

LA PLANIFICATION PREALABLE DES SOINS et LA FIN DE VIE



Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

Une formation
pour ceux qui travaillent
avec des personnes âgées atteintes
d'une déficience intellectuelle

Table des matières

Introduction

Orientation

Introduction à la planification avancée

Ressources en Ontario et au Canada

Palliatifs et de fin de vie de soins

- Les personnes impliquées dans les soins palliatifs

Une « Bonne » Mort

La communication

- Les compétences
- Les stratégies

La douleur et la qualité de vie

Symptômes physiques

- La douleur
- La dyspnée (l'essoufflement)
- Le délire (la confusion)
- Sécheresse de la bouche et de la peau

L'alimentation et l'hydratation

Un processus naturel

Comprendre les personnes handicapées et leur expérience du deuil

Réflexion personnelle

Comprendre le deuil

Comprendre les personnes handicapées

Stratégies clés pour les soins

Le contexte

Le partenariat des seniors de Haldimand et Norfolk (HNSP) est un réseau d'agences de soutien à travers les comtés de Haldimand et Norfolk qui travaille à renforcer les capacités à l'échelle régionale sur les aspects du vieillissement et la déficience intellectuelle. En 2014, ce partenariat a reçu une subvention de la Fondation Trillium de l'Ontario (FTO) pour développer un projet qui contribuera à la formation et à la sensibilisation aux changements qu'une personne atteinte d'une déficience intellectuelle vivra en vieillissant.

Ce matériel présente les changements selon un « modèle biopsychosocial ». En raison des progrès de la médecine, nous vivons (de manière générale) plus longtemps. Avec le vieillissement, malheureusement, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et en particulier celles atteintes du syndrome de Down, ont un facteur de risque plus élevé dans le développement d'une forme de démence, la forme plus fréquente étant la maladie d'Alzheimer.

Cet atelier a été créé pour fournir aux professionnels de la santé travaillant avec ce public des connaissances et des outils fondés sur les meilleures pratiques actuelles. Cette formation sur le vieillissement, la démence et la déficience intellectuelle peut être présentée au personnel de votre agence ou de votre maison de soins de longue durée afin de s'assurer que les meilleures pratiques seront mises en œuvre. Le but de ce projet est de sensibiliser et améliorer la formation auprès du personnel soignant afin de réduire les barrières et les réticences dans la prise en charge de ce public.



Organisations de la Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

La Haldimand & Norfolk Seniors Partnership (HNSP) est composé de ces neuf organismes.

- Alzheimer Society (Haldimand-Norfolk)



- Community Care Access Centre (Hamilton, Niagara, Haldimand, Brant)



- Community Addiction and Mental Health Services of Haldimand & Norfolk



- Community Living (Haldimand)



suite . . .

... suite

- Community Living Access Support Services (Norfolk & Haldimand)



Haldimand-Norfolk
REACH

- Haldimand-Norfolk REACH



- Norfolk Association for Community Living



- Revera Long Term Care



Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

En reconnaissance du soutien de la . . .

Ontario
Trillium Foundation



Fondation Trillium
de l'Ontario

An agency of the Government of Ontario.
Un organisme du gouvernement de l'Ontario.

Pour adapter cette ressource au travail de groupe

Pour un travail de groupe et de discussion, vous pouvez projeter les diapositives de ce site ou utiliser le fichier PDF de plus de 80 pages qui constitue une reproduction de la présentation PowerPoint originale.

Le graphique à l'angle inférieur droit indique où vous pouvez cliquer pour inclure d'autres personnes dans la discussion des thèmes. Ce dernier apparaît dans les diapositives où la discussion en petits groupes avait été prévue dans la formation initiale.



Quelle est la pertinence de cette formation ?

- Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps et subissent les effets du vieillissement.
- L'écart entre l'espérance de vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle et celle d'une personne non handicapée est de 5 ans.
- Nous reconnaissons que les personnes ayant une déficience intellectuelle font face à certains obstacles uniques lors de la fin de vie.
- Nous aidons les gens à planifier leur vie . . . pourquoi nous ne les aiderons pas à planifier la fin de leur vie ?



LA PLANIFICATION PREALABLE DES SOINS

« La plus grande liberté humaine consiste à vivre et mourir selon ses propres désirs et croyances. »



La citation

« La plus grande liberté humaine consiste à vivre et mourir selon ses propres désirs et croyances. »

Cette citation nous donne une perspective plutôt positive sur les thèmes qui seront abordés.

Nous examinerons comment cette perspective influence la planification préalable des soins et des soins palliatifs de la fin de vie.

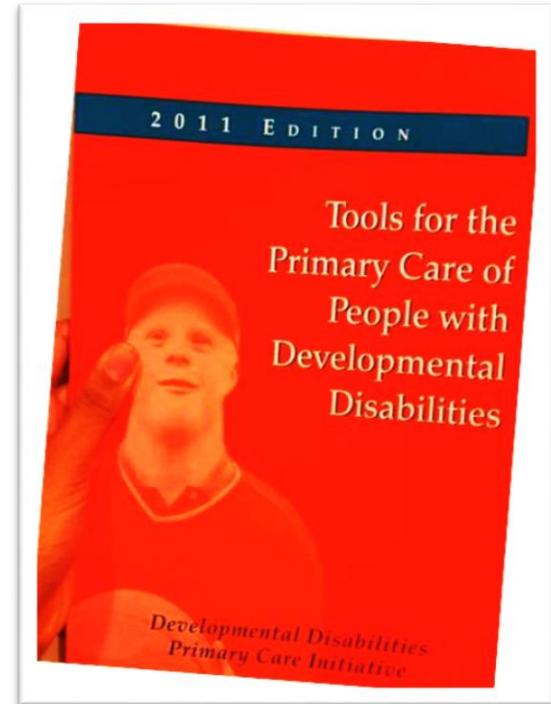


La planification préalable des soins

« La planification préalable des soins peut contribuer de manière positive aux résultats des transitions difficiles, des crises, et des soins de fin de vie. »

(Canadian Consensus Guidelines on the Primary Care of Adults with Developmental Disabilities, Canadian Consensus Guidelines)

Les aidants ont alors la responsabilité d'intervenir de manière positive dans cet important processus de planification.



En quoi consiste la planification préalable des soins ?

- L'ouverture d'une discussion
 - Les valeurs
 - Qui répondra à vos besoins ?
 - La peur / les craintes
 - Le traitement invasif
 - RCP
- Partager ses attentes avec les aidants
- Designer un subrogé
- La documentation de votre plan
- Revoir le plan chaque année ou lorsque la santé évolue



Qui a besoin d'un plan préalable des soins ?

La capacité de prendre des décisions personnelles est au fondement de l'identité et du bien être de la personne.

- Selon une étude récente – 100 % d'entre nous vont mourir
- Le voyage vers la fin de vie sera différent pour chaque personne
- Tout le monde devrait avoir un plan préalable des soins
 - C'est une **obligation** pour des adultes atteints d'une maladie au stade avancé
 - C'est une **recommandation** pour des adultes atteints d'une maladie chronique
 - Il est **souhaitable** d'en discuter avec un adulte en bonne santé



Quand ?

MAINTENANT !

- Il n'est jamais trop tôt
- Il n'est jamais trop tard



La planification préalable des soins et de la fin de vie

Points importants à retenir

- Dans la province d'Ontario, une personne peut exprimer son souhait à l'oral, par écrit ou par tout autre moyen qu'elle choisit pour communiquer, comme par exemple, à travers une planche photo ou par ordinateur
- Un subrogé et la procuration ne sont utilisés que lorsque la personne est INCAPABLE de prendre des décisions concernant ses soins et son traitement



Subrogé

- Tuteur de la personne : normalement désigné par le tribunal
- Mandataire nommé dans la procuration relative aux soins personnels
- Représentant désigné par le Conseil de capacité et de consentement de l'Ontario
- Conjoint ou partenaire (y compris du même sexe en Ontario)
- Enfant ou parent ou la Société de l'aide à l'enfance
- Un parent qui a uniquement un droit d'accès (qui n'a pas la garde de l'enfant)
- Frère ou sœur
- Tout autre parent
- Tuteur et curateur public (en dernier recours)



Ressources pour la planification préalable des soins

- Réfléchissez Avant cahier d'activités
http://www.dds.ca.gov/ConsumerCorner/docs/ThinkingAhead_English.pdf
- Prendre la parole : des ressources au sujet de la planification préalable des soins pour les professionnels de la santé
<http://www.advancecareplanning.ca/resource/quebec/>
<http://www.advancecareplanning.ca/Resource-Library/#Resource-Library> |de : santé-soins-professionnels
- Trousse de procurations
<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poakit.asp>



SOINS PALLIATIFS et SOINS de la FIN de VIE



La planification préalable des soins et de la fin de vie

Le passage final

« Nous devons considérer que la mort n'est pas toujours un incident . . . devant être uniquement étudiée et enregistrée sur un formulaire. C'est le passage final de la vie . . . »

Leigh Ann Creaney Kingsbury



Activité de réflexion personnelle

Dessinez votre propre mort



Activité de réflexion personnelle

Comme exercice de réflexion personnelle, prenez une feuille de papier et dessinez une image de votre propre mort.

