



SPA-LTC

Renforcer une approche palliative
dans les soins de longue durée

Centre de santé et de services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke



Les soins de confort en fin de vie

pour les personnes atteintes de la
maladie d'Alzheimer et d'autres maladies
dégénératives du cerveau

Ce guide s'adresse aux proches aidants d'une personne dont l'état de santé s'est considérablement détérioré à cause de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie dégénérative du cerveau comme la maladie de Parkinson, les séquelles de multiples accidents vasculaires cérébraux ou même certaines formes de sclérose en plaques.

Tous ces personnes ont en commun d'éprouver des difficultés croissantes à parler et à comprendre la réalité de ce qui les entoure. Elles peuvent donc difficilement prendre part aux décisions médicales qui les concernent. Conséquemment, quand une complication ou un nouveau problème de santé surgit, c'est le conjoint ou la conjointe, un enfant ou un autre proche de la personne malade qui doit la représenter lors des discussions avec l'équipe soignante pour déterminer l'envergure des mesures à prendre. Il s'agit d'une tâche délicate à laquelle vous et la plupart des membres d'une famille ou des plus proches parents n'êtes sans doute pas préparés.

Le but de ce guide est de fournir les renseignements de base susceptibles de vous aider à mieux comprendre la progression de la maladie dans les dernières étapes de la vie. Il explique également en quoi peut consister une approche qui vise avant tout à assurer une fin de vie confortable. Nous espérons que ces renseignements vous faciliteront la tâche et vous permettront de vivre plus sereinement cette période difficile.

Contents

L'évolution naturelle des maladies	1
Les décisions de fin de vie	5
Le soulagement des symptômes	9
Les derniers moments	14
Après le décès	15
Remarques.	17

L'évolution naturelle des maladies

1 Quelle est la trajectoire de fin de vie des personnes atteintes des problèmes de santé susmentionnés?

Les deux principaux problèmes médicaux qui caractérisent la fin de vie dans ces maladies sont les difficultés à avaler et les infections à répétition.

La pneumonie est la cause la plus fréquente de décès, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, la plupart de ces maladies s'accompagnent de difficultés croissantes à avaler. Les personnes atteintes s'étouffent souvent lors des repas parce que la nourriture suit ce que l'on appelle des fausses routes alimentaires. En particulier, la salive ou la nourriture entre dans les poumons plutôt que l'estomac, et bien que la personne ait besoin de moins de nourriture, on lui donne la même quantité, ce qui entraîne des quintes de toux et des difficultés respiratoires. Certaines personnes très malades peuvent ne plus avoir la force de tousser et ont alors énormément de mal à respirer. Éventuellement, la majorité des personnes développent ce que l'on appelle une pneumonie d'aspiration. Même si la pneumonie est traitée avec succès, il n'est pas rare qu'elle récidive après quelques semaines si la personne continue d'avoir de la difficulté à avaler.

En même temps, la personne perd du poids et se déshydrate progressivement. Ainsi, le corps dispose d'une plus petite quantité de liquide en raison des difficultés à avaler. Cela contribue à l'affaiblir et la personne est ainsi plus susceptible de souffrir d'infections diverses comme une pneumonie ou des infections des voies urinaires.

2 Que peuvent faire les proches aidants quand la personne malade n'arrive plus à s'alimenter et à boire?

Les prestataires de soins de santé cherchent d'abord les causes de ces difficultés à s'alimenter et avaler (une infection dans la bouche, par exemple) et tentent de les corriger. Cependant, en fin de vie, il arrive souvent que les personnes refusent

d'avaler pour diverses raisons. Elles peuvent ne pas avoir faim ou percevoir que les aliments ont un mauvais goût. Elles peuvent également avoir peur de s'étouffer, n'être tout simplement plus capables d'ouvrir la bouche ou avoir perdu le réflexe d'avaler.

L'équipe soignante utilise plusieurs stratégies pour faire face aux problèmes d'alimentation. S'il n'y a pas de causes à corriger, les prestataires de soins de santé doivent apporter des modifications en fonction des besoins et préférences de la personne. Il existe une propension naturelle à moins manger en fin de vie. Les prestataires de soins de santé doivent combler les besoins alimentaires et offrir du confort. Pour simplement combler les besoins alimentaires, on offre aussi des suppléments alimentaires (Ensure ou Ressource, par exemple). Ces suppléments sont souvent bien acceptés par les personnes et peuvent remplacer une partie du repas.

