

Les maladies cognitives et les soins en fin de vie

Société Alzheimer Society

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

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
Changements physiques en fin de vie	2
Soins à domicile	3
Soins dans une maison de soins de longue durée et à l'hôpital	3
Importance des soins palliatifs	4
Comprendre la gestion de la douleur	5
Réconforter la personne.....	7
Autres ressources de cette série	10



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

Changements physiques en fin de vie

Dans les derniers mois de leur vie, les personnes atteintes connaîtront une détérioration mentale et physique accrue et finiront par avoir besoin de soins permanents. Il est préférable que les soins soient fournis avec une **approche palliative** à la maison ou dans une maison de soins de longue durée, car les **transferts à l'hôpital** peuvent causer une grande détresse pour la personne.

La nature évolutive de la maladie signifie que les symptômes s'aggravent avec le temps. Cela varie d'une personne à l'autre. Dans les dernières semaines de sa vie, la personne subit des changements alors que son corps s'arrête graduellement. Au fur et à mesure que les personnes perdent la capacité de communiquer verbalement, la communication non-verbale grâce au toucher, à l'odorat, à la vue et à l'ouïe devient de plus en plus importante.

Voici quelques changements physiques qui se produisent souvent dans les derniers mois de la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

- Perte de mémoire profonde et perte de la capacité de communiquer verbalement
- Perte de mobilité, incapacité de s'asseoir
- Difficulté à avaler nourriture et liquide
- Perte d'intérêt pour la nourriture et la boisson, perte de poids
- Mauvaise circulation sanguine (mains et pieds froids)
- Fonctions vésicale et intestinale réduites
- Sensibilité aux infections
- Perte d'expression faciale
- Diminution des sens
- Somnolence ou agitation accrue
- Accumulation de flegme, mucus et sécrétions
- Respiration irrégulière
- Pouls irrégulier

- Problèmes de peau
- Hoquet
- Douleur

Veillez noter que les changements énumérés ci-dessus peuvent se produire des semaines, voire des mois avant la fin de vie.

Effets de la déshydratation

La déshydratation, lorsque la personne est en train de mourir, n'est pas douloureuse en soi. Les changements physiques associés à ce stade de la maladie font que la personne ne ressent pas la douleur de manière aussi intense. Le faible volume de liquide dans le corps réduit aussi la toux, la congestion, la nausée ou les ballonnements.

Soins de la bouche et des yeux

Au stade de la **fin de vie**, la respiration par la bouche peut assécher la bouche et la langue de la personne, ce qui peut être particulièrement inconfortable. La personne qui fournit les soins à domicile ou un membre du personnel de la maison de soins de longue durée peut vous enseigner comment garder les lèvres humides et comment prendre soin de la bouche, y compris le nettoyage des dents, de la langue et de l'intérieur de la bouche.

Pour soulager les yeux secs, vous pouvez utiliser des larmes artificielles plusieurs fois par jour.

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

- Pour des suggestions et des conseils pratiques pour vous aider à répondre à ces questions de soins, lisez « [Le stade avancé](#) » et « [La fin de vie](#) » au Alzheimer.ca/stades dans la série de feuillets d'informations « Évolution » de la Société Alzheimer.

Soins à domicile

Avec l'évolution de la maladie, fournir des soins devient de plus en plus difficile et la personne atteinte devient de plus en plus dépendante de vous. Si vous prenez soin d'une personne à la maison, vous devrez collaborer étroitement avec un médecin de famille, une infirmière visiteuse, une travailleuse sociale, un ergothérapeute et des services de soutien à domicile pour élaborer et mettre en place le meilleur plan de soins possible tout au long de ce stade de la maladie.

À mesure que la maladie progresse et que vos besoins et ceux de la personne atteinte changent, vous nécessitez peut-être des services tels que les soins à domicile, les soins de répit, les programmes communautaires, les services de repas à domicile (par exemple Santropol Roulant) et les maisons de soins de longue durée.

Consultez votre Société Alzheimer locale pour vous informer des services disponibles dans votre communauté.

Cette période peut s'avérer difficile et vous aurez besoin de soutien. Essayez de trouver le temps pour prendre soin de votre propre santé physique et psychologique.

