancer patients experiencing fatigue: a pilot study. Journal of Palliative Care 16:30-36

1. Évaluer les capacités du malade selon toutes les dimensions de sa personne, soit les capacités physiques et cognitives tout en considérant les dimensions affectives et spirituelles de celle-ci
2. Évaluer les activités quotidiennes et l'environnement dans lequel évolue le malade
3. Comprendre les besoins et attentes du malade
4. Établir des solutions pour compenser aux incapacités du malade de manière à ce qu'il puisse maintenir les activités quotidiennes significatives
5. Proposer des modifications de l'environnement qui permettrait de faciliter le maintien à domicile du malade
6. Enseigner les techniques de mobilisations et les concepts de prévention des plaies à l'aidant
7. Accompagner toute la famille dans leur cheminement. Répondre aux questions de la famille et du malade
8. Orienter le malade vers les ressources appropriés lorsque nécessaire
9. Partager ses impressions cliniques et ses interventions avec l'équipe soignante pour s'assurer une prise en charge adéquate au sein de l'équipe

Les particularités du malade

Les caractéristiques physiques du malade

Nous devons faire face une personne dont les préoccupations sont multiples en commençant par le traitement de ses signes et symptômes physiques telles que :

- la douleur
- la fatigue
- les nausées

- des crampes
- de l'œdème au niveau des extrémités
- faiblesse au niveau des MI
- la dyspnée augmentée à l'effort, parfois elle est présente aussi au repos
- les risques de plaies

Reliée avec les métastases cérébrales, la personne peut se présenter avec de multiples signes de troubles cognitifs en passant par la confusion, troubles de mémoire, apraxie.

Toutefois face à la maladie, le client peut faire preuve de symptômes psychologiques et spirituels telles que la dépression et la peur face à la mort. Une approche multidisciplinaire impliquant un intervenant social devient alors crucial.

Les attentes face à l'aidant naturel

Lorsque le diagnostic est posé, la vie entière de la personne malade change brusquement par le simple fait qu'elle vient de comprendre que la mort est proche. Souvent, elle vit une période de choc important. Le désir de finir ses jours chez-soi à la maison est souvent uniquement possible si quelqu'un de l'entourage prend le malade en charge. Le rôle de cet aidant naturel est essentiel, nous y reviendrons plus tard plus en détails. On doit comprendre que le malade développe une relation privilégiée avec cette personne pour laquelle il développera rapidement de nombreuses attentes au fur et à mesure que la maladie avance. Souvent en fin de vie, le malade est difficilement capable de bien comprendre l'impact des attentes nombreuses qu'ils placent sur les gens de son entourage puisque le centre de préoccupation de la personne devient la mort imminente ou à l'occasion la négation de celle-ci. Nous consacrerons une partie de la conférence à l'aidant naturel, pour

l'instant il est important de saisir qu'un de nos rôles d'intervenant c'est de supporter le malade et l'aidant tout en leur permettant d'avoir un portrait plus réaliste de la réalité de chacun.

La douleur

La peur de perdre le contrôle face à la douleur est certes une préoccupation prédominante chez le malade. Celle-ci peut être contrôlée via la médication mais d'autres modalités existent pour favoriser le contrôle de celle-ci. Voici les principales options qui s'offrent à nous en physiothérapie :

La thermothérapie : L'application de la chaleur superficielle humide avec un sac santé procure un soulagement temporaire. Pas aux zones de saillies osseuses et aux zones où il y a une diminution de sensibilité. L'application de la glace s'avère efficace pour la douleur neurologique.

L'électrothérapie : L'appareil TENS fonctionne par le blocage du message de douleur qui se rend au cerveau. Il stimule le relâchement des endorphines pour contrôle de la douleur. Avec l'enseignement de cette modalité, l'usager peut l'utiliser de façon autonome à la maison.

Techniques manuelles : Les massages telles que l'effleurage, les vibrations, les pressions cutanés et l'application d'onguent peuvent apporter un soulagement temporaire de la douleur et permet un contact thérapeutique avec le client.

Les exercices de mobilisation articulaire peuvent être faits avec l'assistance de l'aidant. Ceux-ci préviennent les contractures et la douleur reliée avec l'ankylose articulaire.