Interprétez ces consignes comme vous voulez.

Une fois que vous avez pris suffisamment de temps (et vous pouvez choisir de le faire plus tard ou sur plusieurs jours) posez-vous la question suivante: « Qu'est-ce que j'ai ressenti en dessinant ma propre mort? »

En outre, comment pensez-vous que ce genre de connaissance de soi peut vous aider dans votre rôle en tant qu'aidant lorsque quelqu'un fait face à la fin de sa vie ?

De toute évidence, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. L'objectif de cet exercice est de vous encourager à examiner vos propres pensées sur la mort et les souffrances de la fin de vie.



Définition des soins palliatifs

- Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie et les conditions de fin de vie.
- Les soins palliatifs visent à aider les patients et les familles à faire face aux difficultés physiques, psychologiques, sociales, spirituelles, à résoudre des problèmes pratiques et à aborder les espoirs et les crientes correspondants. Les soins palliatifs contribuent à la préparation d'une fin de vie autodéterminée, ainsi qu'à la gestion de la douleur pendant la maladie et le chagrin lors du deuil.
- Les soins palliatifs visent à traiter toutes les questions pratiques, à prévenir de nouveaux problèmes, à promouvoir des expériences enrichissantes, et à participer au développement personnel et spirituelle et à la réalisation de soi-même.

The CHPA: A Model to Guide Hospice Palliative Care, 2007

(L'ACSP : Un modèle pour guider des soins palliatifs)



L'équipe des soins palliatifs (fluide)

- les individus
- la famille / les aidants
- les amis / les colocataires
- le coordinateur des soins palliatifs
- l'infirmière praticienne
- le coordinateur de deuil
- le personnel infirmier (soins à domicile ou autre)
- le médecin des soins palliatifs
- l'aumônier / les soins spirituels
- les soins palliatifs / les bénévoles



- le médecin de famille
- le diététicien
- l'ergothérapeute
- le kinésithérapeute
- le travailleur social
- le pharmacien
- le musicothérapeute
- le massothérapeute
- le pneumologue

Il s'agit d'une liste de personnes qui feront éventuellement partie d'une équipe de soins palliatifs. L'équipe de soins palliatifs comprend toute personne qui peut avoir un impact positif sur la personne qui est en train de mourir.



Les caractéristiques du patient et de sa famille

Le graphique représente les domaines associés à une personne qui est face à la maladie et le deuil.

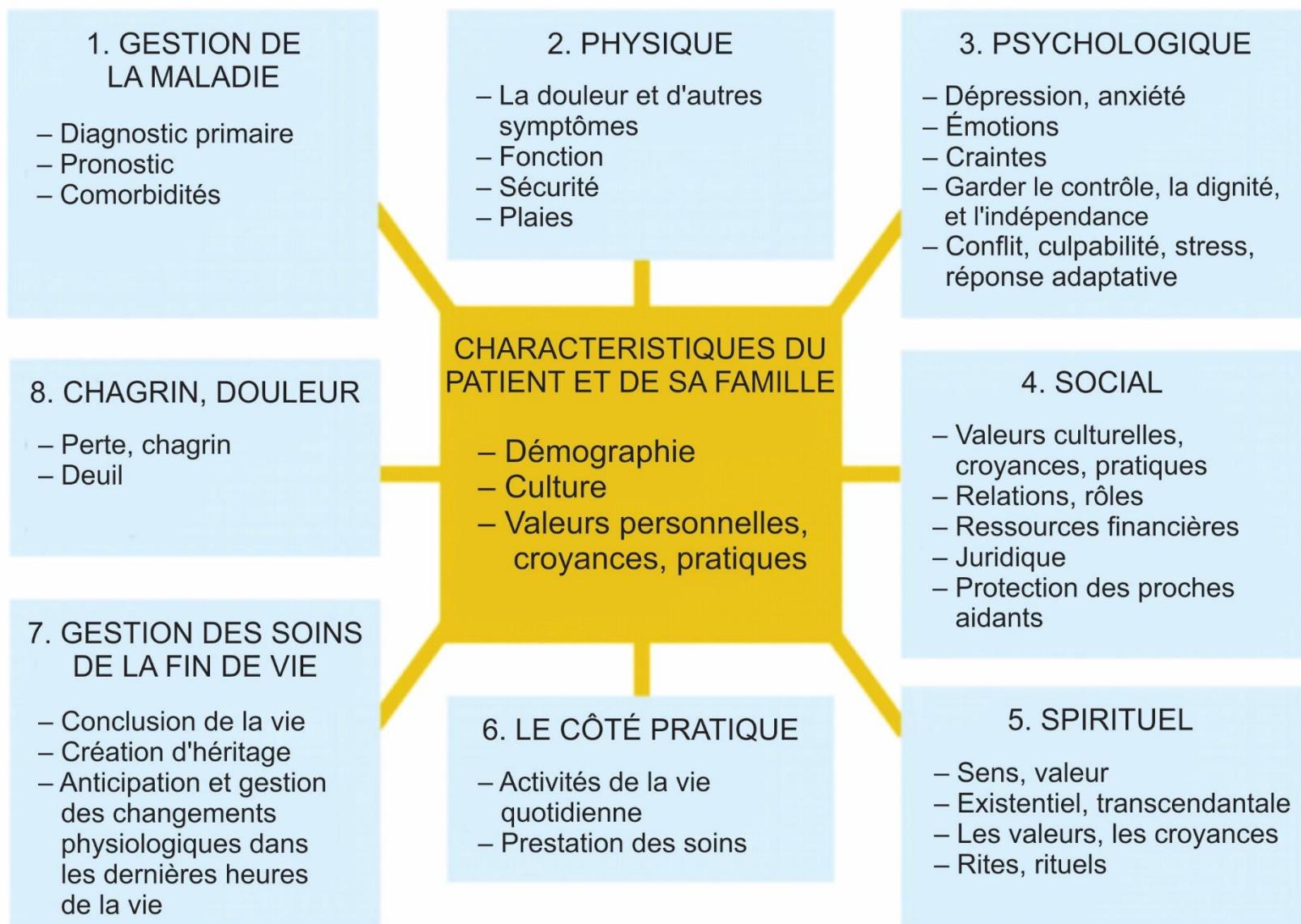
Bien évidemment, plusieurs problèmes peuvent causer des souffrances.

Ces questions peuvent être regroupées en huit domaines.

1. La gestion de la maladie
2. Le physique (la douleur)
3. Le psychologique (y compris des émotions et des craintes)
4. Le social (tels que les relations et les rôles)
5. Le spirituel (les valeurs et les croyances)
6. Le pratique (les activités quotidiennes)
7. Les soins de la fin de vie (la fin de vie et la création d'héritage)
8. La perte et le deuil

Ce tableau permet de voir la personne sous tous les angles afin d'obtenir les meilleurs soins palliatifs possibles.





Que veut-on dire par une « bonne » mort ?





Que veut-on dire par une « bonne » mort ?

Selon vous, en quoi consiste une « bonne » mort ?

Pouvez-vous nous décrire à quoi cela ressemblerait ?



Une mort confortable

- Les soins doivent être personnalisés
- Axés sur la famille
- Une évolution de « l'espoir de la vie » à « l'espoir d'une mort paisible »
- La « famille » en priorité, les « aidants » uniquement si la personne est confortable
- Le respect des besoins et des croyances culturels, spirituels et religieux



Une mort confortable

Pour qu'une personne ait une mort confortable — c'est à dire une mort digne et paisible — un changement de mentalité doit avoir lieu.

Tout d'abord, cette perspective doit être axée sur la personne. Chaque personne a une expérience différente et les besoins de chacune seront déterminés par les expériences de la vie, les croyances et les valeurs.

Le patient qui reçoit des soins palliatifs n'est pas la seule, toute sa famille est également impliquée. Par conséquent, les stratégies doivent viser tous ceux qui sont dans le cercle immédiat de la personne face à la mort.

À niveau de l'attitude, il faut faire la transition entre l'espoir de la guérison à l'espoir d'une mort paisible. Les stratégies doivent viser directement cet objectif global.