Toutefois, au fil de la maladie, ces stratégies deviennent de moins en moins efficaces. La question est de savoir si on continue d'alimenter la personne par la bouche et de l'hydrater (lui fournir des liquides), ou si une sonde d'alimentation doit être insérée directement dans l'estomac. Les sondes d'alimentation sont parfois présentées comme une solution pour une personne qui ne s'alimente plus. Cette approche n'est toutefois pas recommandée pour les personnes aux stades avancés des maladies dégénératives du cerveau pour les raisons suivantes :

- Le processus de pose d'une sonde exige une anesthésie en plus d'être inconfortable et pénible pour la personne.
- L'alimentation par sonde peut entraîner de graves diarrhées.
- La sonde d'alimentation peut parfois se boucher et devoir ainsi être changée.
- Les personnes désorientées cherchent souvent à l'arracher.
- L'alimentation par sonde prive habituellement la personne du plaisir de goûter aux aliments. Il la prive également du contact social qu'elle aurait normalement lors des repas avec un proche aidant.
- De plus, on ne croit pas que la sonde d'alimentation prolonge la vie dans les stades avancés de démence, car les pneumonies sont fréquentes à cette étape, même chez les personnes ayant une sonde. Les sondes d'alimentation peuvent parfois être utilisées pour fournir des éléments nutritifs, mais elles font souvent plus de mal que de bien.

Pour toutes ces raisons, il n'est pas recommandé que les prestataires de soins de santé installent une sonde d'alimentation chez les personnes ayant une maladie dégénérative qui n'ont pas l'espoir réaliste d'une amélioration de leur situation ou chez qui cette procédure a plus de chance de causer de l'inconfort que du soulagement.

Souvent, les personnes à un stade avancé de démence peuvent avoir des problèmes de santé buccodentaire ou contracter une maladie dentaire. Lorsqu'une personne s'alimente ou s'hydrate moins qu'à l'habitude, des soins de bouche adéquats sont importants pour s'assurer que la bouche soit aussi bien soignée que possible pour assurer son confort. L'hygiène buccale est très importante, même pour les personnes qui portent un dentier.

- Tentez de garder la bouche humide par un brossage doux et régulier des dents ou, le cas échéant, en offrant de petites gorgées d'eau.
- Il est possible de nettoyer la bouche avec une gaze humide.
- Un baume pour les lèvres ou un lubrifiant du même genre peut aider à réduire le risque de lèvres sèches ou gercées.
- Sachez qu'à un stade avancé de démence, plusieurs personnes ont besoin d'aide pour prendre soin de leurs dents ou de leur dentier. Tentez de l'intégrer à votre routine.
- Si votre proche porte un dentier, tentez de vous assurer qu'il soit de la bonne taille (particulièrement si la personne a perdu du poids) et qu'il soit nettoyé et rangé adéquatement.
- Tentez de prendre de bonnes habitudes de soins de bouche où l'hygiène buccale est prise en compte après chaque repas ou au minimum avant le coucher.
- Une bonne hygiène buccale fait en sorte que votre proche se sente beaucoup plus à l'aise.

3 Que peut faire l'équipe soignante quand la personne contracte une pneumonie?

Lorsqu'une personne commence à avoir des difficultés respiratoires et que de la nourriture ou de la salive entre dans les voies respiratoires, il faut désencombrer le fond de la gorge et les bronches. Parfois, un apport accru d'oxygène favorise le confort. Si la personne fait de la fièvre et présente un tableau clinique de pneumonie, les prestataires de soins de santé peuvent prescrire un antibiotique. Cependant, comme nous l'avons expliqué plus tôt, dans les stades avancés de ces maladies neurologiques, les chances de guérir la pneumonie sont limitées et la probabilité d'une récurrence à court terme est très élevée.

Les antibiotiques sont parfois utiles, et sont inutiles à d'autres moments. Encore une fois, la décision de traiter la personne avec des antibiotiques dépend de plusieurs facteurs, notamment du stade de la maladie de la personne et de ce qu'on pense qu'elle souhaite. En début de maladie, il peut être utile de traiter avec des antibiotiques une pneumonie que l'on pense causée par une bactérie. L'objectif est d'assurer le confort de la personne.

Chaque situation est évaluée au cas par cas. Le choix d'un traitement curatif ou d'une approche palliative doit être fait par le prestataire de soins de santé avec le mandataire de la personne tout en tenant compte des objectifs, des valeurs et des souhaits de la personne en matière de soins.

4 Est-il souhaitable de transférer à l'hôpital la personne ayant ce problème?

Pour une personne à un stade avancé de démence, un transfert en milieu hospitalier peut parfois provoquer une grande détresse. Si la personne est agitée et qu'elle n'est pas dans un environnement de soins adapté à ses besoins (la salle d'urgence, par exemple), il est probable que l'on doive lui donner des médicaments tranquillisants et parfois même lui mettre des contentions pour restreindre ses mouvements. Ces personnes refusent souvent toute nourriture et peuvent revenir au centre de soins de longue durée avec d'autres problèmes comme des plaies et des contractures parce que le personnel hospitalier ne connaît pas leurs objectifs en matière de soins. Pour toutes ces raisons, il ne faut envisager un transfert hospitalier que si c'est absolument nécessaire et seulement pour la plus courte période possible. Certaines situations comme une fracture douloureuse pouvant être stabilisée par une intervention chirurgicale justifient une courte hospitalisation. Néanmoins, si le problème peut être contrôlé au centre de soins de longue durée par une approche de soins palliatifs avec un contrôle efficace des symptômes, il est généralement préférable de ne pas transférer la personne.