L'immobilisation peut être une solution dans les cas où la douleur est d'origine inflammatoire a/n articulaire ou musculaire. Nous pouvons donc fournir au malade une attelle ou une orthèse de repos qu'il pourra porter.

Les techniques de relaxation et de respiration abdominale permettent de mieux gérer l'anxiété et l'angoisse tout en diminuant les tensions musculaires. Ces simples techniques permettent d'améliorer la ventilation pulmonaire et le taux oxygène dans le sang et d'ainsi réduire la douleur.

La présence d'œdème résulte des conséquences de problèmes médicaux et peut être associée avec la prise de médicaments. Des moyens simples sont utiles pour prévenir l'installation d'œdème périphérique :

- élévation pour drainage lymphatique et veineux
- exercices circulatoires
- bain contraste
- bandage ou bas compressif
- drainage lymphatique
- exercices respiratoires (respiration diaphragmatique = rappel veineux par pompage diaphragmatique).

Les capacités physiques

Une des inquiétudes du malade est la perte de sa force musculaire. Plusieurs demanderont un programme d'exercices pour minimiser ou ralentir les pertes fonctionnelles. Le physiothérapeute effectuera l'enseignement d'un programme d'exercice. Celui-ci agit sur le corps en entier en permettant une meilleure circulation sanguine, la prévention des plaies de pression, une diminution d'ankylose et douleur articulaire, le maintien d'une souplesse et force musculaire

fonctionnelle. Il procure une sensation de bien-être et de confort. Celui-ci est généralement assisté par l'aidant naturel.

La fatigue

L'ergothérapeute et le physiothérapeute adresseront les difficultés fonctionnelles en lien avec la fatigue. Ces professionnels apprendront au malade et à son entourage de nombreuses façons d'adapter des tâches quotidiennes dans le but de réduire l'effort investi. La conservation d'énergie doit être adressés dès que le diagnostic est posé de manière à ce que le malade puisse maintenir un niveau d'autonomie maximale le plus longtemps possible. Il est important que la personne puisse avoir un bon équilibre entre les activités et le repos. Le malade doit apprendre à planifier ses activités en fonction des dépenses énergétiques. Il doit aussi apprendre à anticiper la fatigue et à reconnaître son niveau de tolérance. On doit l'encourager à éliminer les activités non essentielles et à maintenir une ouverture d'esprit suffisante qui permettra d'adapter ou de modifier certaines activités plus significatives.

En lien avec la fatigue vient l'essoufflement à l'effort. C'est alors que découle l'importance de la respiration. Celle-ci est la génératrice énergétique du corps en étant la source de son combustible. En lien directe avec l'expression émotionnelle de la vie. Elle permet aussi la communication verbale. Le physiothérapeute aide le patient à optimiser la ventilation permettant échange gazeux adéquat. Le physiothérapeute évaluera la mécanique respiratoire du malade. De cette évaluation découlera l'enseignement d'exercices respiratoires et du positionnement pour faciliter la respiration. Le physiothérapeute appliquera certaines techniques de dégagement des voies respiratoires lorsque celles-ci sont engorgées de mucus (cancer du poumon) telles que : drainage autogène, huffing, vibrations, techniques manuelles, percussions, mobilisations de la cage thoracique et appareils

respiratoires afin de réduire les efforts de la toux et de permettre le dégagement des sécrétions.

La compréhension de ses nouvelles limites et de sa maladie

L'équipe multidisciplinaire identifie les problèmes survenant avec l'évolution de la maladie. Un plan de soins est alors élaboré avec le client en fonction de ses besoins physiques et psychologiques. L'ergothérapeute et la physiothérapeute interviennent lorsqu'il en suit une atteinte à l'autonomie fonctionnelle du malade. Ainsi, en rapport avec les troubles d'équilibre, les atteintes neurologiques, cognitives et les effets secondaires à la médication surviennent une difficulté aux transferts, à la marche et une augmentation du risque de chutes.

Les intervenants en réadaptation feront l'enseignement des techniques de déplacement et de transferts sécuritaires soit de façon autonome ou assisté. Ergothérapeute détermine le niveau d'aide requise selon le besoin.

