

Comité interuniversitaire et interprofessionnel de développement
professoral continu (CII-DPC)

Titre du document :

Les soins de confort en fin de vie dans la maladie
d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives
du cerveau

Auteur :

Centre de la santé et des services sociaux Institut
universitaire de gériatrie de Sherbrooke



Les soins de confort

EN FIN DE VIE
DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES AUTRES

maladies dégénératives du cerveau



Un guide
pour les proches

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





Un guide pour les proches

C E GUIDE S'ADRESSE AUX PROCHES D'UNE PERSONNE DONT L'ÉTAT DE SANTÉ S'EST CONSIDÉRABLEMENT DÉTÉRIORÉ À CAUSE D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE AUTRE MALADIE DÉGÉNÉRATIVE DU CERVEAU (SÉQUELLES D'ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX, MALADIE DE PARKINSON OU CERTAINES FORMES DE SCLÉROSE EN PLAQUES PAR EXEMPLE).

Tous ces malades ont en commun des difficultés croissantes à comprendre la réalité et à s'exprimer par la parole et peuvent donc difficilement participer aux décisions médicales qui les concernent. Par conséquent, si une complication ou un nouveau problème de santé survient, c'est le conjoint, un enfant ou un autre proche du malade qui doit alors représenter le malade lors des discussions avec l'équipe soignante pour déterminer l'intensité des mesures à prendre. Il s'agit d'une tâche délicate à laquelle la plupart d'entre vous n'êtes pas préparés.



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

L'évolution naturelle de ces maladies

1 COMMENT SE PASSE LA FIN DE VIE HABITUELLEMENT DANS CES MALADIES ?

Les deux principaux problèmes médicaux qui caractérisent la fin de vie dans ces maladies sont les difficultés à s'alimenter 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 malades éprouvent des difficultés croissantes à s'alimenter. Ils s'étouffent souvent lors des repas parce qu'ils font ce que l'on appelle des fausses routes alimentaires. En effet, la salive ou même une partie des aliments peuvent aller vers le poumon plutôt que l'estomac ce qui entraîne une quinte de toux et des difficultés respiratoires. Il est à noter que certaines personnes parmi les plus malades n'ont même plus la force de tousser et elles présentent alors une respiration très laborieuse. Éventuellement, la majorité des malades vont développer ce que nous appelons une pneumonie d'aspiration. Si la pneumonie est traitée avec succès, il n'est pas rare qu'elle récidive après quelques semaines car la difficulté à avaler persiste.

Par ailleurs, puisque le malade a de la difficulté à s'alimenter, il en viendra à perdre du poids et à se déshydrater progressivement. Cela contribuera à l'affaiblir et à diminuer ses mécanismes de défense contre les infections et il sera ainsi plus susceptible de souffrir d'infections diverses comme les infections des voies urinaires et bien sûr les pneumonies.



2 QUE PEUVENT FAIRE LES SOIGNANTS QUAND UN MALADE N'ARRIVE PLUS À S'ALIMENTER ET À BOIRE ?

Les soignants recherchent d'abord la cause de cette difficulté d'alimentation et tentent de la corriger. Parfois, il peut y avoir des facteurs réversibles (intoxication avec un médicament, infection de la bouche, etc.). Cependant, en fin de vie, il arrive souvent que les malades refusent d'avaler soit parce qu'ils n'ont pas faim, parce qu'ils perçoivent que les aliments ont un mauvais goût, par peur de s'étouffer ou tout simplement parce qu'ils ne sont plus capables d'ouvrir la bouche et ont perdu le réflexe d'avaler.

Le personnel soignant utilise plusieurs stratégies pour faire face aux difficultés de déglutition. La plus fréquente est d'offrir des aliments en purée et des liquides épaissis qui sont plus faciles à avaler. Pour combler les carences nutritionnelles et même simplement apaiser la faim, ils peuvent aussi offrir des suppléments alimentaires (Ensure, Ressource par exemple) qui sont souvent bien acceptés par les malades et remplacent une partie du repas.