5 Les prestataires de soins de santé font-ils nécessairement une réanimation cardiorespiratoire (une procédure visant à relancer les battements du cœur)?

La plupart des centres de soins de longue durée ne sont pas équipés pour la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et la question ne se pose pas. Admettons toutefois que la personne demeure dans un centre où cela est possible, la RCR est-elle indiquée? Il existe un consensus général voulant que la procédure risque de faire plus de mal que de bien. Premièrement, les chances de réanimer une personne dont l'état de santé est si précaire sont extrêmement limitées. Deuxièmement, les risques de faire mal à la personne (fracturer des côtes par exemple) sont assez élevés. Si la personne est inconsciente pendant une longue période et qu'on la réanime, il y a de fortes probabilités qu'elle demeure dans le coma jusqu'à la fin de sa vie. Pour ces raisons, notamment, il n'est donc pas recommandé de tenter la réanimation de personnes qui en sont à des stades avancés de détérioration du cerveau.



Les décisions de fin de vie

1 Qui prend les décisions à caractère médical en fin de vie, les prestataires de soins de santé ou la personne/le mandataire de la personne?

Dans les situations de fin de vie, les proches aidants font souvent face à des dilemmes entre préserver la vie (traitement curatif) ou assurer une fin de vie confortable (soins palliatifs). Il est recommandé de prendre le temps de discuter ouvertement avec les prestataires de soins de santé et la famille. La question à laquelle il faut répondre est la suivante : « Qu'est-ce qu'il est approprié de faire pour cette personne à ce moment-ci de sa vie? » L'idéal est que tout le monde arrive à se mettre d'accord sur les mesures qui semblent appropriées pour la personne. La famille ne devrait pas supporter seule le fardeau d'une décision si difficile. Idéalement, de bonnes relations entre la famille ou le mandataire et l'équipe soignante se bâtissent bien avant la phase terminale. Les familles se sentent en confiance si elles ont été bien informées et qu'on a tenu compte de leur point de vue par le passé.

2 Quel est le rôle du mandataire dans la prise de décision?

Le rôle du mandataire de la personne consiste à discuter des options de soins avec les prestataires de soins de santé et de prendre une décision en tenant compte des valeurs et des préférences de la personne lorsque celle-ci n'est plus en mesure de prendre ces décisions. Le mandataire doit agir selon ce qu'il croit être le plus grand intérêt de la personne, en cohérence avec ses volontés ou ses souhaits préalablement exprimés. Si les souhaits de la personne n'ont pas été consignés ou exprimés de vive voix, les décisions doivent être prises en tenant compte des souhaits et des valeurs qu'avait la personne et de ce que vous croyez que la personne voudrait.

Vous devez probablement peser les risques et les avantages de la décision, et évaluer comment la décision risque d'affecter la qualité de vie et le bien-être de la personne. Le consentement doit être libre, éclairé et sans contrainte. Le mandataire doit connaître les options de traitement et ne doit pas sentir qu'un choix lui est imposé.

Au Canada, les lois qui régissent les rôles d'un mandataire varient d'une province à l'autre.

N'hésitez jamais à poser des questions au personnel! Souvent, des questions ou des préoccupations qui ne sont pas exprimées peuvent créer de la détresse inutile chez les proches.

3 Que faire en cas de doute ou de conflit?

Il arrive que certains membres d'une famille s'opposent aux avis des prestataires de soins de santé ou même qu'il y ait de la dissension au sein de la famille quant au choix de l'approche la plus appropriée pour la personne. Les prestataires de soins de santé n'ont pas le pouvoir d'imposer une solution à la famille. Le choix du mandataire peut toutefois aussi être contesté si le choix défendu ne semble pas dans le plus grand intérêt de la personne. Que faire alors? Il faut parfois faire des compromis; par exemple, faire l'essai d'un traitement puis en évaluer l'effet. Il est également possible d'obtenir l'opinion d'un autre prestataire de soins de santé ou d'un comité d'éthique regroupant non seulement des professionnels de la santé, mais aussi des éthiciens, des juristes et des personnes du public. Heureusement, il arrive rarement que des visions opposées entre l'équipe soignante et la famille doivent être débattues devant les tribunaux. Il est préférable de trouver une solution à l'amiable avant de recourir aux tribunaux.

