

POUR AIDER UN PROCHE EN FIN DE VIE

CE À QUOI VOUS POUVEZ VOUS ATTENDRE ET
CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE POUR AIDER



NICE

Initiative nationale pour le soin des personnes âgées

National Initiative for the Care of the Elderly

Ensemble pour le bien-être des aînés

We care together



Gouvernement du Canada

**Réseaux de centres
d'excellence**

Government of Canada

**Networks of Centres
of Excellence**



our aider un proche en fin de vie

Ce à quoi vous pouvez vous attendre et ce que vous pouvez faire pour aider

Aider un proche malade à vivre ses derniers moments est l'une des expériences les plus difficiles de la vie. À mesure que la maladie progresse, il se peut que vous ayez à prendre des décisions importantes. Il se peut même que vous ayez à vous assurer que les besoins fondamentaux – de respect, de dignité et de confort de votre proche – soient satisfaits jusqu'à son dernier jour.



our aider un proche en fin de vie

Ce à quoi vous pouvez vous attendre et ce que vous pouvez faire pour aider

Ce dont un proche en fin de vie pourrait avoir besoin 2

Les derniers moments de la vie..... 4

Le contrôle de la douleur et l'utilisation d'opiacés 10

La planification préalable des soins et la prise de décisions au nom d'autrui en matière de soins de santé..... 12

Autres choses que vous pouvez faire pour aider 16



Pour aider un proche en fin de vie

*Ce dont un proche
en fin de vie pourrait
avoir besoin*



Certaines émotions sont fréquentes chez les personnes en fin de vie, notamment la peur d'être abandonné et d'être un fardeau. Ils craignent aussi toute perte de dignité et d'autonomie. Voici des suggestions pour reconforter votre proche:

Différentes façons d'offrir réconfort :

- Tenez-lui compagnie — discutez ou regardez un film ensemble, faites la lecture ou soyez simplement une présence reconfortante.
- Laissez-lui exprimer ses peurs et ses inquiétudes concernant la mort, notamment celles concernant sa famille et ses amis. Soyez prêt à l'écouter.
- Soyez disposé à parler de sa vie.
- Ne lui cachez pas d'information, car il se peut qu'il préfère participer à la discussion et à la prise de décisions.
- Rassurez-le que vous respecterez son testament de vie et ses choix en matière de soins.
- Demandez si vous pouvez faire quelque chose pour lui.
- Respectez son désir d'intimité.



*Pour aider un
proche en fin de vie*

*Les derniers
moments
de la vie*



Le corps change à mesure que son fonctionnement ralentit et qu'il se prépare à mourir. Les symptômes suivants sont normaux. Il est possible pour une personne de présenter certains ou l'ensemble de ces symptômes, il est également possible de n'en présenter aucun.

Habitudes de sommeil

Parfois, les personnes en fin de vie dorment plus longtemps et ont du mal à se réveiller. Si c'est le cas, apportez avec vous un livre ou un petit projet pour vous tenir occupé. N'oubliez pas que votre proche se fatigue probablement plus facilement. Planifiez vos conversations et vos interactions autour de ses moments d'éveil. N'hésitez pas à échanger des banalités, car si vous limitez vos sujets de conversation à ceux que vous jugez importants, vous risquez de ne rien dire du tout. Par ailleurs, il est préférable d'éviter la surstimulation, car cela peut fatiguer tant vous-même que votre proche.





Agitation

Les changements que subit le corps aux derniers moments de la vie peuvent provoquer de l'agitation chez votre proche. Il se peut qu'il tire sur les draps de son lit et sur ses vêtements. Certaines personnes hallucinent et parlent à leurs hallucinations. D'autres se remémorent des personnes déjà mortes. Si votre proche a des hallucinations et si elles ne l'agitent pas, laissez-le faire. Vous pouvez, dans ces moments, tenir sa main et lui parlez calmement et de façon rassurante. Si votre proche devient agité ou anxieux, songez à en parler avec un professionnel de la santé. Parfois, par mesure de sécurité, des médicaments sont administrés afin de diminuer l'agitation due à l'anxiété.