Il ne faut pas oublier que la famille a besoin de rester dans son rôle de « famille » avant tout. Les membres de la famille ne doivent pas être obligés d'assumer le rôle d'aidant, c'est seulement s'ils souhaitent jouer ce rôle dans la vie de la personne.

Il faut être respectueux et être aussi bien informé que possible sur les croyances culturelles, spirituelles et religieuses afin que vous puissiez intégrer ces aspects dans la planification des soins.



Capacités communicatives

La communication peut constituer un obstacle majeur.

- Exprimer la douleur ou la détresse de manière efficace
- Exprimer les émotions
- Comprendre les concepts complexes (par ex., la planification des traitements)
- Comprendre des concepts abstraits (par ex., le deuil, la mort)



Capacités communicatives

La communication joue un rôle important dans la provision des soins. Les soins palliatifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est un domaine qui mérite d'être examiné davantage quant à la planification des soins et aux problèmes potentiels.

L'incapacité de s'exprimer concernant la douleur ou la détresse est un obstacle majeur à l'administration des soins adéquats chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Des sentiments et d'autres notions telles que la tristesse et la mort sont des concepts abstraits qui peuvent être très difficiles pour la personne à comprendre.

En plus du manque des capacités communicatives, la mort, les expériences avec la mort et la maladie en elle-même sont des concepts complexes qui nécessiteront des approches spécifiques et des méthodes de communication pour aider la personne à comprendre.



Des stratégies de communication

- Examiner attentivement la capacité de la personne à comprendre
- Accorder suffisamment de temps
- Ne pas émettre aucune hypothèse – il n'y a aucune preuve que les gens avec une DI/ un retard de développement ont besoin de moins d'information sur la mort
- Des supports visuels et des livres
- Fournir des réponses honnêtes et simples
- Une communication concrète contrairement à une communication abstraite



Des stratégies de communication

Pour aider une personne avec ces difficultés, il faut tout d'abord prendre en compte leur capacité de compréhension. Il ne faut pas supposer que la personne puisse comprendre quelque chose simplement parce qu'elle l'a accepté de son propre gré. Il ne faut pas non plus se dire qu'une quantité minimale d'information devrait suffire. Il faut utiliser tous les outils disponibles pour communiquer l'information de manière claire pour que cela soit facile à comprendre.

Laisser suffisamment de temps à la personne pour traiter l'information.

Utiliser des supports visuels et des livres.

Fournir des réponses honnêtes et simples.

Un lien vers des « livres au-delà des mots » est disponible dans la liste des ressources. Ces livres abordent des sujets difficiles tels que le cancer dans un langage clair.



Des symptômes physiques

Des symptômes inquiétants en fin de vie :

- La douleur
- La dyspnée (la difficulté à respirer)
- Les sécrétions
- Le délire
- La peau et
la bouche sèche



Des symptômes physiques

La douleur, la dyspnée, les sécrétions, le délire et la sécheresse de la bouche et de la peau sont les symptômes les plus courants et les plus gênants qui se produisent à la fin de vie.

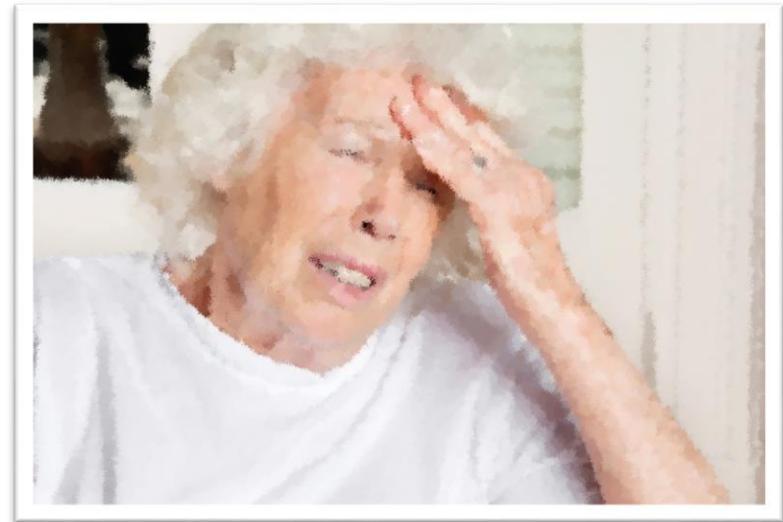
Ils sont décrits ci-après dans le module.

Il est important de les reconnaître et d'être à l'aise lorsque la personne en souffre.



La définition de la douleur

- La douleur est subjective (elle se manifeste là et quand la personne la signale), multidimensionnelle et hautement variable d'une personne à une autre, quel que soit l'âge ou les besoins particuliers. (RNAO, 2002)
- Présente quand la personne dit qu'elle la ressent, existant là où la personne souffrante l'indique.
(McCaffery & Pasero, 1999)



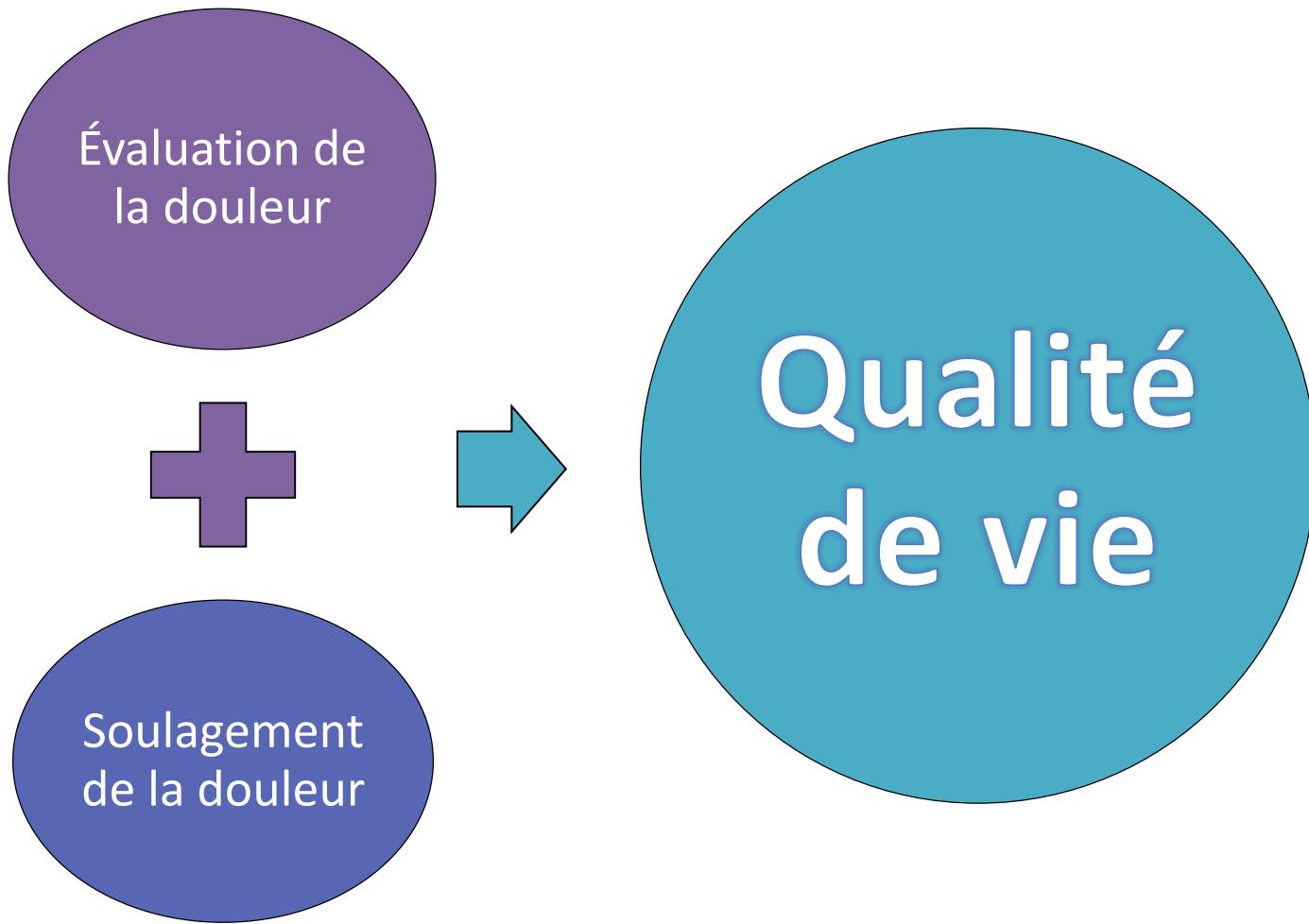
La définition de la douleur

Ce qu'il faut retenir dans l'évaluation et dans la définition de la douleur, c'est qu'elle est entièrement subjective. La douleur est personnelle et elle est exactement comme la personne qui la ressent le dit.