4 Si on opte pour ne pas donner de traitement curatif, est-ce que la personne est laissée à elle-même?

Par le passé, il arrivait souvent lors de la phase terminale de la maladie que les prestataires de soins de santé disent à la famille qu'il n'y avait « plus rien à faire ». Beaucoup de proches percevaient alors que l'on abandonnait la personne à son sort, ce qui, malgré les bons soins infirmiers, pouvait signifier une période inconfortable ou douloureuse en fin de vie. Cette façon de penser n'a plus cours aujourd'hui. Inspirée par les succès des équipes de soins palliatifs qui travaillent auprès des personnes atteintes de cancer, l'équipe soignante d'aujourd'hui considère avoir un rôle important à jouer pour assurer à la personne mourante et à sa famille le maximum de confort physique et psychologique. Davantage de moyens pour y arriver sont maintenant disponibles, comme il est indiqué plus loin.

5 Dans ces circonstances, les autorités religieuses sont-elles d'accord avec la décision de cesser ou de ne pas offrir des traitements qui peuvent prolonger la vie?

À notre connaissance, toutes les autorités religieuses qui se sont prononcées sur ces questions considèrent qu'il est moralement acceptable de ne pas prolonger indûment une vie par des moyens techniques disproportionnés s'il n'y a pas un espoir significatif d'amélioration de la qualité de vie de la personne. En cas de doute à ce sujet, les proches devraient prendre le temps d'en discuter avec un représentant de leur confession religieuse ou spirituelle. La plupart des centres de soins de longue durée et des hôpitaux bénéficient de la présence de guides spirituels qui connaissent bien les problèmes de ces personnes et les préoccupations des équipes soignantes, ce qui leur permet de prendre en considération les préoccupations des familles.

6 L'aide médicale à mourir (AMM) est légale au Canada. Les personnes à un stade avancé de démence y ont-elles accès?

L'AMM est une procédure qui se produit lorsqu'un prestataire de soins de santé administre un médicament qui entraîne intentionnellement la mort d'une personne, à la demande de cette dernière. Bien que l'AMM ait été légalisée au Canada en 2016, pour y avoir accès actuellement, une personne doit respecter certains critères ou certaines conditions. Pour avoir accès à l'AMM, la personne doit être en mesure de comprendre et de donner son consentement à l'AMM (être apte). Ainsi, les personnes à un stade avancé de démence n'ont pas accès à l'AMM. Les mandataires ne sont pas en mesure de donner leur consentement au nom d'une personne à un stade avancé de démence. Suivant l'évolution des lois, cela pourrait être appelé à changer, mais pour l'instant la réponse est négative.

7 Si une personne n'a pas accès à l'aide médicale à mourir (AMM), qu'est-ce qui peut être fait pour atténuer sa souffrance?