Avec les difficultés au déplacement le physiothérapeute sera appelé à déterminer l'équilibre à la marche, l'effort requis et le besoin d'une aide technique : canne, marchette, ambulateur. Ceci est dans le but de conserver l'autonomie à la marche et de réduire le risque de chutes. Lorsque la marche n'est plus possible, nous offrons alors la possibilité de prêt d'un fauteuil roulant ou d'un fauteuil gériatrique.

Le sentiment de conserver une autonomie ou une participation active sur les soins reçus semble constituer un facteur primordial dans la satisfaction d'une personne face à sa vie permettant de franchir les étapes face à la mort.

Le droit à faire des choix

La personne malade doit être au centre de toutes les interventions et des préoccupations des gens qui l'entourent en fin de vie. Celle-ci possède tous les droits qu'une autre personne en pleine possession de ses capacités. Elle doit être considérée comme une personne à part entière dans toute prise de décision qui la concerne. Elle doit maintenir le droit de choisir tout au long du processus et ce pour les petites décisions quotidiennes ainsi que pour les décisions plus importantes.

Les capacités cognitives

Les habiletés cognitives peuvent en certains cas être altérés ou diminués en raison du processus de la maladie. Lorsqu'on parle d'habiletés cognitives, on parle des capacités telles que la mémoire, l'orientation, le jugement et la capacité l'autocritique. Certaines maladies attaquent directement ces capacités telle qu'une tumeur cérébrale par exemple. Il y a la médication qui peut altérer les capacités cognitives ainsi que la fatigue.

L'ergothérapeute a pour rôle d'évaluer les capacités cognitives dans le but de connaître le niveau de fonctionnement et le potentiel d'apprentissage du malade. Elle doit faire part de ses impressions cliniques à la famille et à l'équipe soignante.

Dans les cas où il y a une atteinte cognitive, il est important de comprendre que le malade ne peut possiblement pas être apte à bien saisir ce qui se passe autour de lui. Il peut aussi éprouver de la difficulté à comprendre les répercussions de certaines de ses décisions d'où l'importance de bien évaluer et d'accompagner celui-ci dans tous le processus.

Lorsque les capacités cognitives du client sont atteintes, la charge de travail de l'aidant naturel est augmentée. Souvent celui-ci doit redoubler de supervision parce que le malade devient incapable de juger des dangers, il oublie les consignes,

les aides techniques pour se déplacer. Il peut être confus dans le temps et dans l'espace. Il est possible aussi que ses comportements changent. Il peut devenir impatient et très exigeant avec les aidants.

Les atteintes cognitives sont souvent les atteintes les plus difficiles à accepter comparativement à des atteintes physiques parce qu'elles sont souvent sournoises au début et plus difficiles à identifier comparativement à un problème physique auquel on peut associer une douleur bien observable. Lorsque l'attention diminue, que la confusion et les modifications de comportement apparaissent, la personne qu'on aime change sans qu'on y comprenne ce qui se passe. Il devient alors difficile de s'ajuster.

Le sentiment de contrôle sur sa vie

Dans le milieu des soins à domicile, il est essentiel de bien comprendre les réalités du patient. On offre nos services chez lui dans la maison. L'objectif c'est de respecter les volontés de la personne en fin de vie de manière à ce que celle-ci se sente en contrôle de sa vie. La liberté d'action des intervenants est limitée par le patient. Il s'agit parfois de faire les meilleurs compromis entre les recommandations professionnelles et les désirs du mourant. Je vous donne l'exemple d'un jeune adulte en fin de vie qui refuse que son environnement ressemble à un hôpital pour le bien être de ses jeunes enfants. L'équipe doit rester flexible et accepter d'accompagner la personne dans son cheminement. Le rôle des intervenants consistent bien souvent à anticiper et à expliquer aux familles la perte d'autonomie à venir et à proposer des moyens de compenser les incapacités anticipés pour que ceux-ci soient en mesure de pouvoir réagir au moment opportun. Toutefois, tout dépendra du cheminement de la personne face à la maladie et dans son processus de deuil. Souvent, les gens sont ouverts à nos suggestions mais éprouvent un peu de réticence à installer certains équipements spécialisés dans la maison. Il revient à

l'intervenant d'insister sur le pourquoi de ses recommandations dans les cas où le maintien à domicile serait compromis et de s'ajuster au rythme du client.

