

Les maladies cognitives et les soins en fin de vie

Société Alzheimer Society

Section I : Quelles décisions dois-je prendre?

À propos de cette ressource


Les besoins des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en **fin de vie*** sont uniques et nécessitent une attention particulière. Cette ressource est pour vous – membre de la **famille** qui soutient une personne atteinte de la maladie – pour vous aider à vous préparer à la fin de vie, prendre certaines décisions difficiles auxquelles vous ferez face, et affronter le deuil et la perte que vous pourriez éprouver.

Cette ressource sur les maladies cognitives et les soins de fin de vie est composée de quatre feuillets. Une description des autres feuillets contenus dans cette série est fournie en fin de document.

Il peut s'avérer difficile de lire beaucoup d'informations sur les soins de fin de vie d'un seul coup. Pensez plutôt aux questions qui vous préoccupent le plus et lisez la section qui les concerne. Il n'y a pas d'ordre logique pour lire cette série. Toutefois, si vous êtes à un point tournant et vous avez besoin de prendre des décisions rapidement, il est conseillé de lire la section appropriée.

Table des matières

À propos de cette ressource	1
Importance de planifier à l'avance.....	2
Planification préalable des soins.....	3
Désigner un mandataire spécial	4
Décisions relatives aux soins médicaux	5
Aspects pratiques à considérer.....	6
Conseils pour aborder la fin de vie.....	10
Autres ressources de cette série.....	10



Autres ressources de cette série et Glossaire, pages 8 et 9.

*Tous les termes **en gras** sont définis dans le glossaire en fin de document.

Importance de planifier à l'avance

En raison de la nature évolutive de la maladie d'Alzheimer [www.alzheimer.ca/stades] et des maladies apparentées, la personne atteinte deviendra incapable d'exprimer ses souhaits. La **famille** et les professionnels de la santé doivent souvent prendre des décisions difficiles au nom de la personne atteinte. Il peut être particulièrement utile pour les familles de connaître à l'avance les souhaits de leur proche atteint de la maladie.

Il est tout à fait normal de vouloir éviter de parler de sujets tristes ou difficiles comme la **fin de vie**. Cependant, en prenant une part active dans la préparation de cette phase, les personnes et leurs proches peuvent continuer de vivre leur vie, sachant qu'ils ont pris des mesures importantes pour que les soins fournis en fin de vie reflètent les souhaits, les croyances et les valeurs de la personne.

La majorité d'entre nous souhaitent mourir paisiblement, dignement et sans douleur, entouré d'êtres chers dans le respect de nos souhaits, croyances et valeurs. Il a été démontré que le fait de discuter des objectifs et des préférences concernant les soins de fin de vie augmente la probabilité qu'une personne atteinte de la maladie soit confortable à la fin de sa vie.

« Avez-vous parlé à vos parents du type de soins qu'ils souhaitent recevoir? N'ayez pas peur de prévoir à l'avance et d'envisager les meilleures options. Le temps venu, vous serez mieux préparé à faire des choix éclairés sans éprouver de stress émotionnel ».

– Barbara Dylla, ancienne aidante à Montréal

Planification préalable des soins

La **planification préalable des soins** est le processus de planification des soins de santé d'une personne dans l'avenir, fondé sur des conversations sur leurs valeurs et leurs croyances. L'élaboration d'un plan clair à l'avance peut atténuer la détresse de la **famille** et aider à assurer que la personne reçoive les soins de **fin de vie** qu'elle désire.

« Le moment propice pour inclure la personne dans les décisions relatives à la fin de vie a lieu bien avant sa mort. J'ai entamé ces discussions avec mes parents alors qu'ils prenaient de l'âge et devenaient frères. Je leur ai demandé ce qu'ils voulaient que nous fassions. Je crois qu'être proactif est particulièrement essentiel, cela finit par aider en fin de compte. »

– Rachael Mierke, aidante à Winnipeg

De quoi devons-nous discuter?

Il est important que toutes les personnes impliquées dans la conversation comprennent l'évolution de la maladie et les besoins spécifiques à la fin de vie pour être en mesure de parler de ces questions aussitôt que possible.

Voici quelques questions auxquelles vous pouvez réfléchir:

- Si elle a le choix, est-ce que la personne atteinte aimerait mourir là où elle habite (par ex. chez elle ou dans une maison de soins de longue durée), dans un **centre de soins palliatifs** ou à l'hôpital ?
- Quelles **interventions médicales**, comme la **réanimation cardiorespiratoire** ou les **sondes d'alimentation**, la personne souhaite-elle recevoir ?