« Mes parents se sont occupés de moi pendant les 18 premières années de ma vie, donc il était tout à fait normal pour moi de m'occuper d'eux pendant les dernières années de leur vie. J'ai trouvé ça particulièrement gratifiant. Mais je n'aurais jamais pu tout faire toute seule. J'ai eu la chance de trouver d'excellents bénévoles pour nous soutenir. »

– Barbara Dylla, ancienne aidante à Montréal

Soins dans une maison de soins de longue durée et à l'hôpital

Si la personne vit dans une maison de soins de longue durée ou a été transférée à l'hôpital, tenez le personnel au courant des changements concernant son état, ses soins et son traitement. Demandez à avoir des réunions régulières avec le personnel sur la planification des soins et déterminez les meilleurs moyens de satisfaire les besoins de la personne en **fin de vie**.

Collaborez avec le personnel pour fournir des soins centrés sur la personne

Les soins centrés sur la personne sont fondés sur un partenariat entre le personnel, la personne atteinte et la **famille** pour fournir des soins façonnés par les intérêts, les goûts et les aversions de la personne atteinte de la maladie. Les soins centrés sur la personne et les soins en fin de vie ont tous deux un but commun : améliorer la qualité de vie et de mort de la personne atteinte.

La communication d'informations appropriées sur la personne comme son histoire, sa profession précédente et sa routine quotidienne peut aider le personnel à fournir des soins plus centrés sur la personne. Le livret « À propos de moi » pourrait être utile pour noter ces informations. [alzheimer.ca/aproposdemoi].

Visitez notre page sur les soins centrés sur la personne [www.alzheimer.ca/fr] pour en savoir davantage.

Importance des soins palliatifs

Les **soins palliatifs** et les soins de fin de vie ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie et de mort des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leur **famille**.

L'**approche palliative** des soins est non seulement bénéfique à la **fin de vie**, mais aussi pendant les mois qui précèdent la mort. Les **soins palliatifs** peuvent commencer très tôt et être administrés en parallèle avec des traitements potentiellement curatifs. Une personne peut continuer à prendre les traitements nécessaires, notamment les médicaments pour les maladies chroniques comme le diabète, l'hypertension artérielle, mais aussi les analgésiques pour prévenir la douleur et l'inconfort.

Le Portail canadien en soins palliatifs définit les soins palliatifs comme « une 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. »

Dans le passé, les soins palliatifs étaient proposés aux personnes dans les derniers stades du cancer. Cependant les experts s'accordent aujourd'hui sur le fait que les soins palliatifs pour les personnes au stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées sont considérés comme une pratique exemplaire et que les soins doivent être personnalisés pour satisfaire les besoins, les valeurs et les préférences de la personne et de sa famille.

« Il est important d'informer les équipes soignantes sur les petites choses qui aident à maintenir le confort de la personne. »

– Barbara Dylla, ancienne aidante à Montréal

Pour que les **soins de confort** soient efficaces, il est nécessaire que le personnel possède toutes les compétences pour évaluer les expressions faciales, les mouvements, les réactions et les changements chez la personne afin de diagnostiquer et de traiter tout inconfort. Adopter une **approche centrée sur la personne** pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie implique non seulement des soins physiques de qualité, mais aussi une bonne communication, un bon soutien pour réduire la détresse affective et spirituelle et accroître le confort et le bien-être de la personne. Le personnel est aussi là pour vous écouter, vous et les autres membres de votre famille, et pour vous apporter le soutien nécessaire.

La planification des soins de fin de vie doit commencer aussitôt que possible après la pose du diagnostic. Dans le cadre de cette planification, il se peut que les personnes atteintes et leur famille envisagent des maisons de soins de longue durée qui adoptent une approche palliative aux soins de fin de vie et offrent au personnel la formation spécialisée nécessaire pour fournir des soins palliatifs personnalisés. Par ailleurs, il peut s'avérer utile de vérifier si la maison de soins de longue durée prévoit des espaces privés pour permettre à la personne et à sa famille de passer les derniers jours ou les dernières heures ensemble.