Confusion et oubli

La fatigue, la douleur et la propagation de la maladie peuvent provoquer des moments de confusion et d'oubli. Ces symptômes sont souvent liés aux effets secondaires des médicaments ou aux changements physiologiques du corps en fin de vie. Il se peut même que votre proche ne puisse vous reconnaître ainsi que d'autres membres de votre famille, ce qui peut avoir pour effet d'attrister tout le monde. Si cela survient, parlez d'un ton calme et rassurant et rappelez à votre proche qui vous êtes. Sachez que s'il est confus, il ne le fait pas par exprès et il ne vous vise pas personnellement. Les disputes peuvent faire du tort et vous bouleverser tous les deux.

Immobilité et mouvements involontaires

Les spasmes musculaires, les mouvements involontaires, les changements de la fréquence cardiaque et la perte des réflexes dans les jambes et les bras sont des signes de fin de vie. De plus, la relaxation des muscles pelviens peut entraîner l'incontinence. Pour garder votre proche aussi propre, sec et à l'aise que possible, mettez un piqué jetable sous lui. Rappelez-vous que la faiblesse et l'immobilité sont fréquentes aux derniers moments de la vie.

Altération de la peau

Il arrive que des marques bleuâtres ou violacées apparaissent sur les bras, les jambes et le dos d'une personne en fin de vie, et que la peau devienne froide au toucher. Ces symptômes, sont dus à une mauvaise circulation sanguine. Il est peu probable que la personne ne souffre de ces symptômes et ne ressente le froid. Il est donc inutile de lui mettre des couvertures additionnelles qui pourraient la restreindre dans ses mouvements. Mettez-lui plutôt une couverture chaude et légère, comme une couverture de mohair ou une couverture semblable, si vous en avez une. N'utilisez pas de bouillotte ou de coussin chauffant, car ils sont dangereux et peuvent causer des brûlures.



Altération de la respiration

Il se peut que votre proche respire difficilement aux derniers moments de sa vie. Il est possible aussi qu'il râle. Ce bruit rauque désagréable est provoqué par les petites quantités de salive qui se ramassent au fond de la gorge et dans la voie aérienne supérieure. À cause de la diminution de la force musculaire, il devient difficile d'avaler la salive. Souvent, ce bruit rend anxieux les membres de la famille. Râler ne signifie pas avoir de la douleur. Vous remarquerez peut-être que votre proche respire de façon irrégulière et superficielle ou même qu'il arrête de respirer pendant de courtes périodes. C'est que les fonctions du corps sont en train de ralentir. Parfois, de l'oxygène est administrée afin de soulager ces symptômes ou lorsque le taux d'oxygène sanguin est faible. Cependant, l'administration d'oxygène ne se fait pas systématiquement. Certains médicaments sont efficaces contre les difficultés respiratoires. L'atropine est un narcotique permettent de réduire la quantité de salive, mais sachez qu'aux derniers moments de la vie, avoir la bouche sèche peut être très désagréable.

Soins des yeux

Souvent, à la fin de la vie, la vue des personnes s'affaiblit. Si votre proche a du mal à voir, tournez-lui la tête vers une source de lumière. Laissez une lumière douce indirecte allumée dans la pièce. Les larmes artificielles sont des gouttes ophtalmiques que l'on utilise fréquemment pour soulager les yeux secs. Demandez à un professionnel de la santé ou à un pharmacien comment les utiliser.

Soins de la bouche et difficulté à avaler

À mesure que la maladie progresse, les personnes peuvent avoir de la difficulté à avaler en raison de la faiblesse musculaire. Si votre proche refuse de manger, n'essayez pas de le forcer, car il risque de s'étouffer en avalant de travers ou de subir une complication telle qu'une infection ou une pneumonie. Laissez-lui plutôt prendre quelques bouchées de nourriture quand il le demande. Si sa baisse d'appétit vous inquiète, donnez-lui de la glace en miettes et nettoyez souvent sa bouche. Cela pourrait soulager une partie des symptômes qui l'empêchent de manger ou de boire.