Mais la maladie progressant, ces stratégies deviennent inefficaces. L'alimentation et l'hydratation du patient non plus par la bouche mais par un tube placé directement dans l'estomac (tube de gavage) se pose alors. C'est une stratégie utilisée avec succès chez certaines personnes lucides qui profitent encore de la vie ou qui espèrent un retour à une fonction de déglutition normale après une



3 QUE PEUVENT FAIRE LES SOIGNANTS QUAND UN MALADE DÉVELOPPE UNE PNEUMONIE ?

Lorsqu'une personne développe des difficultés respiratoires à la suite d'une aspiration de nourriture ou de salive, il faut d'abord essayer de désencombrer l'arrière-gorge et les bronches pour faciliter la respiration. De plus, un apport accru d'oxygène favorise le confort. Plus tard, si le malade fait de la fièvre et présente un tableau clinique de pneumonie, le médecin peut 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 moins bonnes et la probabilité d'une récurrence à court terme est très élevée. Dans cette situation, il devient de plus en plus courant de ne pas prescrire d'antibiotiques et d'offrir avant tout des soins de confort. Un grand médecin du siècle dernier, William Osler, a dit de la pneumonie qu'elle pouvait être la meilleure amie du vieillard en ce sens qu'elle met un terme aux souffrances du patient. C'est pourquoi, plusieurs médecins préfèrent s'abstenir d'utiliser un traitement antibiotique pour la pneumonie en fin de vie et choisissent plutôt un traitement à visée palliative tel que nous le décrivons un peu plus loin.

De toute manière, chaque situation doit être jugée au cas par cas. Le choix d'un traitement à visée curative ou palliative doit être fait par le médecin avec le représentant du malade en recherchant le meilleur intérêt de ce dernier.

période de réadaptation. Mais c'est une approche non-recommandée chez les malades aux stades avancés des maladies dégénératives du cerveau pour les raisons suivantes :

- Initialement, la pose du tube cause des inconforts pouvant amener de l'agitation chez le malade.
- Les gavages peuvent entraîner des diarrhées irritantes.
- Le tube peut se boucher et devoir être changé assez fréquemment.
- Certains malades confus cherchent à l'arracher.
- Le gavage prive habituellement le malade du plaisir de goûter aux aliments même s'il ne s'agit que d'une petite quantité de nourriture et le prive également du contact social avec un soignant qui l'aide à s'alimenter.
- De plus, on ne croit pas que le tube prolonge la vie dans les stades avancés de démence car les pneumonies sont aussi fréquentes (aspiration de salive, régurgitations, etc.).

Pour toutes ces raisons, l'installation d'un tube de gavage chez les malades qui n'ont pas l'espoir réaliste d'une amélioration de leur condition n'est pas recommandée par les médecins car on croit que cette technique a plus de chance de causer de l'inconfort que de soulager le malade.



4 EST-IL SOUHAINABLE DE TRANSFÉRER CES MALADES À L'HÔPITAL ?

Pour une personne en phase tardive de démence, un transfert en milieu hospitalier comporte plusieurs inconvénients. Si la personne est agitée et qu'elle n'est pas dans un environnement de soins adapté (la salle d'urgence par exemple), il est probable que l'on doive lui donner des médicaments tranquillisants et parfois même que l'on soit obligé de lui mettre des contentions pour l'immobiliser. Plusieurs malades refusent toute nourriture et reviennent de l'hôpital avec des plaies et des contractures parce que le personnel n'a pu s'occuper d'eux de manière adéquate. Pour toutes ces raisons, il ne faut envisager un transfert hospitalier que si c'est absolument nécessaire et pour la plus courte période possible. Certaines situations, comme une fracture douloureuse pouvant être stabilisée par chirurgie, justifient la plupart du temps les inconvénients d'une courte hospitalisation. Néanmoins, si le problème peut être contrôlé sur place par une approche de soins palliatifs avec un bon contrôle des symptômes, il est généralement préférable de ne pas transférer le malade.