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

- « Palliative approach to care for people with advanced dementia », une feuille de renseignements sur les meilleures pratiques pour les professionnels de la santé, publié par Joanna Briggs Institute (*en anglais seulement*).
- « One chance to get it right », publié par Leadership Alliance for the Care of Dying People, fournit des renseignements sur le développement et la réalisation des plans de soins palliatifs individualisés qui reflètent les besoins et les préférences de la personne atteinte (*en anglais seulement*).

- « Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau » du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS).
- Webinaire : « Dementia and End of Life Care » présenté par la Société Alzheimer du Canada et brainXchange à www.brainxchange.ca (*en anglais seulement*).

Comprendre la gestion de la douleur

Souvenez-vous que les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ressentent la douleur, comme tout le monde. La douleur est principalement due à l'immobilité, à l'arthrite, aux infections ou à une combinaison de plusieurs maladies, appelées des **comorbidités**. Une personne qui ressent une douleur constante a besoin de prendre des médicaments analgésiques pour contrôler sa douleur et améliorer son confort.

Les difficultés à reconnaître la douleur

Au fur et à mesure que la maladie évolue, la personne devient de moins en moins capable de s'exprimer verbalement, et donc il est particulièrement difficile pour elle de communiquer aux autres la douleur qu'elle ressent. Il arrive souvent que la douleur soit non diagnostiquée et non traitée ; par conséquent, la personne atteinte communique sa détresse par le biais de son comportement, comme l'agitation, le retrait ou la combativité. Vous pouvez en revanche savoir si la personne souffre en lui posant des questions simples et directes comme « Ressens-tu de la douleur? », « As-tu mal? ». Mais il arrive souvent que la personne ne puisse pas répondre à vos questions verbalement si elle est au stade avancé de la maladie.

Les signes non verbaux de la douleur

Pour vous assurer que la personne atteinte ne souffre pas de douleur non traitée ou mal gérée, il est important de surveiller les signes non verbaux de douleur comme les grimaces, les gémissements, les comportements inhabituels ou les changements physiques comme la transpiration ou un rythme cardiaque élevé. La famille et les amis sont souvent les premiers à remarquer les changements de comportement chez la personne qui peuvent signaler de la douleur.

« Ma famille et moi savions reconnaître les signes subtils (grimaces, froncement de sourcils, agitation) qui indiquaient que notre père souffrait ou se sentait mal. Le fait d'avoir un plan de soins de confort en place nous a permis de demander plus de morphine pour soulager sa souffrance. »

– Barbara Dylla, ancienne aidante à Montréal

Cette connaissance intime de la personne atteinte de la maladie est un atout précieux pour les fournisseurs de soins de santé. Toutefois, ces signes ne signifient pas nécessairement que la personne souffre ; il se peut qu'elle ressente de la peur ou de la frustration. Il est important de tenir compte de tous les sons et changements pour comprendre ce que la personne essaie de communiquer.

« Il ne faut pas tenir compte de soi-même mais plutôt penser à la personne qui est en train de mourir. Il ne s'agit pas de soi. Il s'agit de la personne qu'on aime. Il était question de mettre ma mère à l'aise et d'être avec elle lors de ce passage de la vie à la mort. »

– Debbie George, aidante en Nouvelle-Écosse

Échelles de douleur pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Il existe également des ressources comme les échelles de douleur qui sont utiles au personnel et aux proches aidants pour évaluer si la personne atteinte ressent de la douleur, surtout si cette dernière ne peut s'exprimer verbalement.

Ces échelles de douleur permettent d'inscrire les signes et les symptômes qui sont susceptibles d'indiquer la présence et l'intensité de la douleur ressentie. Par exemple, l'échelle de douleur d'Abbey peut être utilisée pour aider à mesurer la douleur ressentie par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui ne peuvent pas s'exprimer. L'échelle propose 6 signes de douleur possibles :

- Des vocalisations telles que les pleurs, les gémissements, les cris
- Des expressions faciales telles que l'aspect tendu, les sourcils froncés, les grimaces ou l'aspect effrayé
- Des changements dans le langage corporel comme l'agitation, les balancements, la protection d'une partie du corps, le retrait
- Des changements de comportement comme une confusion accrue, le refus de s'alimenter, la modification de comportements habituels
- Des changements physiologiques comme la température, le pouls, une tension artérielle anormale, la transpiration, la rougeur ou la pâleur
- Des changements physiques comme des plaies cutanées, des zones de pression cutanée, des douleurs articulaires ou des contractures