Il faut toujours croire la personne qui a une maladie terminale quand elle dit qu'elle ressent de la douleur et réagir selon ses commentaires et son désir.



La qualité de vie



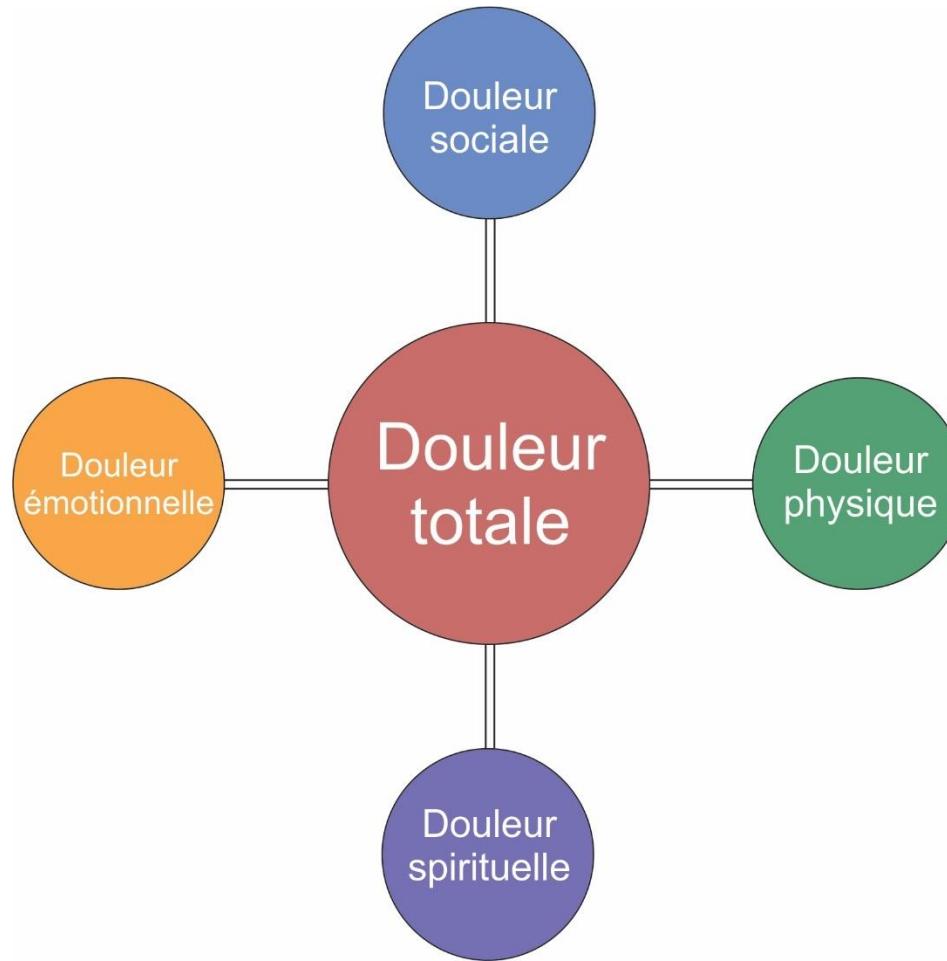
La qualité de vie

Une bonne qualité de vie pour une personne souffrante vers la fin de vie dépend du soulagement de la douleur. Cela met l'aide dans une position très importante quant à l'évaluation continue de la douleur et de son soulagement.

Si les médicaments mis à votre disposition sont insuffisants pour contrôler la douleur, il faut consulter le médecin afin de mettre en place un dispositif efficace quant à la gestion de la douleur. C'est à ce moment-là que la communication entre la famille, le personnel soignant et l'équipe de soins palliatifs sera primordiale.



La douleur totale



La douleur totale

Un facteur important dans la gestion efficace de la douleur et pour assurer un confort optimal et une souffrance minimale, consiste à examiner la source de la douleur de tous les côtés et la soulager à tous les niveaux.

A la fin de vie, les personnes souffrent dans chacun de ces domaines et elles auront besoin d'une aide pour gérer chacun d'entre eux. C'est uniquement au moment quand on a pris en compte la « douleur totale » qu'on peut dire qu'on a tout fait de notre possible pour minimiser la souffrance de la personne mourante.

En tant qu'aidant, il est important d'examiner les différents domaines pour que la personne comprenne ce qui a été important pour elle dans sa vie afin de l'aider à travers la perte de son identité et de ses liens sociaux. Réfléchissez au graphique présenté précédemment.

Un exemple de cette démarche serait d'imaginer une personne qui a travaillé dans la cuisine du programme de jour pendant les huit dernières années. La maladie a progressé au stade où la personne n'est plus en mesure de travailler. Elle a passé huit ans à s'identifier comme un membre de l'équipe de cuisine et une grande partie de son estime de soi était définie grâce à ce rôle. Il s'agit d'une perte faisant en sorte que cette personne a une douleur émotionnelle liée à la perte de son rôle dans la société, et une douleur sociale en raison de la rupture avec ses collègues, ses amis et ses clients qu'elle voyait au quotidien.

Il faut développer des stratégies pour compenser ces pertes qui permettront à la personne de tourner la page.



L'évaluation de la douleur

- L'auto-évaluation est le moyen le plus fiable dans l'évaluation de la douleur
- Des barrières à la communication peuvent rendre l'auto-évaluation difficile, voire impossible chez les personnes atteintes d'une DI/ un retard de développement
- La douleur et la détresse sont souvent non diagnostiquées ou mal diagnostiquées et mal traitées, entraînant des souffrances inutiles
- Une évaluation efficace de la douleur chez les personnes non-verbales s'appuie sur l'interprétation faite par leurs proches, c'est-à-dire ceux qui ont des relations significatives avec ces personnes.
- Les principaux indicateurs de la douleur chez les personnes avec des troubles cognitifs : l'augmentation de l'agressivité, l'agitation, les changements dans la communication (par exemple se plaindre, gémir, gémissements)



L'évaluation de la douleur

Alors que la plupart des aidants et des professionnels de la santé s'appuient sur l'auto-évaluation pour évaluer la douleur, souvent cette méthode n'est pas applicable lorsque vous travaillez avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Souvent, même les personnes qui ont de bonnes aptitudes de communication peuvent avoir du mal à exprimer ou à décrire de manière claire leurs symptômes. Cela peut entraîner un traitement insuffisant et une souffrance inutile.

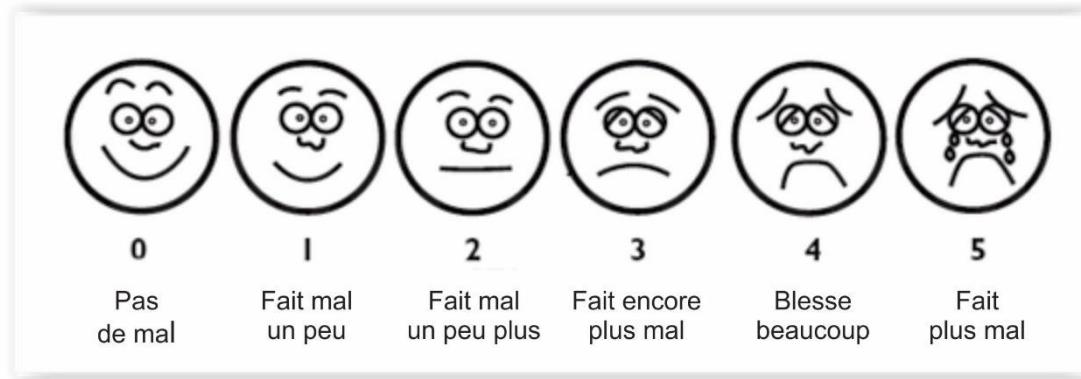
Il est donc important de s'appuyer sur ceux qui ont des liens significatifs avec la personne pour effectuer une évaluation précise des indices subtiles ou des changements de comportement susceptibles d'indiquer la douleur.

Cependant, veillez à être objectif et à ne pas faire intervenir vos sentiments personnels ou vos croyances dans l'évaluation. L'utilisation des outils concrets vous aidera à être objectif. Certains de ces outils sont présentés sur la page suivante.



Quelques outils ...

