

Évolution

Société Alzheimer

FIN DE VIE

Ce document fait partie d'une série de cinq feuillets d'information sur les divers stades de la maladie d'Alzheimer qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie, à leurs proches et aux aidants. Il porte sur la fin de la vie. Pour des renseignements sur les autres stades de la maladie d'Alzheimer, veuillez consulter les feuillets suivants de la série *Évolution* de la maladie d'Alzheimer : « Stade léger », « Stade modéré » et « Stade avancé ». Pour une vue d'ensemble de la maladie d'Alzheimer, de ses divers stades et de l'approche préconisée en matière de soins, veuillez consulter le feuillet « Survol » de la série.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau caractérisée par l'accumulation de protéines anormales dans les cellules du cerveau. Elle se manifeste par des symptômes de troubles cognitifs, dont la perte de la mémoire, des difficultés à poursuivre ses activités quotidiennes et des altérations dans le jugement, le raisonnement, le comportement et les émotions. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités disparues ne reviendront plus jamais.

La maladie d'Alzheimer est une forme courante de troubles cognitifs, mais il existe plusieurs autres maladies apparentées. Parmi les autres troubles cognitifs irréversibles, mentionnons ceux causés par les maladies vasculaires (dus à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson, ou la maladie de Huntington.

Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent, et le diagnostic de plusieurs d'entre elles peut être fait avec certitude seulement à l'autopsie du cerveau.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certains traitements et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les chercheurs tentent de trouver des moyens de prévenir ou d'enrayer la maladie d'Alzheimer et de rétablir les capacités perdues et la mémoire.

Fin de vie – Savoir pour prévoir

La mort est une expérience propre à chaque personne dont on ne peut prévoir ni le moment ni la manière. Savoir à quoi s'attendre au cours de cette période difficile peut atténuer certaines de nos peurs et de nos appréhensions. Lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est au tout dernier stade de la maladie, l'accent devrait être mis sur la qualité de vie et le confort plutôt que sur la durée de vie et les traitements. Les soins palliatifs (ou soins de confort) ont pour objet de répondre aux besoins de la personne dans son ensemble, et ce, aux niveaux physique, affectif et spirituel.

À la fin de leur vie, la plupart des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer sont soignées dans une maison de soins de longue durée. Malgré tous les efforts déployés, leur état de santé général ne fera que s'aggraver avec le temps. À ce stade, elles ont besoin d'une gamme étendue de soins qu'il est difficile pour les proches de prodiguer eux-mêmes. Ces soins dépassent largement les capacités d'une seule personne. Aussi, s'il a été décidé que la personne mourrait chez elle, il est important que le médecin oriente la famille vers des services

de soutien à domicile pour obtenir l'aide d'une infirmière ou d'un infirmier qui pourra aider les proches à déterminer les soins requis, leur enseigner comment les administrer et fournir le soutien et les instructions nécessaires. Dans le meilleur des cas, la famille sera aidée par une équipe de soins palliatifs.

Le tableau qui suit décrit des changements courants et des stratégies possibles à ce stade de la maladie. Ces stratégies n'ont pas pour objet de se substituer à l'avis d'un médecin, de sorte qu'il est recommandé de discuter de leur pertinence avec l'équipe de soins de santé avant d'y avoir recours.

Symptômes courants	Stratégies possibles
<p>Changements physiques</p> <p>Circulation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les extrémités peuvent être froides au toucher • la pression sanguine baisse • les lèvres et les ongles prennent une teinte bleutée 	<ul style="list-style-type: none"> • Massez doucement les mains et les pieds avec de la lotion.
<p>Problèmes de peau et plaies de lit (escarre de décubitus).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faites-vous enseigner comment positionner la personne et la soutenir avec des oreillers. • Changez la personne de position toutes les deux heures ou plus souvent si elle est très mince ou si elle présente des rougeurs persistantes aux saillies osseuses. • Gardez la peau nette et sèche; ne massez pas les parties osseuses. • Atténuez la pression sur les talons, les coudes et autres régions osseuses en plaçant sous ceux-ci un oreiller ou des cales de mousse. • Consultez un physiothérapeute sur les exercices permettant de maintenir l'amplitude articulaire.
<p>La personne ne veut plus manger ni boire à cause de défaillances physiques et systémiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sachez que la personne n'est pas en train de mourir de faim, mais que son corps n'a plus besoin de la même énergie; cela fait partie du processus de la maladie. • Mouillez les lèvres avec un coton-tige imbibé d'eau ou de glycérine. • Renseignez-vous sur les soins buccaux, par exemple sur la manière de nettoyer les dents, la langue et l'intérieur de la bouche.
<p>Accumulation possible de sécrétions dans les poumons ou l'arrière-gorge; bouche sèche.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Votre professionnel de la santé pourra vous conseiller à ce sujet.
<p>La somnolence augmente; la personne peut ressentir des douleurs ou de l'inconfort, mais la conscience de la douleur diminue.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Surveillez les signes de douleur, par exemple grimaces, cris, gémissements, changements de comportement, agitation accrue, anxiété, problèmes de sommeil. Discutez avec votre fournisseur de soins de santé des stratégies de soulagement de la douleur, par exemple changer la personne de position ou prendre des médicaments.
<p>Présence possible de fièvre.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consultez votre fournisseur de soins de santé sur des moyens de rafraîchir la personne tout en évitant qu'elle ne prenne froid.