- Est-ce que la personne a des souhaits particuliers au moment de la mort, par exemple, veut-elle que sa famille et ses amis soient à ses côtés, de la musique ou des rituels religieux particuliers ?

Lorsqu'une personne exprime verbalement ses souhaits, ces derniers peuvent faire foi de document juridique, comme un **testament biologique** ou une **directive préalable** de soins de santé. Mais on conseille toujours de mettre ses souhaits par écrit. Des plans de soins écrits peuvent inclure le nom de la personne qui agira en tant que **mandataire spécial** une fois que la personne atteinte ne sera plus en mesure d'exprimer ses souhaits en matière de soins de santé et soins personnels.

« Il faut choisir une personne en qui vous avez confiance et qui respectera vos directives »

– Rachael Mierke, aidante à Winnipeg

Pour plus de renseignements sur les types de planification à considérer, veuillez consulter la page Planifier l'avenir au www.alzheimer.ca.

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

- Conseils pour aborder la fin de vie, page 10.
- « Parlons-en », microsite sur la planification préalable des soins de l'Association canadienne de soins palliatifs www.planificationprealable.ca
- « Prise de décisions : respecter le choix individuel » de la série « Sujets délicats » de la Société Alzheimer au www.alzheimer.ca/fr

Désigner un mandataire spécial

Le **mandataire spécial** est une personne choisie pour prendre les décisions relatives aux soins personnels, notamment les décisions médicales, pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer lorsque cette dernière n'est plus considérée capable de prendre ces décisions seule. Les lois relatives au mandataire spécial varient d'une province à l'autre au Canada. Vous pouvez obtenir plus de renseignements au sujet des lois dans votre province au www.planificationprealable.ca/.

Qui devrait être mandataire spécial?

Le mandataire spécial doit être une personne digne de confiance qui pourra exaucer les souhaits de la personne atteinte; il s'agit généralement d'un membre de la famille ou d'un ami proche. Si la personne atteinte ne désigne pas un mandataire spécial, la plupart des provinces et territoires ont une liste prioritaire, qui commence généralement par les membres de la famille. Il est important de comprendre que les personnes sur la liste sont classées par ordre de priorité pour agir au nom de la personne, peu importe l'intimité de leur lien.

La prise de décisions

Les documents écrits, tels que les **directives préalables en matière de santé**, ainsi que les conversations durant lesquelles la personne a exprimé ses souhaits aideront à prendre les décisions relatives aux soins de **fin de vie**. Si les souhaits de la personne n'ont pas été écrits ou exprimés verbalement, les décisions devront être prises en fonction des valeurs et des volontés exprimées par la personne tout au long de sa vie et sur ce que vous croyez que la personne aurait souhaité. Il faudra en évaluer les risques et les avantages, ainsi que la manière dont cela affectera la qualité de vie et le bien-être de la personne.

Décisions relatives aux soins médicaux

Il est important que le **mandataire spécial** sollicite l'avis de **l'équipe soignante** au préalable et collabore étroitement avec cette dernière. Comprendre et discuter à l'avance des options de traitement médical en **fin de vie** peut être particulièrement utile pour prendre des décisions appropriées le moment venu.

Les décisions concernant l'usage de soins médicaux agressifs

Le **mandataire spécial** doit connaître les souhaits de la personne concernant l'usage de **soins médicaux agressifs** pour la maintenir en vie. Les mesures qui suivent sont généralement utilisées :

- **Les antibiotiques** peuvent être prescrits pour traiter les infections courantes.
- **La réanimation cardiorespiratoire** est utilisée en urgence pour restaurer les fonctions cardiaques ou respiratoires d'une personne (crise cardiaque). **L'ordonnance de non-réanimation** indique à l'équipe médicale de ne pas tenter de réanimer une personne si cette dernière arrête de respirer ou si son cœur cesse de battre.
- **Les sondes d'alimentation** sont parfois suggérées si une personne a des difficultés à manger ou à avaler.
- **L'hydratation intraveineuse** consiste à administrer du liquide à l'aide d'une seringue dans une veine de la main ou dans une autre partie du corps.
- **La ventilation** peut être utilisée pour aider une personne à respirer si elle ne peut y arriver seule.

Quelles sortes de décisions relatives aux soins médicaux devront être prises?

Il est important de demander et d'apprendre quels choix la personne avec la maladie ferait concernant des questions comme **la réanimation, l'hydratation artificielle, les sondes d'alimentation, les ventilateurs et l'hospitalisation d'urgence.**

- Est-ce que la personne souhaiterait subir des traitements médicaux qui pourraient être invasifs si proche de la mort ?
- Quels **soins de confort** personnalisés souhaiterait-elle ?
- À la fin de vie, la personne souhaiterait-elle être **transférée à l'hôpital** sachant qu'un changement d'environnement pourrait être une expérience terrifiante et déroutante ?
- La personne atteinte souhaiterait-elle rester si possible dans un environnement familial comme son domicile ou une maison de soins de longue durée ?