Les barrières architecturales

Le domicile est pour la plupart d'entre-nous un endroit privilégié. Souvent notre chez-nous fait partie intégrale de qui nous sommes. Il devient un lieu sentimental qui définit une partie de qui nous sommes. Il contient des objets significatifs et des souvenirs de moments privilégiés associés au passé. C'est un lieu qui est partagé avec les gens qu'on aime où on se sent en sécurité. Les gens choisissent souvent leur lieu de domicile en fonction des besoins au moment de l'achat c'est-à-dire des besoins d'une personne en santé avec la possession de tous ses moyens. Je fais allusion à l'esthétisme de l'architecture et à l'espace habitable. Toutefois, lorsque la maladie et la perte d'autonomie surviennent, l'environnement domiciliaire pose problème à plusieurs niveaux.

L'accès au domicile est souvent le premier obstacle pour une personne en perte d'autonomie. La majorité des domiciles ne sont qu'accessibles via quelques marches d'escaliers et bien souvent, sans aucune main courante qui pourrait servir d'appuis.

Il faut considérer l'aménagement des pièces clés. Plusieurs questions se posent :

- Où sont situés la salle de bain, la chambre à coucher, la cuisine et la salle familiale?
- Est-ce que ces pièces sont accessibles pour la personne en fin de vie?
- Est-ce que les portes sont suffisamment larges pour laisser passer un fauteuil roulant?

beaucoup d'espace pour que les soins et les déplacements puissent se faire de manière sécuritaire. Il est essentiel de réduire les risques de chute à tout prix. Souvent un réaménagement s'impose également dans ce sens.

Adaptation de la maison

Certains d'entre vous se posent peut-être des questions du genre : « Que se passe-t-il lorsque la personne est incapable de se déplacer ou d'accéder à la salle de bain? Comment est-ce qu'on réaménage une maison pour une personne en fin de vie? De quel genre d'équipement on parle? »

Tout d'abord, il faut établir le lieu de repos du malade. Certains opteront pour la chambre à coucher tandis que d'autres choisiront un endroit plus accessible pour la famille et les visiteurs. On doit considérer l'ensemble des capacités de la personne et la proximité des endroits significatifs dans la maison par exemple : la proximité de la cuisine pour partager les repas avec les membres de la famille si ceci est une activité significative pour la personne.

Une fois l'endroit ciblé, on doit dans bien des cas prévoir un lit d'hôpital avec un matelas spécialisé pour la prévention des plaies. Le lit électrique permet des positionnement plus adéquat en position couchée, assises ou semi-assise. La fonction d'élévation du lit limite les mouvements difficiles à effectuer lorsque la personne est affaiblie et souffre de douleur. Elle permet d'accéder facilement à une hauteur adéquate pour faciliter les transferts à la position debout et le retour au lit. Également le lit électrique facilite les soins par les aidants. Il permet d'ajuster la hauteur pour obtenir une hygiène de posture adéquate à l'aidant lors des soins au lit tout en limitant le risque de blessure. L'utilisation d'oreillers ou de coussins de type Valco permet au malade d'adopter et de maintenir des positionnements qui faciliteront la gestion de la douleur, la prévention des plaies, le confort et qui

permettront de supporter une position adéquate pour s'alimenter et vaquer à ses AVQ.

Le choix des surfaces thérapeutiques dans le lit dépendra des capacités du malade à se mobiliser au lit. Plusieurs matelas spécialisés existent sur le marché pour prévenir les plaies. Il existe différents modèles, il y a des matelas en mousse spécialisée, des matelas en cubes de mousse rétractable, des matelas à tubes d'air et des matelas à air propulsé. L'analyse de la condition du malade aide à choisir le matelas approprié. Certains matelas ont des propriétés préventives tandis que d'autres sont des matelas à type curatif qui peuvent aider à faire guérir une plaie.

Pour les salles de bain, dans la majorité des domiciles, on doit rehausser la hauteur de la toilette à l'aide d'un siège de toilette surélevé et ajouter un cadre de sécurité. Pour les soins d'hygiène, les baignoires doivent souvent se munir d'une douche téléphone et d'équipements spécialisés tels qu'une chaise de bain, une planche de bain, un banc de transfert ou d'un système de chaise hydraulique Aquateck. La poignée de bain et l'ajout de barres d'appuis sont souvent recommandés pour maintenir les soins d'hygiène dans la salle de bain.