5 LES MÉDECINS FONT-ILS NÉCESSAIREMENT UNE RÉANIMATION S'IL Y A ARRÊT CARDIO-RESPIRATOIRE ?

La plupart du temps, l'endroit où se trouve le malade n'est pas équipé pour la réanimation et la question ne se pose pas. Mais admettons que celui-ci demeure dans un lieu où cela est possible, la réanimation serait-elle indiquée ? La plupart des médecins croient que non parce qu'ils considèrent, là encore, que cela risque de causer plus de tort que de bien au patient. Premièrement, les chances de réanimer avec succès quelqu'un d'aussi malade sont minimales. Par contre, les risques de faire mal au patient (fracturer des côtes par exemple) sont élevés. Si on ignore depuis combien de temps le malade est inconscient et qu'on le réanime avec succès, il y a de fortes probabilités qu'il demeure dans un état comateux jusqu'à la fin de sa vie. Pour toutes ces raisons, il n'est pas recommandé de tenter la réanimation à ce stade des maladies cérébrales.

Les décisions de fin de vie

1 QUI PREND LES DÉCISIONS À CARACTÈRE MÉDICAL EN FIN DE VIE, LE MÉDECIN OU LE REPRÉSENTANT DU MALADE ?

Dans les situations de fin de vie, l'équipe soignante fait souvent face à des dilemmes entre préserver la vie (traitement à visée curative) et assurer une fin de vie confortable (traitement à visée palliative). Il est recommandé qu'elle prenne le temps d'en discuter ouvertement avec vous. La question à laquelle nous devons répondre est la suivante : qu'est-il approprié de faire pour cette personne à ce moment-ci de sa vie? L'idéal est que tous arrivent à se mettre d'accord sur l'approche qui semble dans le meilleur intérêt du malade. Vous ne devez pas supporter seul le fardeau d'une décision difficile. Idéalement, les relations positives entre la famille et l'équipe soignante se bâtissent bien avant la maladie terminale. Les familles se sentent en confiance si, lors des épisodes aigus précédents, elles ont été bien informées et qu'on a tenu compte de leur point de vue.

2 QUEL EST LE RÔLE DU MANDATAIRE OU REPRÉSENTANT DU MALADE DANS LA PRISE DE DÉCISION ?

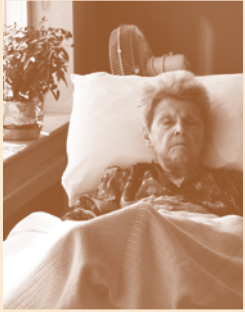
Le rôle du mandataire ou du représentant du malade est essentiellement de donner son consentement ou de refuser ce que lui propose le médecin. Le mandataire doit agir selon ce qu'il croit être le meilleur intérêt du malade. Ce consentement doit être libre et éclairé c'est-à-dire que le



mandataire doit être bien informé des options de traitement et qu'il ne doit pas sentir qu'on lui en impose une. N'hésitez jamais à poser des questions au personnel! Souvent, des questions demeurées sans réponse peuvent créer de l'angoisse inutile chez les proches.

3 QUOI FAIRE EN CAS DE DOUTE OU DE CONFLIT ?

Il arrive que certains membres d'une famille s'opposent aux avis médicaux ou même qu'il y ait de la dissension familiale dans le choix de l'approche la plus appropriée. Le médecin n'a pas le pouvoir d'imposer à la famille sa solution. Mais les représentants du malade peuvent aussi être contestés si les choix qu'ils défendent ne semblent décidément pas dans le meilleur intérêt du malade. Que faire alors? Il faut tenter de dénouer l'impasse en faisant des compromis; par exemple, faire l'essai d'un traitement puis en évaluer l'effet, obtenir une opinion d'un autre médecin ou d'un comité d'éthique regroupant non seulement des professionnels de la santé mais aussi des moralistes, des juristes et des représentants du public. Rarement, il arrive que des visions opposées entre l'équipe médicale et la famille doivent être débattues devant les tribunaux. C'est une solution à éviter le plus possible.



4 SI ON OPTÉ POUR NE PAS DONNER DE TRAITEMENT À VISÉE CURATIVE, EST-CE QUE LE MALADE EST ABANDONNÉ À LUI-MÊME ?

Par le passé, il est arrivé souvent lors de la phase terminale de la maladie que les médecins disent à la famille qu'il n'y avait « plus rien à faire ». Beaucoup de proches percevaient alors que l'on abandonnait le patient à son sort ce qui, malgré les bons soins infirmiers, pouvait signifier une fin de vie très inconfortable. Cette façon de penser est totalement dépassée aujourd'hui. Inspirés par les succès des équipes de soins palliatifs travaillant auprès des cancéreux, les soignants d'aujourd'hui considèrent qu'ils ont un rôle important pour assurer à la personne mourante et à sa famille le maximum de confort physique et psychologique. Ils ont de plus en plus de moyens pour y arriver comme nous le décrivons plus loin.