Soins palliatifs

Il se peut que les procédures et les traitements agressifs qui **suscitent** la peur ou un mal-être ne soient pas dans l'intérêt de la personne. Cependant, la décision de ne pas avoir recours à des mesures extrêmes pour prolonger la vie ne signifie aucunement priver la personne de tout traitement. **Les soins palliatifs** ont pour but d'atténuer la détresse, de procurer du confort, d'améliorer la qualité de vie, de maintenir la dignité et de soulager la douleur.

Les soins palliatifs n'impliquent pas l'interruption de tout traitement. La personne peut continuer de prendre des médicaments pour des maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension, ainsi que des traitements pour réduire la douleur et l'inconfort.

On doit adopter une **approche palliative** dans le cadre de la maladie aussi tôt que possible. La recherche a démontré que l'approche palliative est essentielle pour maintenir une bonne qualité de soins de fin de vie et avoir une belle mort avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Il est important de poursuivre des discussions avec **l'équipe soignante** pour s'assurer que la personne reçoive les meilleurs **soins de confort** en tout temps.

Voici quelques questions que vous pouvez poser au médecin avant de recevoir des traitements médicaux :

1. Quelles maladies peuvent être traitées ? Lesquelles ne sont pas traitables ?
2. Quels sont les traitements proposés pour procurer un confort physique ?
3. Les traitements ont-ils des effets secondaires ? Si oui, lesquels ?
4. Comment peut-on gérer les symptômes de manière sécuritaire et efficace ?
5. Les traitements proposés nécessitent-ils une hospitalisation? Si oui, pendant combien de temps ?

6. Les traitements proposés sont-ils douloureux pour la personne ?
7. À quoi doit-on s'attendre dans les jours ou semaines qui suivent ?
8. À quoi doit-on s'attendre si on décide de ne recourir à aucun traitement ?

Aspects pratiques à considérer

- Si le décès survient dans une maison de soins de longue durée ou à l'hôpital :
 - Parlez avec le personnel à l'avance si votre foi, culture ou origine ethnique requiert des coutumes ou des rites spéciaux après la mort, afin que le personnel puisse planifier avec vous.
 - Renseignez-vous sur les programmes de fin de vie comme les salles de visite pour une certaine intimité, les paniers-cadeaux et les togas pour défunts afin de préparer le corps en vue de la veillée.
 - La maison de soins de longue durée peut peut-être aussi organiser une cérémonie en l'honneur de la personne et de sa famille lorsque le corps est emporté.
- Si le décès survient à la maison :
 - Communiquez avec les fournisseurs de soins de santé (comme les infirmières des soins à domicile) qui auront besoin d'être contactés lors du décès. Dès que possible après le décès, un professionnel de la santé approprié (médecin ou infirmier) doit être contacté pour constater le décès. Il n'est peut-être pas judicieux de faire appel aux services d'urgence si la personne ne souhaite pas recevoir de traitements agressifs, car la loi exige que le personnel ambulancier prodigue un traitement agressif pour sauver la vie à moins qu'il n'y ait une **ordonnance de non-réanimation** en place.
- Rédigez une annonce pour la rubrique nécrologique des journaux.

- Décidez des dons aux œuvres caritatives. Prévoyez d'inclure le cas échéant les renseignements dans la rubrique nécrologique.
- Tenez un registre des cartes, des visites et des dons afin de pouvoir envoyer vos remerciements par la suite.
- Lorsque vous choisissez la date des obsèques, pensez aux personnes qui viennent de loin.
- Certaines personnes enregistrent le service de manière à pouvoir le réécouter n'importe quand et l'envoyer à ceux qui ne pouvaient pas assister au service.

« Je voulais prononcer l'éloge funèbre de ma maman. Cela marquait la fin de notre cheminement ensemble au travers de l'Alzheimer. Ma nièce a écrit un poème pour maman et l'a lu lors des funérailles. Maman avait pris de nombreuses dispositions au préalable, ce qui a été pour moi un grand soulagement. »

– Debbie George, aidante en Nouvelle-Écosse

Le don de cerveau et/ou les autopsies

Étant donné qu'une grande partie de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se fonde sur l'étude des tissus cérébraux qui ont été donnés après la mort, de nombreuses personnes et familles pensent que le don de cerveau est le meilleur moyen de contribuer à l'éradication de ces maladies.