*our aider un
proche en fin de vie*

*Le contrôle de la
douleur et l'utilisation
d'opiacés*



Souvent, les personnes souffrant d'une tumeur maligne ont des douleurs sévères, soit chroniques ou aiguës. Il n'est pas rare que la douleur s'intensifie à l'approche de la mort. Il faut l'évaluer et la traiter rapidement, en rajustant la dose et la fréquence des médicaments en fonction de l'intensité et la durée de la douleur. Les opiacés (comme la morphine) comptent parmi les analgésiques les plus efficaces et sont souvent au coeur du plan de traitement contre la douleur. On prescrit parfois des opiacés avec d'autres analgésiques afin d'accroître leurs effets ou encore avec d'autres catégories de médicaments, tels que les anti-inflammatoires.

Si on ne traite pas la douleur d'une personne en fin de vie, celle-ci risque de souffrir inutilement alors qu'on aurait pu contrôler ou soulager sa douleur. Certains craignent que les personnes en fin de vie ne deviennent dépendantes aux opiacés. La vaste expérience que l'on a de l'utilisation d'opiacés dans le contexte de la fin de la vie et des soins palliatifs démontrent clairement que les personnes en fin de vie ne développent pas de dépendance. Le médecin traitant pourra déterminer si votre proche développe une dépendance physique aux substances administrées ou s'il en tolère les effets. La tolérance est souvent une conséquence normale de la consommation régulière d'opiacés. Si toutefois il y a une dépendance, on peut la régler en ajustant le dosage de l'opiacé et en modifiant la fréquence d'administration. Vu la disponibilité d'analgésiques, personne n'a besoin de souffrir inutilement à la fin de sa vie.



our aider un proche en fin de vie

*La planification préalable
des soins et la prise de
décisions au nom d'autrui
en matière de soins de santé*



De quoi s'agit-il?

On entend par planification préalable des soins le processus de planification des choix futurs en matière de soins de santé. Elle vise à aider les personnes à faire des choix relatifs à leurs traitements et à leurs soins futurs au cas où elles seraient incapables de prendre des décisions elle-même et devraient se fier à quelqu'un d'autre (mandataire) ou à un document écrit (plan de soins préalable ou directive) pour communiquer leurs volontés.

Pourquoi rédiger une planification préalable des soins?

De plus en plus de personnes souhaitent faire connaître leurs choix en matière de traitements, car ils veulent que ces derniers reflètent leurs valeurs et croyances. Ils veulent ainsi préciser les situations dans lesquelles ils ne veulent pas qu'on prolonge leur vie.

Un plan de soins préalable est-il synonyme de consentement au traitement?

NON. Il importe de retenir que l'existence d'un plan de soins préalable, quelle qu'en soit la forme, N'EST PAS un consentement au traitement. Avant de prodiguer des soins et des traitements, le professionnel de la santé (médecin, infirmière, etc.) doit obtenir un consentement.



Faut-il mettre le plan par écrit?

Dans bon nombre de provinces et de territoires, les volontés exprimées verbalement sont aussi légales que celles qui sont mises par écrit sous forme de plan de soins préalable.

Quelles sont les sortes de plan?

Il y a une distinction à faire entre :

- un plan de soins préalable écrit qui prévoit un mandataire lorsque la personne malade est incapable de prendre des décisions pour elle-même (souvent appelé directives par procuration) et
- un plan de soins préalable qui décrit les instructions en matière de décisions relatives aux soins de santé (simplement appelé instructions en matière de soins de santé).

La plupart des lois provinciales et territoriales permettent les deux : des directives par procuration et des instructions en matière de soins de santé futurs exprimées par une personne pendant qu'elle est mentalement apte à le faire.