Lorsque la personne malade est affaiblie, souvent nous allons adapter la chambre d'une chaise d'aisance ou d'un urinoir qui facilitera les activités d'élimination à la chambre de manière à conserver l'énergie du malade. Les soins d'hygiènes sont souvent transférés au lit en fin de vie et se font à l'aide de soins à l'éponge avec l'utilisation d'équipements spécialisés pour les soins des cheveux tels la guitare ou autre modèle de lave-tête.

L'acceptation d'équipements spécialisés est parfois difficile surtout rapidement au début de la maladie. Le réaménagement aussi peut soulever une

certaine résistance du malade. Il est important de souligner qu'à domicile le positionnement présente plus de défi qu'en milieu institutionnel. Les matériaux spécialisés ne sont pas disponibles dans la même proportion en soins à domicile. Le confort du malade est une préoccupation importante au sein des intervenants en réadaptation. Tout aménagement du domicile doit se faire en fonction d'offrir le maximum de confort pour le malade et ce en considérant les ressources disponibles. Le choix des surfaces thérapeutiques, du lit électrique et des recommandations en lien avec le positionnement influent le niveau de confort du malade. Bien souvent c'est l'aidant qui veille à repositionner le patient avec ses connaissances limitées.

Les caractéristiques de l'aidant

Le sentiment de contrôle sur la situation

Un *aidant naturel* est un membre de la famille, un conjoint, un ami ou un voisin qui dispense des soins à un proche en état critique sans être rémunéré. On décrit parfois les aidants naturels comme des « proches ». La *famille* comprend la famille biologique constituée de « personnes liées par le sang » ainsi que la « famille de choix » qui se fonde sur des liens serrés unissant l'aidant naturel à la personne malade.⁴ Ils sont souvent seuls à faire face à bon nombre de défis et de questions. L'équipe de réadaptation s'engage donc à soutenir, informer les soignants pour l'aider à prodiguer des soins efficaces envers le malade.

Le plus souvent, c'est lorsque l'aidant doit faire face à un refus de traitement ou d'équipement médical de la part du malade qu'il peut, malgré l'amour qu'il possède envers le malade, interpréter cette décision négativement comme une

⁴ http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-info-caregiver-aidant/2005-info-caregiver-aidant_f.html

défaite envers la maladie. Ils sont souvent seuls à faire face à bon nombre de défis et de questions.

Notre rôle est de guider l'aidant naturel vers l'acceptation et d'offrir au malade une alternative.

Le risque d'épuisement

Alors que la maladie progresse, la personne en fin de vie devient en perte d'autonomie par une diminution de ses capacités. L'aidant doit compenser de plus en plus pour les difficultés du malade dans toutes ses activités. Son implication augmente au même rythme que celui de la maladie. Cette attention accrue envers le malade demande un effort psychologique et physique et un risque potentiel de blessure de la part de l'aidant naturel. Ceci est encore plus vrai lorsque la famille est peu impliquée, que l'aidant possède un réseau de support limité ou qu'il soit lui-même en perte d'autonomie. Citons en exemple une personne âgée qui s'occupe de son conjoint malade. L'aidant a aussi souvent tendance à minimiser l'épuisement dont il fait part. Il est alors important de détecter les premiers signes de stress ou d'épuisement.

Dépistage des facteurs et du risque d'épuisement chez les aidants naturels

Le guide des aidants naturels – un manuel de soins en fin de vie de l'Association canadienne de soins palliatifs offre une liste détaillée des facteurs importants à considérer pour repérer l'épuisement chez l'aidant. Il s'agit d'une liste de 7 éléments clés qui s'adressent à l'aidant naturel. Les voici :

1. Le désir de fuir et d'échapper à votre responsabilité devient puissant
2. Votre activité est éparpillée et chaotique
3. Vous constatez un changement majeur au niveau de votre sommeil et de votre alimentation
4. Vous êtes souvent irritable ou vous vous mettez facilement en colère

5. Vous oubliez des détails importants ou vous n'arrivez pas à vous concentrer
6. Vous utilisez l'alcool, des médicaments ou du tabac plus qu'avant
7. Vous perdez plus de 10 livres, vous dormez moins de 3 heures ou vous ne pouvez pas lire plus de quelques phrases sans perdre votre concentration.