Si vous comptez faire un don de cerveau, il faut savoir que les tissus cérébraux doivent être donnés aussitôt que possible après la mort. Comme cela est un moment difficile, il est donc important de discuter du don de tissu cérébral relativement tôt et de vous informer des options disponibles dans votre région. Pour plus de renseignements sur le don de tissus cérébraux pour la recherche au Canada, consultez notre page sur le Don du cerveau au www.alzheimer.ca.

Planification des funérailles et des services commémoratifs

Dans les stades précoces de la maladie, vous pouvez aider la personne atteinte à choisir de prendre tout ou la plupart de leurs dispositions avant le décès, comme la planification et le prépaiement du service funéraire ou commémoratif, de l'enterrement ou de la crémation. L'avantage de faire cela à l'avance c'est que la personne atteinte est en mesure de faire connaître ses souhaits et que vous n'êtes pas appelé à prendre de nombreuses décisions difficiles ou de prendre des dispositions.

Même si vous n'avez pas fait beaucoup de **planification au préalable**, il est utile de prendre certaines dispositions à l'avance en ce qui concerne le choix de **directeur de funérailles**, le type de service et où celui-ci aura lieu, la personne qui officiera, la musique ou les hommages, et la préférence entre enterrement et incinération.

« Le fait de planifier les obsèques de ma mère alors qu'elle avait toutes ses facultés m'a énormément aidée. Je ne pouvais pas imaginer faire tout cela sans ses directives »

– Debbie George, aidante à Halifax

Pour d'autres, cependant, prendre des dispositions à l'avance peut être trop difficile psychologiquement. Peu importe le degré de planification qui a eu lieu, il est important de connaître les dispositions à prendre après le décès.

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

- « Planifier les funérailles » sur le Portail canadien en soins palliatifs au www.virtualhospice.ca.

Antibiotiques : médicaments utilisés dans le traitement des infections bactériennes.

Approche palliative : approche aux soins qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie mortelle et celle de leur famille en minimisant la souffrance. Ceci consiste de l'identification précoce, l'évaluation et le traitement de la douleur physique et psychologique et des besoins socioculturels et spirituels.

Centre de soins palliatifs : fournit un service complet aux personnes qui ont ou sont en train de mourir d'une maladie mortelle. Cela peut comprendre des soins médicaux, des soins de relève et des soins de fin de vie aux personnes qui ne peuvent mourir chez elles.

Comorbidités : s'emploie lorsque plus de deux maladies chroniques existent en même temps.

Deuil blanc : sentiment de perte ressenti lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est physiquement présente mais ne l'est peut-être plus mentalement ou émotionnellement comme auparavant.

Directeur de funérailles : aussi appelé entrepreneur de pompes funèbres, est responsable des rites funéraires, mais aussi des soins de conservation du défunt, de l'enterrement et/ou de la crémation ainsi que de l'organisation des obsèques.

Directive préalable de soins de santé : ensemble de documents contenant des directives relatives au consentement ou au refus de traitements médicaux spécifiques et qui attestent des préférences d'une personne en matière de soins et modes de vie en anticipation d'éventuelles circonstances.

Équipe soignante : équipe de professionnels de la santé qui comprend souvent un médecin, un infirmier, un pharmacien, un nutritionniste clinique, un travailleur social et autre personnel de soutien.

Famille : comprend toute personne faisant partie du réseau de soutien d'une personne atteinte d'une maladie cognitive.

Famille psychologique : personnes vers qui vous vous tournez dans les situations de crise ou de célébration; qui sont là dans les moments heureux tout comme difficiles.

Fin de vie : période de la vie pendant laquelle une personne vit avec une maladie qui l'affaiblit.

Gériatre : médecin spécialisé dans le diagnostic, le traitement et la prévention des maladies chez les personnes âgées et les problèmes spécifiques au vieillissement.

Hospitalisation d'urgence : lorsqu'une personne est admise dans un hôpital sans préavis.

Hydratation artificielle ou par voie intraveineuse : liquide administré à une personne par le biais d'une seringue insérée dans une veine de la main ou d'une autre partie du corps.

Intervention médicale : traitement mis en place pour améliorer la santé ou résoudre un problème particulier.

Mandataire spécial : personne qui prend des décisions d'ordre médical et qui donne son consentement concernant les traitements ou la cessation de traitements au nom de la personne qui n'est plus en mesure de communiquer ses souhaits par elle-même.

Opioides : médicaments qui soulagent la douleur.

Ordonnance de non-réanimation (ONR) : ordre juridique de ne pas effectuer de réanimation cardiorespiratoire en accord avec les souhaits de la personne si la respiration ou le cœur de la personne s'arrête.