Où puis-je me renseigner davantage sur la planification préalable des soins dans ma région?

Les lois qui régissent la planification préalable des soins et la prise de décisions au nom d'autrui en matière de soins de santé variant d'un bout à l'autre du pays, vous devez consulter celles de votre propre province ou territoire. N'oubliez pas que les lois sont mises à jour périodiquement. La liste des lois à jour de chaque province et territoire se trouve à l'adresse **www.nicenet.ca**. (en anglais seulement).

Consultez également le site Web de l'Advocacy Centre for the Elderly à l'adresse **www.advocacycentreelderly.org** (en anglais seulement) et le Canadian Centre for Elder Law à l'adresse **www.bcli.org/ccel** pour en savoir davantage sur la planification préalable des soins à l'échelle du pays.





*our aider un
proche en fin de vie*

*Autres choses que vous
pouvez faire pour aider*



La mort imminente d'un proche touche beaucoup de personnes. Voici d'autre information qui pourrait vous aider, vous et votre famille, à traverser cette dure épreuve.

Les arrangements funéraires

Si ce n'est déjà fait, il serait peut-être temps de faire les arrangements funéraires, surtout si vous remarquez les changements physiques décrits dans ce dépliant. Dressez une liste de toutes les personnes à informer en cas de décès, et identifiez les personnes qui s'occuperont de cela pour vous. Discutez des arrangements avec les autres membres de la famille ou s'il y a lieu avec un directeur de funérailles. Ce dernier vous aidera à faire les arrangements.

Parlez-en

Peu de gens aiment parler de la mort. Pourtant, si vous n'en discutez pas ouvertement avec la personne mourante, vous risquez de ne pas connaître ses choix en matière de soins en fin de vie. Même si les soignants sont parfois capables d'estimer la durée de vie, ils hésitent souvent à le faire de peur d'anéantir ou de donner de faux espoirs.



Physiothérapie et ergothérapie aux derniers moments de la vie

Si votre proche en est capable, faites des activités telles que la zoothérapie ou le jardinage, écoutez de la musique, utiliser la musicothérapie, participez à des groupes d'activités créatives, jouez à des jeux de société ou aux cartes, ou encore, participez à des activités ou des programmes religieux. La physiothérapie en soins palliatifs vise le soulagement de la douleur et l'optimisation de la mobilité tout en assurant la sécurité de la personne malade. L'ergothérapeute, pour sa part, peut évaluer les besoins de votre proche et faire des recommandations afin de faciliter la réalisation des activités de la vie courante, de protéger l'intégrité de la peau et améliorer l'accessibilité au milieu physique.

Ménagez-vous

La fin de vie d'un proche est une période difficile, et cela peut vous sembler naturel de vouloir répondre à ses besoins aux dépens des vôtres. Si vous faites cela, vous risquez de vous épuiser et de ne plus pouvoir l'aider. Il importe donc de prendre de courtes pauses, manger et vous reposer régulièrement, de même que de faire de l'exercice tous les jours, afin de garder vos forces. Quand cela est possible, partagez les tâches. Communiquer aux professionnels de la santé et à votre entourage comment ils peuvent également vous aider.

La préparation au décès d'un proche peut être difficile. Nous espérons que l'information présentée dans ce livret vous aidera à mieux vivre cette situation. Bien qu'il soit souvent impossible de prédire le moment exact où une personne va mourir, certains symptômes ou signes apparaissent aux dernières heures, aux derniers jours et même aux dernières semaines. Il suffit parfois d'en être au courant pour mieux se préparer.



NICE

Initiative nationale pour le soin des personnes âgées

National Initiative for the Care of the Elderly

Ensemble pour le bien-être des aînés

We care together

Initiative nationale pour le soin des personnes âgées
222 rue College, Bureau 106, Toronto Ontario M5T 3J1
Téléphone : 416-978-2197 | Site Web : www.nicenet.ca