- CPS-NAID (l'échelle de la douleur chronique—des adultes non-verbaux atteintes d'une DI)
- NCAPC (la liste de contrôle de la douleur des adultes non-communicatifs)
- Échelle de Abbey
- DisDat (Disability Distress Assessment Tool)
 - (outil d'évaluation pour la détresse liée au handicap)
- Wong—Baker Faces® échelle d'évaluation de la douleur



Quelques outils pour l'évaluation de la douleur

Voici quelques outils qui peuvent être utiles lorsque vous travaillez avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. Alors que ce n'est certainement pas une liste exhaustive, ces outils ont été spécifiquement conçus pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou pour celles avec des déficiences cognitives ou des troubles de la communication.

Il faut identifier les outils qui répondent spécifiquement aux besoins de votre situation.

Les outils suivants sont disponibles sur la version PDF de cette présentation :

- CPS-NAID (l'échelle de la douleur chronique – des adultes non-verbaux atteintes d'une DI)
- Échelle de Abbey
- DisDat (outil d'évaluation pour la détresse liée au handicap)
- Wong-Baker Faces® échelle d'évaluation de la douleur

Veiller à ce que vous preniez le temps d'évaluer soigneusement et minutieusement la douleur.

Utiliser plusieurs outils. Évaluer à plusieurs reprises.

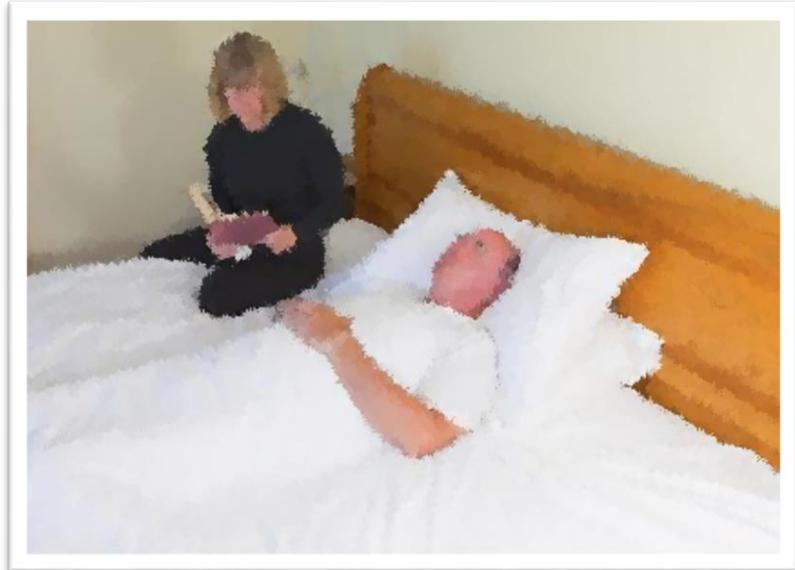
Donner suffisamment de temps pour que la communication se produise quand cela est possible.



Mesures de confort

Gestion de la douleur

- Ports des médicaments
- Pompes
- Percée
- Évaluation continue



Confort issu de nombreux domaines

- Spiritualité
- Environnement
- Effets personnels
- Amis et famille

*Étude du Royaume Uni : les personnes atteintes d'une DI/ un retard de développement ont reçu moins d'analgésie opioïde que les personnes non-atteintes (1)

La planification préalable des soins et de la fin de vie

Mesures de confort

La gestion de la douleur pour une maladie en phase terminale ne doit jamais être uniquement « prn ». L'évaluation continue de la douleur devrait guider le dosage et le traitement des changements afin de minimiser le besoin pour soulager la douleur « percée ».

Douleur = souffrance, donc la priorité No 1 en soins palliatifs est de minimiser la souffrance.

N'hésitez pas dans le traitement de la douleur. Elle contribue à une mort paisible.

En milieu communautaire, il faut maintenir une relation étroite avec les professionnels des soins palliatifs et il ne faut pas hésiter à utiliser les services proposés.

Il est important d'intégrer tous les aspects qui vont contribuer au confort de la personne dans leurs soins de fin de vie en tenant compte de tous les domaines mentionnés précédemment :

la spiritualité, l'environnement, les effets personnels, la famille et les amis



La dyspnée (l'essoufflement)

- Le corps n'arrive pas à inspirer suffisamment d'air
- Les poumons ne retiennent pas suffisamment d'oxygène
- Les causes – l'anxiété, la maladie
- Les signes :
 - Une couleur bleutée de la peau autour de la bouche et des lits d'ongles.
 - Un bruit audible à la respiration
 - La respiration devient difficile quand on marche, on parle ou même au repos



La dyspnée (l'essoufflement)

Il y a plusieurs autres symptômes physiques qui se produisent lors de la fin de vie.

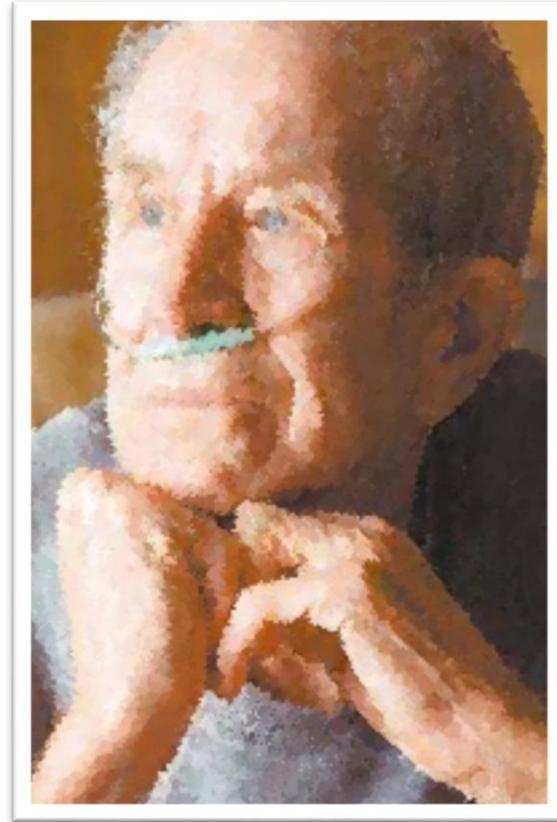
La dyspnée, communément appelée l'essoufflement, survient lorsque le corps n'a pas assez d'oxygène. Être en manque d'oxygène peut causer de l'anxiété, tant pour la personne qui en souffre que pour les aidants.

Avec de la dyspnée, vous remarquerez une couleur bleutée de la peau autour de la bouche et des lits d'ongles. Lorsque la personne respire vous entendrez un bruit audible.



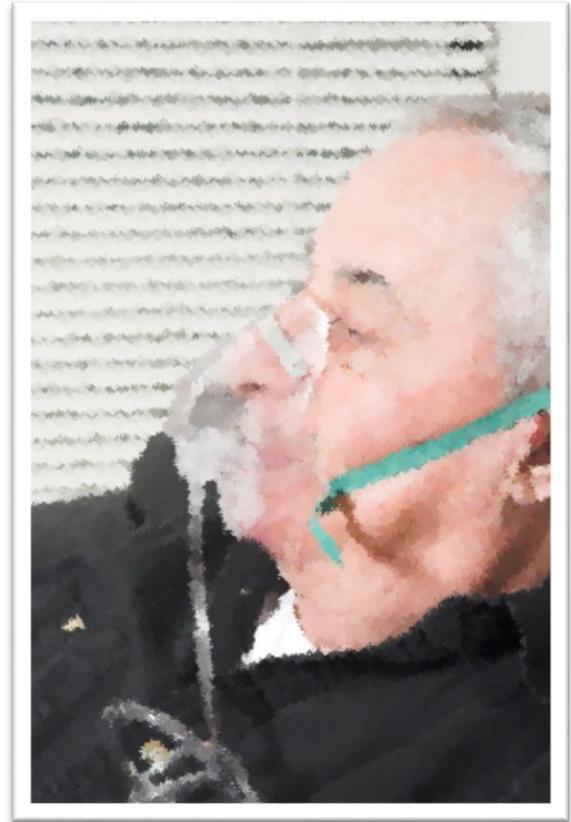
Des stratégies pour soigner la dyspnée

- Le positionnement – soulever la tête de lit
- Utiliser un ventilateur pour maintenir l'air en mouvement
- Laisser la fenêtre/porte ouverte
- Limiter le nombre de personnes dans la chambre
- Une serviette fraîche et humide
- Économiser l'énergie lorsque vous faites les activités de la vie quotidienne
- Masque à oxygène ou canule
- Prévenir les irritations de la peau causées par l'élastique/le tube
- Noter des observations
- Communiquer avec les membres de l'équipe



La congestion respiratoire terminale

- Des bruits audibles liés à la respiration causés par l'accumulation des sécrétions que la personne ne peut pas évacuer
- Pénible pour la famille et les aidants
- Traitement orienté vers le confort de la famille et des aidants



La congestion respiratoire terminale

Une personne souffrant d'une maladie affectant son système respiratoire éprouvera un « manque d'air ». Il s'agit d'un symptôme pénible pour le patient. Le manque d'air se traite avec des médicaments comme le Versed qui agit sur le cerveau pour arrêter le sentiment d'être privé d'oxygène et réduit ainsi l'anxiété qui y est associée.