5 DANS CES CIRCONSTANCES, LES AUTORITÉS RELIGIEUSES SONT-ELLES D'ACCORD AVEC LA DÉCISION DE S'ABSTENIR OU DE CESSER DES TRAITEMENTS QUI PEUVENT PROLONGER LA VIE ?

À notre connaissance, toutes les autorités religieuses qui se sont clairement 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 du malade. En cas de questionnement à ce sujet, les proches feraient bien de prendre le temps d'en discuter avec un représentant de leur foi ou religion. La plupart des Centres de soins de longue durée et des hôpitaux bénéficient de la présence de prêtres, pasteurs ou guides spirituels qui connaissent bien la réalité de ces malades et les préoccupations de l'équipe soignante.

6 L'EUTHANASIE EST-ELLE UNE OPTION ACCEPTABLE ?

Mettre fin aux souffrances d'une personne inconfortable en fin de vie peut sembler la solution préférable pour plusieurs d'entre nous. Plusieurs moralistes et éthiciens seraient prêts à l'approuver à condition que l'on respecte certaines conditions pour prévenir des abus. Cependant, dans la plupart des pays y compris le Canada, on craint que la légalisation de l'euthanasie entraîne plus de conséquences néfastes que bénéfiques. C'est pourquoi cette pratique est formellement interdite. Par contre, le refus ou la cessation d'un traitement jugé futile, c'est-à-dire qui n'atteint pas le but recherché ou encore l'abstention thérapeutique (le fait de ne pas commencer un traitement), sont parfaitement acceptés dans notre cadre légal canadien.

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 la dyspnée (difficulté à respirer) et la douleur. Il peut y avoir aussi de l'anxiété, de l'agitation, des vomissements...

2 COMMENT L'ÉQUIPE SOIGNANTE S'OCCUPE-T-ELLE DES DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES ?

Les difficultés respiratoires peuvent avoir plusieurs causes (infection des poumons, insuffisance cardiaque, aspiration d'aliments dans les bronches, etc.). Le traitement variera selon la cause. En général, la morphine est le médicament de choix pour diminuer la détresse du malade. Certains médicaments en inhalation (pompe ou traitement par masque) peuvent diminuer le spasme bronchique (réaction semblable à l'asthme). Des diurétiques peuvent être nécessaires pour éliminer l'eau accumulée au niveau des poumons quand il y a insuffisance cardiaque.



3 EN CAS D'INFECTION, DEVRAIT-ON DONNER DES ANTIBIOTIQUES ?

En cas de pneumonie, si le patient fait beaucoup de fièvre et que les sécrétions sont purulentes, il pourrait être indiqué de donner des antibiotiques. Le dilemme qui se pose ici, est de savoir s'il est plus approprié de tenter de guérir le patient de sa pneumonie ou de lui assurer une fin de vie confortable. Le respect des désirs du patient devrait être recherché et c'est souvent à ce moment que s'amorcent les discussions avec la famille pour décider de l'approche appropriée à la situation. En cas de doute ou si les proches sont difficiles à rejoindre, certains médecins choisissent de débiter un traitement quitte à le cesser par la suite s'il est inefficace ou non désiré.

Par ailleurs, il pourrait être indiqué de donner des antibiotiques dans le cas d'autres infections inconfortables (infection de vessie par exemple) alors que les antibiotiques constituent le meilleur moyen de soulager rapidement le patient.