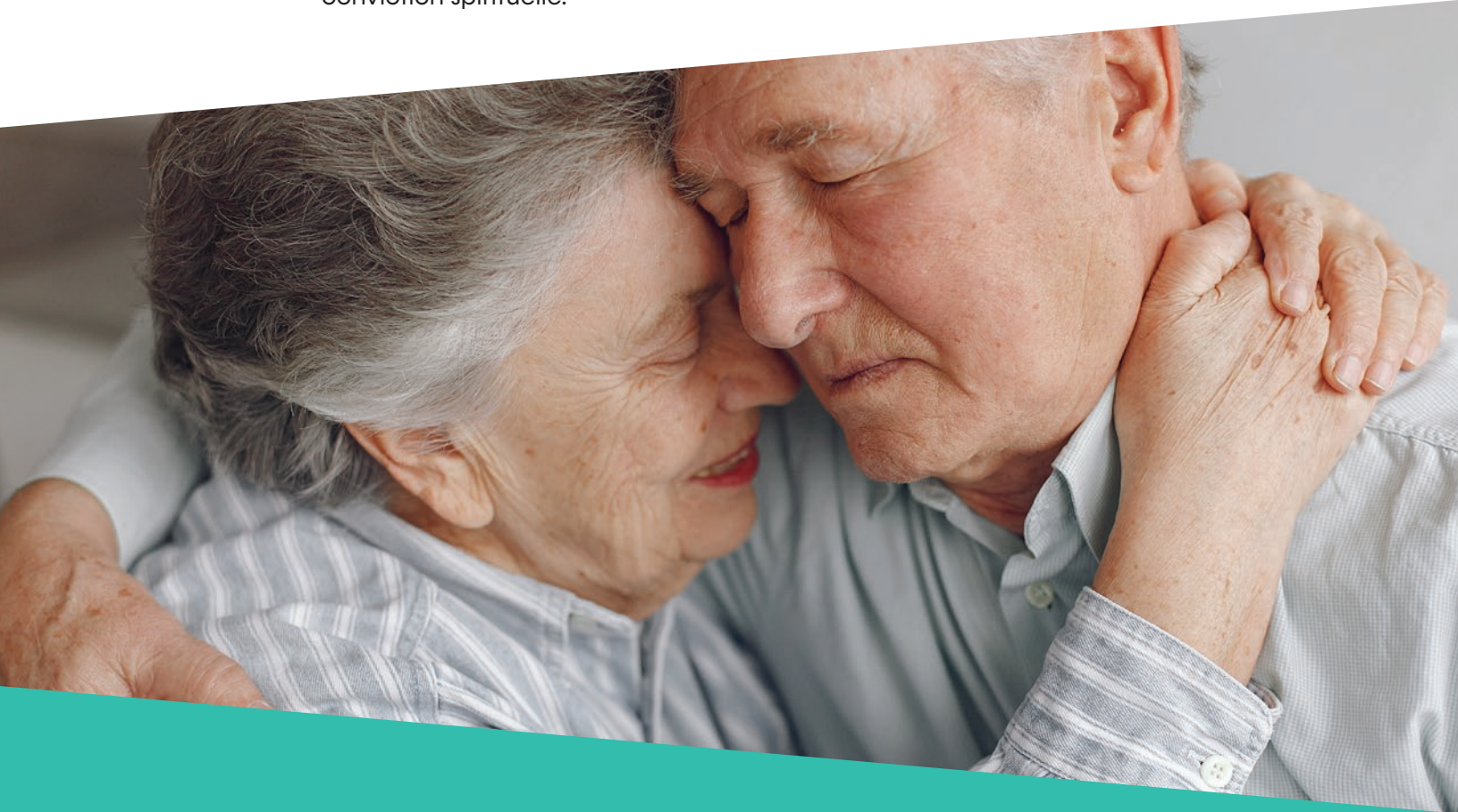
Une approche palliative des soins vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, comme la démence, et à soutenir leur famille tout au long de la maladie. L'aide médicale à mourir (AMM) et une approche palliative des soins sont des pratiques très différentes et distinctes. Une approche palliative des soins propose des soins médicaux et de confort aux personnes et à leur famille pour les aider à vivre le plus pleinement et le plus confortablement possible jusqu'à leur mort naturelle. Une approche palliative ne tente pas de hâter ou de retarder la mort.

8 Comment peut-on intégrer la spiritualité aux soins en fin de vie?

Le soutien spirituel peut s'avérer important alors que la personne approche de la fin de sa vie. Offrir des soins axés sur la personne signifie qu'il est tout aussi important de répondre aux besoins spirituels de celle-ci que de répondre à ses besoins physiques.

La spiritualité est un terme employé pour décrire un ensemble de croyances fondamentales qui permet aux personnes d'avoir une meilleure compréhension de leur vie, ce qui donne une signification, une valeur et un sens du devoir plus profonds à la vie. Pour certaines personnes, la spiritualité peut s'exprimer par des convictions religieuses ou culturelles. D'autres personnes peuvent ne pas croire en une religion structurée et leurs valeurs, leur sens du devoir et leur importance peuvent être influencés par autre chose comme la nature, le grand air, la famille, l'amitié, la musique ou l'art.

La religion ou la spiritualité offre un ensemble de convictions qui permet à certaines personnes de donner un sens à leur vie, de composer avec leurs expériences et de leur insuffler un sentiment d'espoir et de paix, particulièrement en période difficile comme lors d'une maladie. Cela peut comprendre des traditions, un rite de passage ou des rituels. Il peut être utile ou réconfortant de parler à un guide de leur communauté religieuse. Il se peut aussi que certaines personnes soient plus à l'aise de discuter avec des amis qui connaissent leurs convictions. Il est important que l'équipe soignante soit informée de tout rite ou rituel important ou de toute conviction spirituelle.



Le soulagement des symptômes

1 Quels sont les symptômes les plus fréquents en fin de vie?

Les symptômes les plus fréquents en fin de vie sont un état fonctionnel diminué, la perte d'appétit, la perte de poids, la douleur et l'inconfort. Il peut y avoir aussi de l'anxiété, de l'agitation et de la difficulté à respirer.

2 Comment l'équipe soignante s'occupe-t-elle des difficultés respiratoires?

Les difficultés respiratoires peuvent avoir plusieurs causes (infection pulmonaire, insuffisance cardiaque, aspiration d'aliments dans les bronches, etc.). Le traitement varie selon la cause. En général, des opioïdes comme la morphine sont utilisés pour atténuer la détresse de la personne. Certains médicaments en inhalation (pompe ou traitement par masque) peuvent diminuer les spasmes des tubes raccords ou des bronches. Des diurétiques peuvent également être nécessaires en cas d'insuffisance cardiaque ou pour éliminer l'eau accumulée dans les poumons.