Une accumulation de sécrétions orales et de l'humidité est courante dans les dernières étapes de la vie. Il est possible de gérer ces symptômes avec des médicaments pour éliminer ou réduire au minimum les bruits audibles liés à la respiration qui peuvent être traumatisants pour la famille ou les aidants.

Ces symptômes font partie d'une progression naturelle vers la mort mais ils peuvent être très douloureux à la fois pour la personne et les aidants. Ce traitement n'est pas censé prolonger la vie mais vise à assurer le confort de la famille et des soignants.



Des stratégies pour soigner la congestion terminale respiratoire

- Rassurer la famille
- Trouver une position confortable (sur le côté ou avec la tête de lit soulevée)
- Fournir des soins aux niveaux oral et nasal
- Noter les observations
- Communiquer avec les membres de l'équipe



Le délire (la confusion)

- Des difficultés pour réfléchir et agir convenablement
- Des pensées dérangeantes

Les signes

- L'agitation, l'anxiété
- La baisse de l'attention
- Le cycle de sommeil/
éveil perturbé
- Des hallucinations
- La pensée désorganisée
- Le discours est incohérent
- La désorientation quant à la personne, le lieu et le temps
- Des troubles de la mémoire



Le délire (la confusion)

Le délire est un autre symptôme survenant fréquemment lors de la fin de vie. Il implique des changements de la fonction cognitive de la personne et l'empêche de réfléchir ou de se comporter de manière appropriée. Il est important de le signaler aux professionnels de la santé afin de vérifier que le délire n'est pas un symptôme d'une pathologie plus grave qui devrait être traitée.

Le délire se présente souvent comme l'agitation ou l'anxiété, des troubles du cycle du sommeil, des hallucinations et des troubles de la pensée, un manque d'orientation et des défaillances de mémoire.



Des stratégies de soutien pour le délire

- Fournir un environnement calme et tranquille
- Parler de façon calme et apaisée
- Garder des objets familiers auprès de la personne
- Encourager des contacts avec les amis et la famille
- Corriger avec tact les perceptions erronées
- Noter les observations
- Communiquer avec les membres de l'équipe



La sécheresse de la peau et de la bouche

- La respiration par la bouche est courante
 - va provoquer le dessèchement des membranes orales et va augmenter la souffrance
- Utilisation des « toothettes » trempées dans l'eau froide
 - éviter de rincer la bouche avec un rince-bouche (contient de l'alcool qui dessèche la bouche)
- L'air humidifié dans la pièce
- Lèvres : utiliser un lubrifiant à base d'eau (pas de Vaseline, en particulier avec l'oxygène)



La sécheresse de la peau et de la bouche

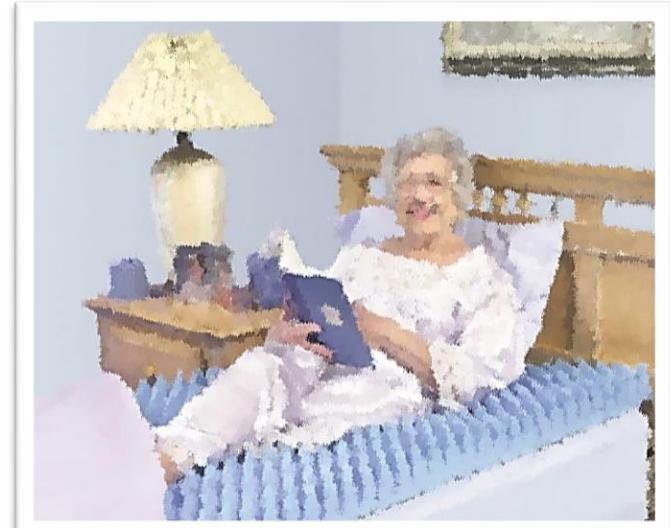
La sécheresse de la peau et la bouche sont des problèmes courants dans les derniers stades de la vie pour diverses raisons (à cause de la respiration par la bouche ou de la mauvaise hydratation).

Pour offrir un soutien dans cette situation, utilisez des « toothettes » trempées dans l'eau froide pour calmer l'irritation de la bouche et lubrifier les lèvres pour prévenir les gerçures et la sécheresse.



Les soins de la peau

- Indispensables au confort
- Matelas gonflable, matelas moelleux
- Des draps légers pour prévenir l'agitation
- Garder la peau humide (une attention particulière aux talons, aux coudes et aux autres parties du corps entrant en contact avec le lit)
- Tourner la personne lentement
- Utiliser des dispositifs de soutien (des coussins, des cales)



Les soins de la peau

De bons soins de la peau sont absolument nécessaires pour la personne dont vous vous occupez afin de maintenir son confort.

Des matelas spéciaux et des couvertures légères peuvent être utiles.

Utiliser la lotion pour garder la peau humide, et faire attention aux protubérances osseuses et aux parties du corps reposant sur le matelas.

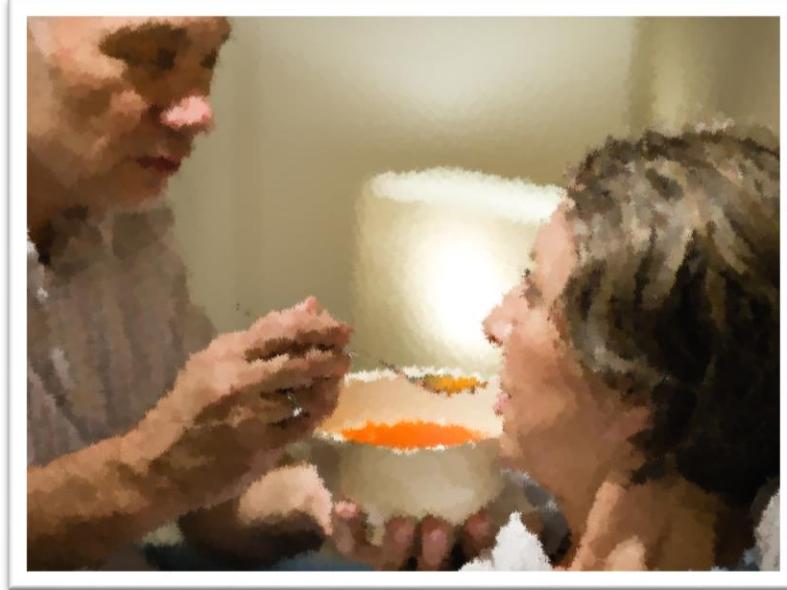
Repositionner la personne souvent et avec beaucoup d'attention. Utiliser des oreillers ou des cales pour l'aider à rester dans la position souhaitée.



L'alimentation et l'hydratation

Dilemme éthique...

Devons-nous alimenter et hydrater
la personne mourante ?



L'alimentation et l'hydratation

En tant qu'aidant, il est naturel de vouloir nourrir le patient. Nous associons les aliments avec soin et amour et nos évènements festifs s'organisent souvent autour de la nourriture.

Il est difficile d'écartier l'idée selon laquelle une personne a besoin d'être nourrie car on ressent de la culpabilité si l'on prive de nourriture et d'eau.

On a l'impression qu'il est cruel de lui refuser les aliments ainsi que les liquides et qu'elle va souffrir et mourir plus tôt si l'on refuse ses besoins de base.

Aucune recherche n'a validé l'hypothèse selon laquelle la personne va mourir plus tôt et je vais vous aider à comprendre dans les diapositives suivantes ce qui se passe dans le corps pour rendre les aliments et les liquides inutiles à ce stade du processus vers la mort.



Des idées fausses et courantes concernant l'alimentation et l'hydratation

- Nourriture = pour l'entraide et l'amour
- La personne doit avoir faim ou soif
- Il est cruel de refuser les aliments et les liquides
- Ils vont souffrir sans les aliments et les liquides
- Ils vont mourir plus tôt



Des idées fausses et courantes concernant l'alimentation et l'hydratation

Il est difficile pour les aidants de prendre la décision de ne plus nourrir et hydrater la personne mourante.

En fin de compte, c'est un sujet sur lequel il faut demander des conseils à l'équipe des soins palliatifs.



Que se passe-t-il réellement ?