4 COMMENT ARRIVE-T-ON À CONTRÔLER LES SÉCRÉTIONS QUI RENDENT LA RESPIRATION DIFFICILE ET BRUYANTE ?

En cas de sécrétions très abondantes dans l'arrière-gorge, on favorise un bon positionnement du patient et on peut donner des médicaments pour diminuer la formation de nouvelles sécrétions. Ces médicaments sont généralement efficaces au début, mais parfois les sécrétions sont trop abondantes ou trop épaisses et le patient continue d'avoir une respiration bruyante (râles). Ce type de respiration peut sembler très inconfortable pour la personne qui l'observe mais, si le patient est comateux ou s'il a reçu des médicaments en quantité suffisante pour le rendre confortable, il n'en a probablement pas conscience. Lorsque les sécrétions sont très abondantes, il est parfois utile d'utiliser un appareil à succion pour enlever les sécrétions dans la bouche mais il est préférable d'éviter des manœuvres qui entraînent beaucoup d'inconfort.



5 EST-IL UTILE DE DONNER DE L'OXYGÈNE ?

Lorsque le patient a des difficultés respiratoires, l'oxygène contribue probablement à diminuer certaines douleurs musculaires et la détresse respiratoire. Cependant, lorsque la fin est très proche, si le patient est comateux, il semble raisonnable d'enlever l'oxygène pour ne pas prolonger indûment la fin de vie par des moyens techniques. À ce stade, les soignants doivent apprendre à se faire discrets et laisser les proches prendre plus de place auprès du malade s'ils le désirent.

6 QUELS SONT LES SIGNES DE DOULEUR CHEZ QUELQU'UN INCAPABLE DE NOUS LE FAIRE SAVOIR ?

La douleur est souvent difficile à évaluer chez ces personnes qui ne peuvent parler. Il faut alors être attentif aux expressions faciales, aux vocalisations et à la posture corporelle. Si vous observez de tels comportements et que vous croyez que votre proche n'est pas soulagé adéquatement, n'hésitez pas à en aviser le personnel.

7 COMMENT PEUT-ON SOULAGER LA DOULEUR ?

La douleur peut avoir plusieurs sources et il faut tenter de les identifier correctement. Un bon positionnement du malade dans un lit confortable est primordial. Plusieurs médicaments peuvent être utiles en agissant sur différents types de douleur alors une combinaison de médicaments est parfois nécessaire. Les narcotiques (aussi appelés opioïdes) comme la morphine, sont définitivement les plus efficaces pour soulager les douleurs modérées ou graves et



il est préférable à ce stade de la donner régulièrement (aux quatre heures par exemple) pour un meilleur contrôle. Les médecins prescrivent habituellement des entre-doses pour que le malade n'ait pas à attendre s'il n'est pas soulagé suffisamment. Parce que le corps s'habitue à la morphine et peut-être aussi parce que le soulagement n'est que partiel, le médecin est souvent amené à augmenter progressivement les doses de morphine.

8 LA MORPHINE PEUT-ELLE FAIRE MOURIR LE MALADE ?

Beaucoup de personnes croient que c'est la dernière dose de morphine (surtout si le dosage vient d'être augmenté) qui cause l'arrêt respiratoire en fin de vie. Cela est faux car les patients peuvent tolérer de fortes doses si le dosage du médicament est ajusté progressivement. Il est possible que des doses élevées puissent parfois rapprocher le décès. Les éthiciens et moralistes parlent dans cette situation de la loi du double effet : un effet bénéfique (soulagement des inconforts) et un effet secondaire pouvant contribuer 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. En fait, c'est de ne pas soulager adéquatement le patient qui serait immoral dans cette situation.



9 COMMENT SOULAGER L'ANXIÉTÉ OU L'AGITATION ?

Il n'est pas toujours facile de distinguer la douleur de l'anxiété lorsqu'une personne devient agitée et n'arrive pas à trouver le repos. C'est pourquoi, de plus en plus d'experts en soins palliatifs choisissent de donner des médicaments contre l'anxiété ou contre les hallucinations en plus de la morphine. Ces médicaments sont souvent prescrits pour être donnés à intervalle régulier et il n'y a pas de doute qu'ils contribuent à rendre la fin de vie plus confortable.

10 EST-IL ENCORE NÉCESSAIRE DE DONNER LES AUTRES MÉDICAMENTS, 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 du malade. Vers la fin de la vie, quand les difficultés de déglutition sont importantes, il est souvent plus sage et même nécessaire de cesser les médicaments pris par la bouche. On donnera alors les traitements nécessaires par injections ou à l'aide de suppositoires. Pour diminuer l'inconfort des piqûres répétées, les intervenants en soins infirmiers installent des petits cathéters sous la peau lesquels sont très bien tolérés par les patients.