3 En cas d'infection, devrait-on donner des antibiotiques?

En cas de pneumonie, si la personne fait beaucoup de fièvre et que les sécrétions sont purulentes (avec du pus), on utilise parfois des antibiotiques. Le dilemme qui se pose ici est de savoir si l'administration d'antibiotiques pour traiter la pneumonie améliore le confort ou non. Des discussions avec la famille permettent de connaître les souhaits de la personne pour décider de l'approche la plus appropriée en fonction de la situation. En cas de doute ou si le mandataire est difficile à rejoindre, certains prestataires de soins de santé choisissent de commencer un traitement, quitte à le cesser par la suite s'il est inefficace ou s'il n'est plus souhaitable.

Par ailleurs, dans le cas d'autres infections qui entraînent un inconfort (infection de vessie par exemple) la thérapie par antibiotiques peut être le meilleur moyen de soulager rapidement la personne.

4 Comment arrive-t-on à contrôler les sécrétions qui rendent la respiration difficile et bruyante?

En cas de sécrétions très abondantes au fond de la gorge, l'équipe soignante favorise un bon positionnement de la personne et donne des médicaments pour diminuer la formation de nouvelles sécrétions. Ces médicaments sont généralement efficaces au début, mais les sécrétions deviennent souvent trop abondantes ou trop épaisses et la personne continue d'avoir une respiration bruyante (râles). Ce type de respiration peut sembler très inconfortable. Toutefois, si la personne est dans le coma ou si elle a reçu des médicaments en quantité suffisante pour assurer son confort, elle n'est probablement pas consciente de sa respiration. Dans de rares cas, il est parfois nécessaire d'utiliser un appareil à succion pour enlever de grandes quantités de sécrétions dans la bouche. Comme cette procédure peut être désagréable, elle n'est mise en œuvre qu'en cas de nécessité.

5 Est-il utile de donner de l'oxygène?

Lorsque la personne a des difficultés respiratoires, l'oxygène peut aider à atténuer certains problèmes respiratoires. Cependant, lorsque la fin de vie est imminente ou si la personne est dans le coma, il est raisonnable de cesser le traitement à l'oxygène pour ne pas prolonger la vie grâce à la technologie.

6 Quels sont les signes de douleur chez une personne incapable de l'exprimer elle-même?

La douleur est souvent difficile à évaluer chez une personne incapable de s'exprimer. Il faut alors être attentif aux expressions faciales, aux vocalisations et aux mouvements corporels. Si vous croyez que la personne n'est pas soulagée adéquatement, n'hésitez pas à en aviser le personnel infirmier.

7 Comment peut-on soulager la douleur?

La douleur peut avoir plusieurs sources et il est important de déterminer quelle est la bonne. Un bon positionnement de la personne dans un lit confortable est primordial. Plusieurs médicaments peuvent être utiles pour leur action sur différents types de douleur et une combinaison de médicaments est parfois nécessaire pour être efficace. Les opioïdes, comme la morphine, sont assurément les médicaments les plus efficaces pour soulager les douleurs modérées ou graves. À ce stade, il est préférable d'administrer régulièrement des opioïdes (aux quatre heures par exemple) pour bien maîtriser la douleur. Les prestataires de soins de santé

prescrivent à l'occasion des doses supplémentaires entre les périodes de quatre heures afin que la personne n'ait pas à attendre trop longtemps si elle n'est pas soulagée adéquatement. Parce que le corps s'habitue à certaines doses d'opioïdes, les prestataires de soins de santé peuvent augmenter progressivement la dose pour que celle-ci demeure efficace.

8 La morphine peut-elle tuer la personne?

Beaucoup de personnes croient à tort que c'est la dernière dose de morphine qui cause l'arrêt respiratoire. Les personnes peuvent tolérer de plus fortes doses si le dosage du médicament est ajusté progressivement. Il est possible que des doses élevées puissent parfois accélérer le processus menant au décès. Dans cette situation, tous s'entendent sur le fait que, si l'intention est de soulager et non de mettre fin à la vie, il est moralement permis de donner les doses nécessaires au soulagement.

9 Comment soulager l'anxiété ou l'agitation?

Il n'est pas toujours facile de distinguer la douleur de l'anxiété lorsqu'une personne ayant une capacité limitée à communiquer devient agitée ou n'arrive pas à trouver le repos. C'est pourquoi de plus en plus de spécialistes en soins palliatifs préfèrent donner des médicaments contre l'anxiété en plus de la morphine. D'autres traitements pour l'anxiété comprennent un environnement calme ou des gestes doux ou apaisants.