- Quand le corps est en train de mourir les organes cessent de fonctionner
- Le cœur, le cerveau, le foie et les reins sont de moins en moins en mesure d'exercer leurs fonctions
- Le système digestif s'arrête progressivement
- Les aliments ou les liquides peuvent causer l'étouffement et l'aspiration, cette dernière pouvant conduire à la pneumonie par aspiration



Que se passe-t-il réellement ?

Pour les personnes dans la phase finale de la maladie, la privation d'aliments et des liquides n'est pas douloureuse. Au contraire, l'administration des aliments et des liquides aux personnes mourantes peut prolonger leur inconfort général et empêcher leur désir de lâcher prise et laisser la nature suivre son cours. Quand une personne est dans les derniers stades de la vie et en train de mourir, le corps subit énormément de changements.

Les fonctions des principaux organes commencent à se détériorer et le système digestif s'arrête causant la diminution de l'appétit de la personne. Fournir de la nourriture à ce stade peut provoquer des nausées et des vomissements et peut également causer une gêne abdominale sévère.

Quand le fonctionnement du corps ralentit, les liquides peuvent provoquer l'étouffement et éventuellement une aspiration conduisant à la pneumonie par aspiration. Cela peut entraîner souvent une mort précoce et douloureuse.



Un processus naturel

- Cesser de manger et boire est une étape normale de la progression vers la mort
- La faim est rarement ressentie
- La progression naturelle vers une mort paisible
- Une diminution des sécrétions
- L'euphorie causée par la formation des corps cétoniques
- Une diminution de l'anxiété



Un processus naturel

Aussi étrange que cela puisse paraître, il y a des effets positifs lorsque la personne mourante ne consomme aucune nourriture dans sa progression vers la mort. Cet arrêt d'alimentation est simplement une partie normale du processus.

La faim est rarement ressentie par la personne mourante et certains symptômes troublants diminuent. Les sécrétions orales s'épaissent et diminuent pour la personne qui a des difficultés à avaler et elles ne nécessitent pas l'aspiration très fréquemment, voire même pas du tout. Les personnes éprouvent également une diminution des sécrétions pulmonaires qui causent normalement une sensation de noyade.

Les sécrétions gastriques diminuent et réduisent l'incidence des nausées et des vomissements.

La formation des corps cétoniques donne une légère sensation d'euphorie, réduisant ainsi l'anxiété et éliminant le ressenti physique de la faim et de la soif.

* « Les corps cétoniques sont des substances qui sont produites lorsque le corps décompose la graisse pour faire de l'énergie. Normalement, le corps obtient l'énergie dont il a besoin des glucides consommés dans l'alimentation. Mais la graisse stockée est décomposée et des corps cétoniques sont produits si votre alimentation ne contient pas suffisamment de glucides pour alimenter le corps avec du sucre (glucose) pour l'énergie ou si votre corps ne utilise pas le sucre (glucose) correctement. » (SOURCE : www.webmd.com/diabetes/ketones-14241)



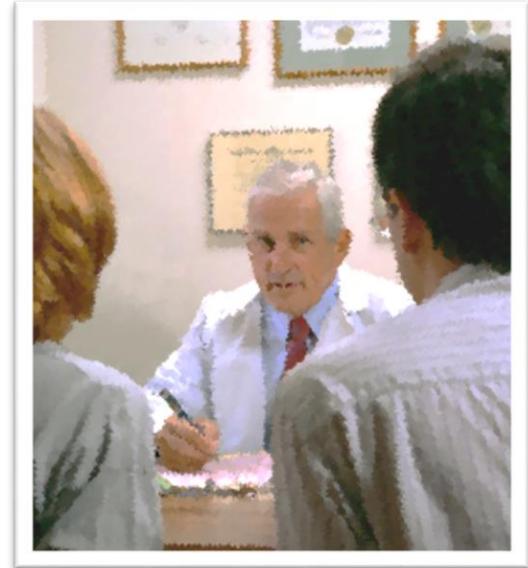
Les stratégies de soutien

- Tenir compte des symptômes
- Évaluer soigneusement
- Traiter tous les symptômes
- Humecter les lèvres et la bouche
- Fournir des « soins de confort »



Prendre la décision

- Considérer les souhaits exprimés par le passé
- Un subrogé compétent rend la décision finale
- Consulter l'équipe médicale ou l'équipe des soins palliatifs
- Tenir compte des objectifs d'hydratation et d'alimentation à ce stade
- Considérer les avantages et les inconvénients potentiels
- Les professionnels de la santé respecteront le souhait et assureront la compétence des intervenants



Prendre la décision

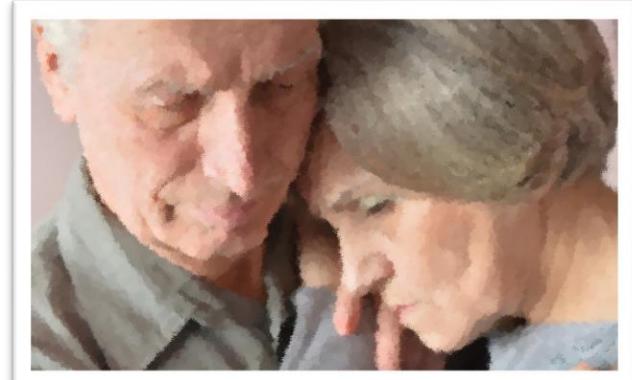
La décision de fournir des aliments et des liquides à la personne mourante doit être examinée avec soin. Si la personne a un plan préalable des soins, il est possible que cette question ait été abordée et les directives présentées dans celui-ci doivent être suivies. Si ce document n'existe pas, un subrogé prendra les décisions. Il est judicieux de discuter en détail avec des professionnels de santé notamment les membres de l'équipe des soins palliatifs, et de toujours considérer l'objectif final, comme vous le feriez avec n'importe quelle décision de traitement médical. Et d'examiner soigneusement les avantages et les inconvénients de la décision.

Les professionnels de santé ont la responsabilité de vous tenir informés afin que vous puissiez prendre une décision éclairée et de veiller à ce que cette décision soit prise par une personne compétente. Une décision justifiée doit être respectée.



Les besoins des personnes ayant une DI/un retard de développement

- Présenter les informations sur ce qui se passe dans un langage clair
- Prendre des mesures de confort pratique
- Montrer des signes d'empathie
- Garder des objets et un environnement familiers
- Assurer la personne qu'elle ne sera pas abandonnée
- Assurer la personne qu'on se souviendra d'elle
- Respecter l'individualité et la dignité
- Partager des sentiments et des angoisses



Les personnes ayant une DI / un retard de développement

Plus précisément, lorsque vous travaillez avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, vous devez prendre des mesures pour réduire la peur et l'anxiété de la fin de vie. Cela peut être assez déroutant pour la personne, n'oubliez pas donc de fournir des informations adéquates en termes simples pour les aider à comprendre ce qui se passe et ce qu'ils peuvent attendre.

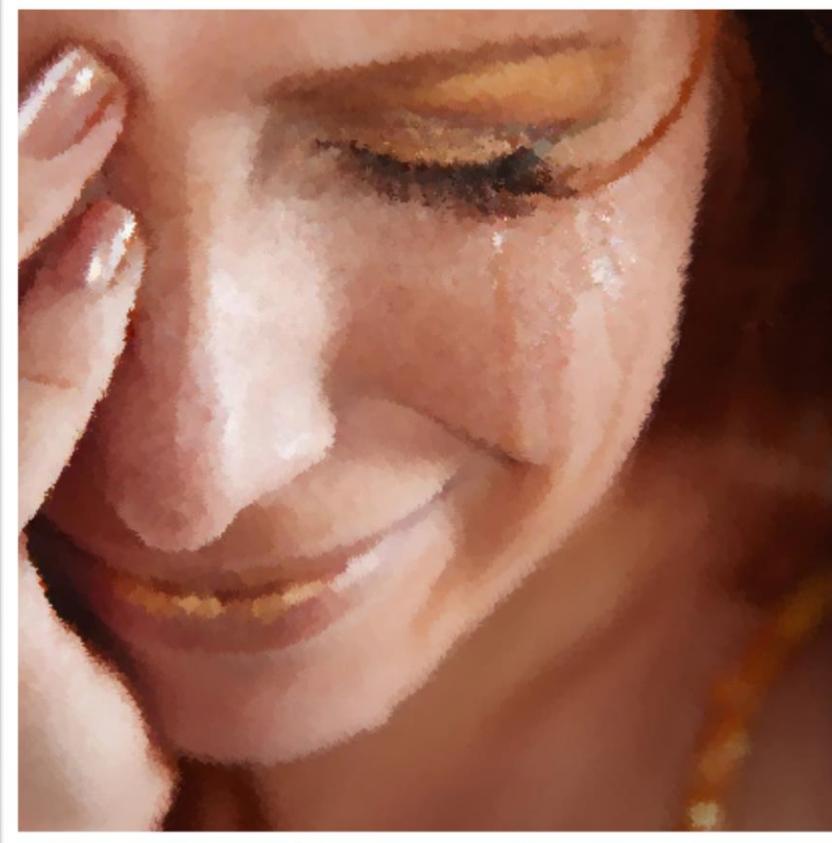
Il faut toujours fournir les mesures de confort pratique (comme le soulagement de la douleur) mais soyez également attentif à montrer des signes d'empathie tels qu'un geste apaisant ou le fait d'entourer ces personnes d'objets familiers et réconfortants.