Les opioïdes

Les opioïdes comme la morphine sont souvent les médicaments les plus efficaces pour soulager la douleur modérée à sévère. Les médicaments analgésiques sont généralement prescrits pour contrôler la douleur durant les dernières semaines et derniers jours de la maladie. En plus de la morphine, des médicaments contre l'anxiété ou les hallucinations sont souvent prescrits car ils peuvent être extrêmement efficaces pour garantir une **fin de vie** plus confortable.

Comme il est plus facile de prévenir la douleur que de la soulager, elle doit être traitée de manière régulière plutôt qu'en fonction des besoins. Certains aidants ont des inquiétudes concernant le recours aux opioïdes et craignent que la personne ne devienne dépendante. De nombreux experts pensent que le risque de dépendance chez les personnes en fin de vie qui prennent des opioïdes pour soulager la douleur est très faible car un cerveau qui ressent de la douleur réagit différemment d'un cerveau qui n'en ressent pas. Discutez des avantages et des risques des opioïdes avec les fournisseurs de soins de santé pour établir la meilleure option pour gérer la douleur, surtout en fin de vie.

Réconforter la personne

« Elle voulait qu'on lui tienne la main en tout temps. On avait l'impression de lui apporter du réconfort. On est resté avec elle et on lui caressait la main, pour lui rendre le passage plus facile. »

– Debbie George, aidante en Nouvelle-Écosse

Bien que la personne ne semble pas vous reconnaître durant les derniers stades, votre présence continue de lui procurer du réconfort. Voici quelques suggestions sur la manière de procurer du confort à la personne :

- Communiquez par les sens en lui tenant la main, en sentant un parfum ensemble ou en écoutant la musique qu'elle aimait dans le passé
 - Continuez de la toucher et de la rassurer en étant près d'elle
 - Parlez-lui calmement et naturellement
 - Si nécessaire, lavez et séchez-lui la peau délicatement, avec le moins de force et friction possibles
 - Relevez la tête de lit si sa respiration est difficile ou soulevez le haut de son corps à l'aide d'oreillers
 - Soyez à ses côtés pour la conforter et communiquez avec elle par le toucher
 - Massez-lui délicatement les mains et les pieds avec de la lotion
 - Racontez-lui des histoires, remémorez le passé, lisez-lui des livres ou écoutez de la musique ensemble
 - Tamisez la lumière
 - Lorsque la personne refuse de manger ou de boire, gardez ses lèvres hydratées, renseignez-vous pour lui fournir des soins oraux et nettoyez ses dents, sa langue et l'intérieur de sa bouche
- Parlez de manière apaisante et réconfortante pour rappeler à la personne qu'elle est en sécurité et qu'on s'occupe d'elle
 - Mettez l'accent sur les besoins physiques, psychologiques et spirituels de la personne
 - Utilisez des médicaments analgésiques pour soulager la douleur et l'inconfort
 - Changez délicatement la position de la personne pour soulager la pression sur les différentes parties du corps, une par une
 - Soyez à l'écoute de la personne, par exemple, si elle fait des grimaces lorsque vous essayez de la bouger, arrêtez et réessayez plus tard

Il est important de consulter l'équipe soignante avant d'offrir à boire ou à manger à la personne. Certaines personnes peuvent commencer à avoir des difficultés à avaler. Vous pouvez trouver des stratégies utiles pour nourrir une personne qui a des difficultés à avaler dans le feuillet sur Le stade avancé de la série « Évolution » de la Société Alzheimer.

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.

Opiïdes : 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.

Autres ressources de cette série

Section I : Quelles décisions devrai-je prendre?

- Importance de planifier à l'avance
- Planification préalable des soins
- Désigner un mandataire spécial
- Décisions relatives aux soins médicaux
- Aspects pratiques à considérer
- Conseils pour parler de la fin de vie

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
- Passer à autre chose
- 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 questions et documents importants

Société Alzheimer Society

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e 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