Les intervenants doivent être sensible à ces manifestations qui témoignent d'un épuisement. Ils doivent encourager l'aidant à prendre soin de lui et à aller chercher de l'aide au besoin. La réadaptation en soutien à domicile peut offrir un soutien au niveau des soins du malade comme offrir des soins d'hygiène à la maison et référer a des ressources communautaires permettant ainsi à la personne ressource de continuer à jouir du moment passé avec le malade.

Le processus de deuil

Il est important de réaliser que plusieurs personnes sont touchées par le processus de deuil. L'aidant n'y échappe pas. Il doit apprendre à faire le deuil d'une personne qu'il accompagne en fin de vie qui elle-même vit le deuil de sa propre vie. Les perceptions de la mort prochaine tout comme les manifestations du deuil sont totalement différentes d'une personne à l'autre. Par exemple, au plan émotionnel, le deuil peut se manifester sous forme de repli sur soi-même, de la colère, du déni, des frustrations. Au plan physique, on peut noter un manque d'énergie, de la difficulté à dormir, des étourdissements, une atteinte de l'appétit et de l'agitation. La difficulté à se concentrer sur une tâche simple, des épisodes de confusions et la présence de cauchemars sont des manifestations du deuil au plan mental tandis que l'apparition d'un manque d'intérêt envers les activités des autres, la crainte d'être seul et la dépendance des autres sont plus d'ordre sociale.

Les aidants naturels sont des gens dévoués. Sans eux le maintien à domicile en fin de vie ne serait pas possible. Ceux-ci sont très impliqués émotionnellement auprès

du malade. Selon mon expérience, cette implication s'accompagne souvent d'une certaine négation face à la maladie. Il existe parfois une certaine pensée magique chez certains aidants. Ceux-ci semblent croire que si on aime la personne suffisamment et qu'on l'entoure de bons soins qu'elle ne mourra pas même dans les cas où la mort est inévitable. On doit essayer de les accompagner dans le cheminement de manière à ce que le sentiment de culpabilité d'avoir laissé la personne aimée mourir ne soit pas amplifié.

Les aidants vivent souvent beaucoup de culpabilité lorsque la condition de la personne se détériore ou lorsqu'il y a une chute. Certains doivent apprendre à faire face à plusieurs peurs lorsqu'ils deviennent aidants naturels tels que la peur de ne pas être à la hauteur, la peur de la mort, la peur d'être jugé par les autres membres de la famille et celle de blesser la personne lors des manipulations physiques. Cette charge émotionnelle aussi est très importante à considérer pour éviter que l'aidant ne s'épuise. Un bon intervenant doit demeurer vigilant en tout temps pour bien comprendre la réalité de l'aidant.

Les intervenants doivent tenter de supporter l'aidant de manière à ce qu'il se sente en contrôle de la situation. Aussi, leur implication tente d'encourager un sentiment de liberté chez l'aidant qui lui permet d'agir de façon indépendante auprès du malade et de bien comprendre les enjeux de la maladie. En prodiguant des soins au malade, l'équipe encouragera l'aidant à faire le point sur la relation avec la personne mourante.

Rôles et responsabilités de l'aidant

L'aidant naturel est la personne qui se doit de compenser pour toutes les AVQ que la personne malade est incapable de faire ou pour celles dont elle éprouve des difficultés. On demande à l'aidant bien souvent de gérer tous les soins de bases

et de voir aux activités domestiques. C'est l'aidant qui assiste pour les soins d'hygiène, les soins d'éliminations et pour l'habillage. C'est elle qui s'assure de la prise de la médication. Elle veille au ménage, à la préparation des repas, à l'alimentation du malade. Elle aide bien souvent à faire les courses et à gérer le budget.

L'ergothérapeute aide à rendre ses activités plus faciles en enseignant des techniques, en modifiant certaines activités ou en recommandant certaines aides techniques qui peuvent garder le malade autonome pour certaines activités.

L'équipe de réadaptation a pour responsabilité de s'assurer de la sécurité de l'aidant et du malade lors des soins, des AVQs et des déplacements. Ces intervenants ont la responsabilité d'enseigner les techniques et principes de déplacement sécuritaire du bénéficiaire (PDSB) à l'aidant pour que celui-ci soit capable de manipuler le malade de la manière la plus efficace, qui demande le moins d'effort, qui cause le moins de douleur et qui demeure sécuritaire pour les deux partis. On enseigne comment accompagner une personne lors d'un transfert debout, lors de la marche et des déplacements à l'aide d'un fauteuil roulant. Nous démontrons les manœuvres de repositionnement au lit ou au fauteuil roulant ainsi que les manipulations au lit ou avec un lève-personne.