Leur fournir l'assurance que quelqu'un sera avec eux, ils ne sont pas seuls et qu'ils sont pris en charge.



Réflexion personnelle

Examinez votre propre expérience du deuil



Réflexion personnelle

Prenez quelques minutes pour examiner votre première expérience avec la mort ; si ce n'était pas une personne, alors un animal de compagnie.

Comment est-ce que cette expérience vous-a-t-elle influencée ?

Pause de réflexion individuelle.

Nos expériences personnelles avec la mort ont souvent une incidence sur la façon dont nous appréhendons les soins et le soutien que nous fournirons à la personne mourante et à leur famille.

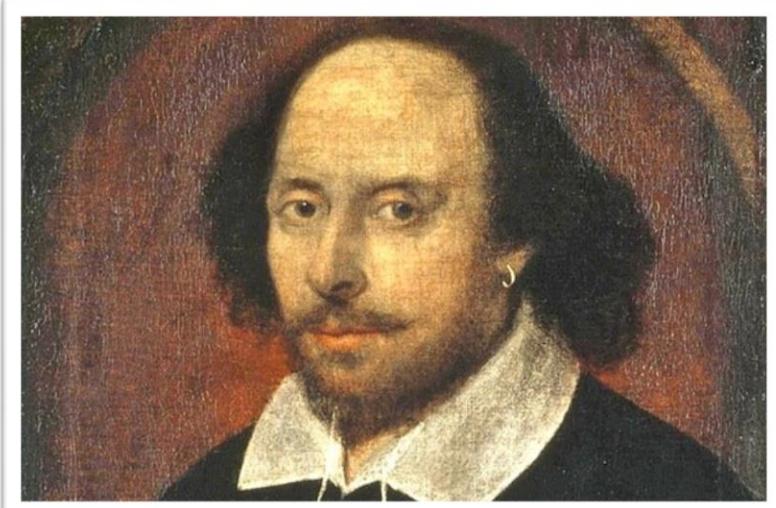
Comment vos propres sentiments et attitudes au sujet de la mort peuvent aider ou entraver votre capacité à soutenir une personne mourante et sa famille ?



Pour comprendre davantage sur le chagrin

« Pleurer rend moins profond la profondeur du deuil. »

William Shakespeare



Qu'est-ce que le deuil ?

- Le deuil est une réponse multidimensionnelle à la perte, en particulier la perte de quelqu'un ou de quelque chose qui est disparu, et avec qui un lien affectif a été formé
- Des réactions psychologiques, comportementales, sociales et physiques sont possibles
- Peut causer une angoisse mentale profonde



Qu'est-ce que le « deuil étranger » ?

- Avoir peur de causer un dommage en engageant de telles conversations
- Avoir peur d'effrayer ou de provoquer une réaction émotionnelle incontrôlable
- Supposer de façon erronée que la personne ayant une DI n'est pas capable de participer à la planification des soins
- Le danger de « la conspiration du silence »
- Un tel comportement est susceptible d'ajouter à la confusion et à la détresse de la personne.



Qu'est-ce que le « deuil étranger » ?

Les aidants sont souvent incertains s'ils doivent parler à une personne ayant une DI / un retard de développement de leur maladie ou de celle d'un être cher.

Des idées fausses concernant le chagrin :

- Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne comprennent pas ou ne peuvent pas comprendre la mort.
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne montrent pas leur chagrin, donc n'éprouvent aucune tristesse.
- Aborder ce sujet pourrait être trop bouleversant pour la personne.

Il y a un risque de créer une « conspiration du silence » selon laquelle les professionnels, la famille et les amis savent que la maladie et la mort sont imminentes mais ne vont pas aborder ce sujet en présence de la personne. Des arguments tels que « elle ne comprend pas » ou « la vérité est trop bouleversante » sont souvent utilisés.

La conséquence involontaire de cette action est généralement une augmentation de l'anxiété par le biais de la confusion au sujet de ce qu'il se passe ou ce qu'il s'est passé.



Ce que nous savons concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle

Les personnes ayant une déficience intellectuelle :

- ressentent le chagrin quand elles perdent un être cher, comme tout le monde
- les effets du deuil peuvent se prolonger et elles peuvent éprouver plus d'anxiété, de dépression, de l'irritabilité et manifester d'autres signes de détresse
- il n'y a aucune preuve que les personnes ayant une DI ont moins besoin d'information sur la maladie et la mort



Ce que nous savons concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle

Ce que nous savons maintenant concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle va à l'encontre des croyances du passé. Ces personnes connaîtront le chagrin quand elles perdent un être cher comme tout le monde.

Elles réagiront différemment, en subissant des effets pendant une longue période de temps et en montrant des symptômes intérieurisés comme l'anxiété, la dépression et l'irritabilité ou des manifestations externes comme la colère.

Rien n'indique dans les recherches actuelles que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont moins besoin d'information sur la mort que les personnes en bonne santé.



La prise en charge

Pour prendre en charge efficacement une personne ayant une déficience intellectuelle à travers le processus du deuil, vous devrez lui fournir des informations exactes et honnêtes dans un format clair qui est facile à comprendre.

Vous devrez être créatif et proactif pour lui offrir des possibilités d'exprimer sa douleur. Pour les individus avec peu ou pas de compétences verbales, des occasions pour s'exprimer activement sont les meilleures, telles que la peinture, la danse, ou la création d'un album photos.

Elles auront besoin d'être rassurées tout au long du chemin lorsqu'elles sont confrontées à des informations difficiles.

Elles devront être rassurées sur le fait que ce n'est pas de leur faute et elles seront guidées à travers cette nouvelle réalité où la personne ne sera plus présente dans leur vie.



Les stratégies principales pour aider la personne dans le processus du deuil

- Fournir des informations exactes et honnêtes
- Fournir un soutien dans le processus du deuil (langage clair)
- Offrir des occasions pour exprimer sa tristesse et ses condoléances
- Pour les personnes qui sont non-verbales, le chagrin exigera une forme active d'expression créative telle que la peinture, la danse ou la création d'un album photos



Les stratégies principales pour aider la personne dans le processus du deuil

- Rassurer sur le fait que :
 - il n'y a aucun reproche formulé à son encontre
 - les choses seront différentes
- Valoriser les conversations au sujet de la personne chère
 - pour rendre hommage à la personne décédée
 - pour se souvenir de l'amour qu'ils ont partagé
 - pour penser à ce que la personne qui est décédée aurait voulu



Les stratégies principales pour aider la personne dans le processus du deuil

- Permettre à la personne de faire des liens avec le passé, le présent et le futur :
 - Regarder des images et partager des souvenirs
 - Faire un livre ou une boîte de souvenirs de la personne décédée
 - Leur donner quelque chose qui appartenait à la personne qui est décédée
 - Allumer une bougie en hommage à la personne
 - Visiter les lieux où ils avaient l'habitude d'aller ensemble



Vous êtes important . . .

« Vous êtes important parce que
vous êtes vous, et
vous êtes important jusqu'à
la fin de votre vie.
Nous ferons tout notre possible —
non seulement pour vous aider à
mourir paisiblement, mais aussi
pour pouvoir vivre jusqu'à la mort. »

Dame Cicely Saunders



Liste de ressources pour les soins palliatifs

- Échelle de douleur Abbey
- Étude de cas des soins palliatifs
- Échelle de douleur chronique — pour des adultes non-verbales
- 12 conseils pour aider un adulte
- Domaines des questions
- Outil de Dis DAT
- Célébration de la vie
- « Thinking Ahead » (cahier)
- Vidéo « Thinking Ahead »

<http://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities>



Recherche et rédaction



Contenu de cette présentation
a été fait des recherches et
rédigé par :
Cindy Chatzis, RPN
cchatzis@wgh.on.ca
1-800-640-4108 poste 7202



LA PLANIFICATION PREALABLE DES SOINS et LA FIN DE VIE



Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

Merci d'avoir suivi cette formation.
Nous apprécierions vos commentaires afin d'améliorer
ce site web et les ressources associées.