Par ailleurs, plus on se rapproche de la fin de vie, plus il semble inutile de prendre la température, de vérifier la glycémie des diabétiques et de mesurer la tension artérielle régulièrement surtout si ces interventions dérangent un patient qui sommeille paisiblement. Par contre, les soins infirmiers comme l'hygiène, les soins de peau et les mesures 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.



11 COMMENT LE MALADE RESSENT-IL LES EFFETS DE NE PLUS BOIRE OU MANGER ?

Si l'on se fie à l'expérience de personnes lucides atteintes de cancer ou de maladies neurologiques dégénératives qui n'affectent pas la lucidité, les sensations de faim et de soif ne durent pas longtemps durant les derniers jours. La plupart des patients refusent en tout ou en partie la nourriture qu'on leur offre et ils disent généralement que la sensation de soif est surtout due à la sécheresse de la bouche. C'est pourquoi, les experts en soins palliatifs ont développé des produits efficaces pour combattre la sécheresse des lèvres, de la bouche et de la gorge. Les soins infirmiers accordent généralement une grande importance au contrôle de ce symptôme.

Par ailleurs, la déshydratation du corps n'est pas en soi douloureuse. Elle amène lentement des changements du sang qui devient plus concentré. Les reins arrêtent éventuellement de fonctionner. Tout cela entraîne généralement des changements positifs pour le patient puisqu'ils diminuent la perception de la douleur. La déshydratation amène aussi une diminution des sécrétions bronchiques ce qui améliore le confort respiratoire.

12 DEVRAIT-ON INSTALLER UN SOLUTÉ ?

Certaines familles croient que le patient serait plus confortable avec un soluté. Notre expérience nous fait plutôt croire le contraire en ce sens que le soluté augmente les sécrétions respiratoires, retarde le coma et prolonge ainsi la durée des inconforts.



13 QUE DOIT-ON FAIRE SI UNE PERSONNE A DÉJÀ UN TUBE DE GAVAGE ?

Même si cela peut être psychologiquement plus difficile à vivre pour les soignants et la famille, les experts en éthique considèrent que la décision de cesser une nutrition par tube de gavage équivaut à celle de ne pas poser de tube. Il est donc en tout temps possible après une discussion entre le représentant d'une personne inapte et l'équipe soignante de cesser une alimentation artificielle préalablement installée si l'on juge que c'est dans le meilleur intérêt du patient. Concrètement, il n'est pas nécessaire d'enlever le tube mais simplement de ne plus l'utiliser pour nourrir le patient. Cela peut sembler inhumain mais, comme le disait un expert en éthique, pourquoi les malades d'aujourd'hui devraient-ils souffrir plus longtemps que ceux de l'époque d'avant les progrès technologiques ?

14 COMBIEN DE TEMPS RESTE-T-IL À VIVRE À UNE PERSONNE QUI NE BOIT ET NE MANGE PLUS ?

Quand une personne ne mange plus et 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 la bouche que la mort survienne une à deux semaines plus tard. Chaque cas est unique et les soignants peuvent 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 DEVEZ-VOUS VOUS COMPORTER AVEC UN MALADE QUI SEMBLE INCONSCIENT ?

Les interventions qui semblent aider la personne mourante sont simples. La toucher, l'embrasser ou lui parler doucement, faire jouer un peu de musique qu'elle aime constituent autant de façon de la reconforter 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 institutions prévoient de plus en plus de commodités pour que la famille puisse passer la journée et la nuit sur place. Quand les proches sont âgés, malades ou peu nombreux, il peut être nécessaire d'offrir du service privé ou de faire appel à des réseaux de bénévoles qui pourront veiller sur la personne mourante et aviser les soignants si elle devient moins confortable.