10 Que faire si une personne est en détresse et qu'aucun médicament ou traitement n'est utile?

Dans certaines circonstances, la sédation palliative peut être employée pour soulager des symptômes précis, pénibles et irréversibles comme le délire avec agitation, des crises ou un essoufflement intolérable (dyspnée). La sédation palliative utilise des médicaments (sédatifs) pour diminuer l'état de conscience d'une personne afin qu'elle ne ressente pas les symptômes de détresse et pour soulager ses souffrances. La sédation palliative est envisagée en fin de vie lorsque la personne est sur le point de mourir (qu'il ne lui reste que quelques heures, ou semaines d'espérance de vie), ne s'alimente plus ou ne s'hydrate plus, et se poursuit jusqu'à la mort. L'objectif de la sédation palliative n'est pas de hâter la mort. Il s'agit d'un dernier recours lorsque les autres options de traitement ne s'avèrent plus efficaces. La sédation palliative est employée seulement après des discussions entre l'équipe soignante et le mandataire.

11 Est-il nécessaire de donner les autres médicaments ou de vérifier la tension artérielle, la température, le taux de sucre dans le sang, etc.?

L'équipe soignante a aussi des décisions à prendre en ce qui concerne les autres soins et traitements de la personne. Vers la fin de la vie, quand les difficultés à avaler deviennent importantes, il est souvent plus sage et même nécessaire de cesser les médicaments pris oralement. On donne alors les traitements nécessaires par injections ou à l'aide de suppositoires. Pour diminuer l'inconfort des piqûres répétées, le personnel infirmier installe des petits cathéters sous la peau, lesquels sont très bien tolérés par les personnes.

Par ailleurs, plus on se rapproche de la fin de vie, plus il semble inutile de prendre la température, de vérifier le taux de sucre dans le sang et de mesurer la tension artérielle régulièrement, surtout si ces interventions dérangent une personne qui dort paisiblement. Cependant, les soins infirmiers axés sur le maintien de l'hygiène et les soins de peau (pour éviter les plaies de pression) sont à poursuivre pratiquement jusqu'à la fin puisqu'ils contribuent au confort et à la dignité de la personne mourante.

12 Comment la personne ressent-elle les effets de ne plus boire ou manger?

Les personnes lucides atteintes de cancer ou de maladies neurologiques dégénératives disent que la sensation de faim et de soif n'est pas courante durant les derniers jours. La plupart des personnes refusent en tout ou en partie même le peu de nourriture qu'on leur offre. Le gavage n'est pas utile. Il est important de donner aux personnes ce qu'elles aiment.

Certaines personnes disent ressentir de la sécheresse dans la bouche. C'est pourquoi les spécialistes en soins palliatifs ont élaboré des produits efficaces pour combattre la sécheresse des lèvres, de la bouche et de la gorge. Les soins infirmiers accordent généralement une grande importance à la gestion de ce symptôme.

Par ailleurs, la diminution globale du niveau de liquides corporels (déshydratation du corps) n'est pas en soi douloureuse. Le sang devient plus concentré et les reins fonctionnent de moins en moins pour éventuellement s'arrêter. Tout cela entraîne généralement des changements positifs pour la personne puisque la perception de la douleur diminue. De plus, la diminution du volume des fluides dans le corps signifie également une diminution des sécrétions, il est donc plus facile de respirer.

13 Devrait-on installer un soluté pour l'hydratation?

Certaines familles croient que la personne serait plus confortable avec un soluté. Les faits semblent indiquer que c'est plutôt le contraire qui se produit puisque le soluté augmente les sécrétions respiratoires dans les bronches, retarde le coma et prolonge ainsi la durée de l'inconfort.

14 Que doit-on faire si une personne a déjà une sonde d'alimentation?

Même si certaines personnes peuvent avoir de la difficulté à comprendre ce concept, les spécialistes en éthique considèrent que la décision de cesser le gavage équivaut essentiellement à celle de ne pas poser de sonde d'alimentation. Ainsi, après une discussion avec le mandataire, il est possible de cesser l'alimentation par sonde si l'on juge que c'est dans le plus grand intérêt de la personne. Il n'est pas nécessaire d'enlever la sonde, car la procédure est habituellement désagréable.

15 Combien de temps reste-t-il à vivre à une personne qui ne boit plus?

Quand une personne ne boit plus, elle ne vit en général que quelques jours. Il arrive à l'occasion, chez des personnes physiquement plus résistantes et qui prennent encore quelques liquides lorsqu'on fait les soins de bouche, que la mort survienne une à deux semaines plus tard. Chaque cas est unique et l'équipe soignante peut avoir de la difficulté à se prononcer sur cette question durant les premiers jours de la phase terminale de la maladie.