Planification préalable des soins : processus de planification des soins de santé à venir d'une personne dans le cadre duquel celle-ci fait part à sa famille et ses proches amis de ses valeurs et de ses croyances.

Prestations de compassion : avantages sociaux que les personnes perçoivent lorsqu'elles ont besoin de s'absenter du travail temporairement pour soutenir ou prendre soin d'un membre de la famille atteint d'une maladie grave qui risque de décéder dans un avenir proche.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : traitement utilisé pour rétablir le fonctionnement d'une personne dont le cœur et/ou la respiration auraient cessé.

Services de deuil : services fournis à une personne qui a subi une perte pour l'aider à surmonter son deuil.

Soins centrés sur la personne : philosophie qui reconnaît que les individus ont des valeurs uniques, des histoires personnelles et de la personnalité et que chaque personne a un droit égal à la dignité, au respect, et de participer pleinement à leur environnement.

Soins médicaux agressifs : traitements intensifs dont le but est de préserver et de prolonger la vie.

Soins ou soutien d'un membre de la famille : signifie que vous offrez un soutien psychologique ou émotionnel, ou vous prenez des dispositions pour que quelqu'un d'autre prodigue des soins, ou vous fournissez directement des soins ou y participez.

Soins palliatifs ou soins de confort : démarche en matière de soins axée sur le confort et la qualité de vie de ceux atteints d'une maladie mortelle progressive. Les soins palliatifs ont pour objet de contrôler la douleur et les symptômes, de répondre aux besoins affectifs, spirituels et culturels du patient et d'optimiser le fonctionnement de ce dernier (Portail canadien en soins palliatifs).

Sonde d'alimentation : dispositif médical utilisé pour fournir la nutrition à une personne qui a du mal à manger ou à avaler.

Testament biologique : document juridique qui expose en détail les souhaits d'une personne en matière de traitements médicaux dans le cas où elle ne serait plus en mesure de communiquer ses souhaits par elle-même.

Transfert vers l'hôpital : déplacer une personne en ambulance de son domicile ou sa maison de soins de longue durée vers un hôpital.

Ventilateur : machine utilisée pour aider la respiration si la personne ne peut respirer de manière autonome.



Conseils pour aborder la fin de vie

Aborder **la fin de vie** est difficile pour tout le monde, cependant cela peut parfois soulager d'en discuter ouvertement. Le fait d'en parler relativement tôt peut vous aider à surmonter vos inquiétudes ensemble.

Il n'est pas nécessaire de parler de tous les aspects en même temps tout comme il n'y a pas de bonne ou mauvaise manière d'entamer la conversation. Voici quelques suggestions qui pourraient vous être utiles :

- Choisissez le moment opportun et l'endroit où vous vous sentez en sécurité et à l'aise.
- Reconnaissez qu'il est difficile d'aborder la fin de vie. L'humour – dans des situations appropriées – permet de réduire la pression.
- Si l'autre personne change de sujet ou refuse d'en parler, essayez de lui dire « C'est correct, nous ne sommes pas obligés d'en parler maintenant, mais c'est quelque chose dont j'aimerais parler bientôt. Je veux juste m'assurer que je connais tes souhaits afin que je puisse les exaucer le temps venu. »
- Vous pouvez exprimer vos émotions, et même votre tristesse. Parler de la fin de vie d'une personne peut être bouleversant.
- Si vous trouvez que ces conversations sont accablantes, vous pouvez les poursuivre ultérieurement. Il n'est pas obligé de parler de tout en même temps.
- Il s'agit d'une conversation qui vous concerne autant que la personne que vous soutenez, alors encouragez cette dernière à s'impliquer dans la mesure du possible.

Autres ressources de cette série

Section II : Que dois-je savoir concernant les soins pour la personne?

- Changements physiques en fin de vie
- Soins à domicile
- Soins dans une maison de soins de longue durée et à l'hôpital
- Importance des soins palliatifs
- Comprendre la gestion de la douleur
- Réconforter la personne

Section III : Comment puis-je prendre soin de moi-même - en tant que proche aidant - et de ma famille?

- Conseils pour prendre soin de vous-même
- Obtenir le soutien dont vous avez besoin
- Comment soutenir les enfants et les adolescents
- Deuil et perte
- Se reprendre en main
- Conseils pour faire face à votre deuil

Section IV : Quelles informations pratiques dois-je avoir?

- Prestations de compassion
- Prestations gouvernementales suite à un décès
- Liste de vérification des documents et questions importantes



Société Alzheimer Society

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca

Facebook: facebook.com/AlzheimerSociety Twitter: twitter.com/AlzSociety