2 COMMENT SE PASSENT LES DERNIERS MOMENTS ?

Lorsqu'une personne mourante est traitée avec des soins de confort tels que décrits dans ce guide, le décès est habituellement paisible. La respiration devient peu à peu superficielle et irrégulière. Il y a des pauses respiratoires de plus en plus prolongées. Éventuellement, le malade inconscient a un ou deux derniers sursauts de courte durée avant de laisser échapper son dernier souffle. Plusieurs parents et amis qui ont assisté à cette scène ont confié que cela avait été moins pénible que ce qu'ils anticipaient et les avaient rassuré sur leur propre mort. La plupart étaient contents 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 médecin viendra faire le constat de décès puis le personnel infirmier fera la toilette de la personne avant que quelqu'un de la maison funéraire que vous aurez choisie vienne recueillir la dépouille. Il est possible que le médecin vous demande l'autorisation de faire une autopsie ou idéalement, il en aura discuté avec vous préalablement. Cela est rarement nécessaire, mais il est parfois utile d'avoir une autopsie du cerveau si la personne décédée avait une maladie dont la cause est incertaine. Les résultats de l'autopsie pourraient avoir une importance significative s'il s'agit d'une maladie ayant une incidence familiale, particulièrement dans le cas où un traitement deviendrait disponible pour cette maladie. Il existe également des organismes universitaires qui constituent des « banques de cerveaux » pour pouvoir effectuer des recherches fondamentales afin de découvrir les secrets de ces maladies. Encore là, idéalement, la possibilité d'un don à cette banque aura été abordée lors de discussions antérieures. Dans le cas d'une autopsie ou d'un don de cerveau, le corps sera d'abord envoyé à l'hôpital avant d'être remis à la maison funéraire.



Après le décès de la personne dont vous avez pris soin, vous vivrez différentes émotions liées au deuil. Les réactions peuvent être très différentes d'une personne à l'autre. Certaines s'étonneront de ne pas ressentir de la peine mais plutôt du soulagement. C'est une réaction normale lorsque la mort arrive « en son temps » après une longue maladie. D'autres éprouveront de la colère ou un sentiment de culpabilité. Vous pourriez aussi vous sentir déprimé, seul et exténué. Là encore ces réactions sont normales. Donnez-vous du temps et faites-vous aider si nécessaire pour traverser cette période. Si vous avez besoin de conseils ou de soutien, adressez-vous aux services communautaires disponibles notamment à votre Société Alzheimer locale qui sera sûrement en mesure de répondre à vos besoins.

NOUS AVONS TENTÉ DE NOTRE MIEUX 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 SÈREINEMENT, IL EST IMPORTANT QUE LES PROCHES COMPRENNENT LE MIEUX POSSIBLE LES ENJEUX AUXQUELS SONT CONFRONTÉS LES SOIGNANTS. MAIS NATURELLEMENT, IL EST AUSSI FONDAMENTAL QUE LE MÉDECIN ET LE PERSONNEL INFIRMIER SOIENT DISPONIBLES POUR FOURNIR L'INFORMATION NÉCESSAIRE ET QU'ILS PRENNENT LE TEMPS DE FAIRE CONSENSUS QUANT À L'OPTION THÉRAPEUTIQUE QUI SEMBLE ÊTRE DANS LE MEILLEUR INTÉRÊT DE LA PERSONNE ET QUI RESPECTE SA VOLONTÉ. COMME NOUS SAVONS QUE LES VOLONTÉS DE CETTE DERNIÈRE N'ONT PAS TOUJOURS ÉTÉ EXPRIMÉES CLAIREMENT PAR ÉCRIT OU MÊME VERBALEMENT, NOUS AVONS RECOMMANDÉ, 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 DE NOS CONCITOYENS.

Notes



Marcel Arcand, MD,
chef du programme Soins de longue durée,
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

Chantal Caron, inf., Ph. D.,
chercheure au Centre de recherche sur vieillissement,
professeure adjointe, Département des sciences infirmières
de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

La préparation de ce guide s'est inspirée des résultats d'un projet de recherche
subventionné par la Société Alzheimer du Canada
et portant sur l'expérience d'aidants naturels dans le contexte
de fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nous tenons aussi à remercier de nombreux collègues
et les membres du comité d'éthique de l'Institut universitaire
de gériatrie de Sherbrooke pour leur révision du manuscrit.

ISBN 2-923465-00-8



Un guide pour les proches