Les derniers moments

1 Comment peut-on communiquer avec une personne qui semble inconsciente?

Les interventions qui semblent aider la personne mourante sont simples. La toucher, l'enlacer, lui parler doucement ou faire jouer un peu de musique qu'elle aime constituent autant de façons de la réconforter et de la sécuriser. Quand cela est possible, les proches devraient s'organiser pour ne pas laisser la personne seule durant ces derniers jours. Les établissements accommodent de plus en plus les familles pour leur permettre de passer la nuit sur place. Quand les proches sont âgés, malades ou peu nombreux, il peut être nécessaire d'offrir d'autres services, comme faire appel à des bénévoles qui pourront veiller sur la personne mourante et aviser le personnel infirmier si elle semble inconfortable.

2 Comment se passent les derniers moments?

Lorsqu'une personne mourante reçoit des soins de confort comme ceux décrits dans ce guide, le décès est habituellement paisible. La respiration peut devenir superficielle et irrégulière. Il y a des pauses respiratoires de plus en plus prolongées. Éventuellement, la personne inconsciente a un ou deux derniers sursauts avant de laisser échapper son dernier souffle. Plusieurs proches qui ont assisté à cette scène ont confié que cela avait été moins pénible que prévu et que cela les avait rassurés quant à leur propre mort. La plupart étaient heureux d'avoir pu accompagner ainsi l'être cher jusqu'à son dernier repos.



Après le décès

1 Que se passe-t-il après le décès?

Un prestataire de soins de santé vient faire le constat de décès puis le personnel infirmier fait la toilette de la personne avant que quelqu'un de la maison funéraire, choisie selon les souhaits, la religion et la culture de la famille, vienne recueillir la dépouille. Il est même possible que le prestataire de soins de santé vous demande l'autorisation de faire une autopsie, quoique cela a généralement déjà été discuté avec vous. Si la personne décédée avait une maladie dont la cause est incertaine, il est parfois utile d'avoir une autopsie du cerveau, mais cela est rarement nécessaire.

Les résultats de l'autopsie peuvent avoir une importance significative s'il s'agit d'une maladie ayant une incidence familiale, particulièrement dans le cas où un traitement devient disponible pour cette maladie. Il existe également des organismes universitaires qui constituent des « banques de cerveaux » qui permettent d'effectuer des recherches fondamentales pour découvrir les secrets de ces maladies. Encore là, la possibilité d'un don à cette banque a généralement déjà été abordée. Dans le cas d'une autopsie ou d'un don de cerveau, la dépouille de la personne est d'abord envoyée à l'hôpital en question avant d'être remise à la maison funéraire.

Après le décès de la personne dont vous avez pris soin, vous vivez différentes émotions liées au deuil. Les réactions peuvent être très différentes d'une personne à l'autre. Certaines personnes s'étonnent de ne pas ressentir de la peine, mais plutôt du soulagement. C'est une réaction normale lorsque la mort survient après une longue maladie. D'autres éprouvent de la colère, de l'isolement, de l'épuisement et même de la culpabilité. Donnez-vous du temps et demandez de l'aide, si nécessaire, pour traverser cette période. Si vous avez besoin d'accompagnement ou de soutien, adressez-vous aux services communautaires disponibles notamment à votre Société Alzheimer locale.

Dans ce guide, nous avons tenté de répondre aux questions délicates qui entourent la fin de vie des personnes atteintes de maladies dégénératives du cerveau. Pour que cette étape de la maladie se déroule sereinement, il est important que les proches comprennent bien les enjeux auxquels est confrontée l'équipe soignante. Il est aussi fondamental que les prestataires de soins de santé soient disponibles pour fournir l'information nécessaire et prennent le temps de trouver un consensus quant au traitement qui semble être dans le plus grand intérêt de la personne et qui respecte ses souhaits. Comme les souhaits de celle-ci n'ont pas toujours été exprimés clairement par écrit ou de vive voix, nous recommandons, en cas de doute, une approche de type soins palliatifs axée sur la recherche du confort physique et psychologique parce que la perspective d'une démence grave et prolongée apparaît pire que la mort pour la majorité des gens.

[illegible]

Remerciements

La version originale, financée par la Société Alzheimer du Canada, a été élaborée par Marcel Arcand, M.D., et Chantal Caron, inf. aut., Ph. D. (2005).

La présente version mise à jour a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) – Programme conjoint de l'Union européenne sur les maladies neurodégénératives (JPND), subvention no 161462. Elle a été élaborée en 2020 en collaboration avec Marcel Arcand et l'équipe du Renforcement d'une approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée (SPA-LTC).



SPA-LTC

Renforcer une approche palliative
dans les soins de longue durée

www.spaltc.ca