L'aidant doit être reconnu par rapport à son rôle auprès du malade. Étant donné que cette personne était significative pour le malade avant l'apparition de la maladie et qu'elle est la personne soignante au présent, l'aidant naturel nous permet de dresser un portrait réel du malade. Il peut nous renseigner concernant le niveau d'autonomie et la routine de vie quotidienne à domicile du malade avant et depuis l'évolution de la maladie. Celle-ci est aussi une source d'information quand à l'état de santé du malade et de l'impact de sa maladie sur les capacités physiques.

En maintien à domicile l'ergothérapeute et le physiothérapeute visite la personne malade lorsqu'il y a besoin en réadaptation. Ceci signifie que nous ne sommes pas au domicile du malade de façon quotidienne. C'est alors que l'aidant naturel prend un rôle primordial pour nous informer des besoins changeants du malade et des problématiques relevées à domicile.

Le malade aura toujours le choix sur comment il va vivre l'expérience de sa maladie. Le plan de soins est mis au point en collaboration avec le patient et ses proches. L'application de certaines recommandations par rapport en autre à la prévention des chutes et sur les méthodes de transfert se fait alors par le proche surtout lorsque la maladie évolue et que le client est en perte d'autonomie. Celui-ci maximise la continuité des soins et du respect de l'autonomie du malade. Les proches apportant le soutien nécessaire au malade deviennent informées et possèdent les connaissances pour les soins du malade. L'aidant naturel étant une personne de confiance pour le malade, il nous aide beaucoup à convaincre le patient à réaliser des plans d'intervention lorsque celui-ci est peu ouvert à de l'aide.

En terminant, nous tenons à renchérir le fait que les aidants naturels deviennent les piliers du maintien à domicile. Ils orchestrent tout le maintien à domicile. Ils compensent et assistent le malade dans toutes ses activités. Ils dispensent des soins en l'absence du personnel médical. Ils communiquent l'information pertinente à l'équipe traitante lorsque le besoin se fait sentir. Ils deviennent les représentants du malade dans la prise de certaines décisions lorsque le mourrant est incapable de prendre des décisions lui-même. Il est donc primordial que l'aidant naturel soit considéré comme faisant partie à part entière de l'équipe de traitement. Il est important que la rétroaction de cette personne soit toujours considérée comme étant de l'information privilégier. Il est de notre responsabilité en

tant qu'intervenant que nous veillions à ce que cette personne soit supportée par l'équipe au même titre que le malade pour prévenir l'épuisement qui pourrait mettre le maintien à domicile en péril.

Bibliographie :

Macmillan K., Peden J., Hopkinson J., Hycha D., Le guide des aidants naturels, un manuel sur les soins de fin de vie, publié par l'ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'association canadienne des soins palliatifs, Ottawa, 2004

Tonsend and al., Promouvoir l'occupation, une perspective de l'ergothérapie, Association canadienne des ergothérapeutes, Ottawa, 1997

Reed K., Quick reference to occupational therapy, second edition, Aspen publications, Maryland, 2001

Gouvernement du Canada, http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-info-caregiver-aidant/2005-info-caregiver-aidant_f.html, 2008 /02/28

Jolliffe J, and Bury T, The effectiveness of physiotherapy in palliative care of older people, the chartered society of physiotherapy, http://www.csp.org.uk/uploads/documents/evidencebrief_palliative_EB04.pdf, 2008/02/15

Porock D, Janson K, Tinnelly K, Blight J (2000) An exercise intervention for advanced cancer patients experiencing fatigue: a pilot study. Journal of Palliative Care 16:30-36

Ferris and al, . Étapes essentielles et fondamentales à entreprendre lors d'une rencontre thérapeutique, Modèle de guide des soins palliatifs, Fondée sur les pratiques et les normes de pratique nationaux, Association canadienne de soins palliatifs mars 2002

OMS Cancer Control, WHO Guide for Effective Programmes, Palliative Care <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>, 2008 /03/03