La respiration peut sembler congestionnée ou changer de fréquence, de profondeur et de rythme; il se peut que la personne ne respire pas pendant des périodes de 5 à 30 secondes.	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune intervention n'est généralement nécessaire.
Les sens commencent à se modifier : <ul style="list-style-type: none"> • la vision peut devenir trouble ou sembler distante; • la personne est sensible au bruit, à la lumière, etc., et peut réagir positivement à une voix familière, au chant de quelqu'un ou à la lecture à haute voix. 	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenez le contact par le toucher. • Continuez à parler doucement, à raconter des histoires, à évoquer le souvenir d'événements passés, à faire jouer de la musique que la personne aime, à lui faire la lecture à haute voix. • Ne parlez pas de la personne comme si elle n'était pas là; quittez la pièce si vous devez discuter d'elle. • Soyez attentif aux signes de stress; maintenez la lumière et le bruit à un niveau minimum; songez à réduire le nombre de personnes à chaque visite.
Pouls irrégulier, agitation et nervosité.	<ul style="list-style-type: none"> • Rassurez la personne; si cet état persiste, essayez de trouver la cause du comportement, par exemple la douleur ou la soif.
Questions touchant les émotions	
La personne continue à ressentir émotions et sensations.	<ul style="list-style-type: none"> • Parlez d'un ton apaisant et réconfortant; rappelez à la personne qu'elle est en sécurité et qu'on s'occupe d'elle.
Questions touchant la spiritualité	
Les liens spirituels demeurent importants. La personne peut sembler choisir le moment de sa mort.	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisez la musique, les chants, les prières, la lecture ou la récitation de textes sacrés. • Demandez à un guide spirituel de lui rendre visite. • Certaines personnes ont besoin d'avoir la permission de mourir; de la même manière, des proches pourraient avoir besoin de la permission de laisser partir la personne.

Décisions à prendre

De nombreuses décisions devront être prises au cours de ce stade de la maladie.

- Si plusieurs personnes sont impliquées dans les soins de fin de vie, assurez-vous de mettre en place un plan de communication clair pour que chaque proche, aidant et professionnel de la santé soit informé de l'évolution des choses.
- Consultez les documents faisant état des volontés de la personne quant aux soins qu'elle souhaite.
- Si cela n'a pas été fait, déterminez qui sera le mandataire spécial. L'idéal serait de nommer le mandataire au début de la maladie avec l'implication de la personne. Si ce n'est pas le cas, consultez votre famille pour nommer la personne qui sera responsable de prendre les décisions financières, juridiques et relatives aux soins.
- Conformez-vous aux volontés de la personne si vous les connaissez. Autrement, les décisions devront être prises en tenant compte des valeurs et des désirs manifestés par la personne tout au long de sa vie et de ce que vous pensez qu'elle souhaiterait à cet égard.
- Avisez l'équipe soignante de tout souhait relatif aux soins médicaux qu'a pu exprimer la personne et impliquez l'équipe dans les décisions sur les questions médicales.

- De nombreux changements peuvent survenir à ce stade. Tenez-vous informé de tout changement dans l'état de la personne susceptible d'entraîner la nécessité de prendre d'autres décisions.

Il peut être difficile pour les membres de la famille de s'entendre sur ce qu'il convient de faire, mais la discussion et la compréhension permettront d'atténuer les conflits et d'éviter les décisions prises dans un moment de crise. La Société Alzheimer peut vous orienter vers le soutien professionnel de conseillers, de travailleurs sociaux et de médiateurs familiaux.

Décisions relatives aux soins médicaux

Il existe toute une gamme de soins médicaux pour prolonger la vie des personnes en phase terminale d'une maladie. Le recours à ces mesures, et le moment d'y recourir, dépendront du type de soins médicaux prévus par la personne. Si aucune instruction précise n'a été donnée à ce sujet, la meilleure décision sera fondée sur les valeurs et les volontés de la personne. Voici quelques-unes des mesures sur lesquelles il est courant de devoir se prononcer :

- *La réanimation cardio-respiratoire ou RCR* consiste en un groupe de traitements utilisés pour restaurer les fonctions cardiaque ou respiratoire de la personne.

La RCR :

- peut s'avérer douloureuse et traumatisante pour la personne
- peut aggraver l'état de la personne
- ne sera probablement pas efficace
- pourrait ne pas prolonger la vie
- est déconseillée par de nombreux experts lorsqu'une personne est en phase terminale et est souvent refusée par la personne qui a la capacité de prendre ce genre de décision.

Un « refus de réanimation » indique aux professionnels médicaux de ne pas recourir à la réanimation cardio-respiratoire si la personne cesse de respirer ou si son cœur arrête de battre.

- Une *sonde d'alimentation* peut parfois être suggérée si la personne a de la difficulté à s'alimenter ou à avaler, ce qui est courant au stade avancé de la maladie d'Alzheimer. L'alimentation par sonde n'a pas démontré d'avantages, ni ne semble prolonger la vie. Cette technique peut en outre provoquer des infections et causer de l'inconfort à la personne. Toutefois, cette option est parfois envisagée pour une période donnée. Discutez avec l'équipe soignante de tout plan précis de recours à une sonde d'alimentation.
- *L'hydratation intraveineuse* consiste en l'administration de liquide au moyen d'une aiguille insérée dans une veine de la personne. Le manque d'hydratation fait partie du processus normal de la mort et permet une mort plus confortable sur quelques jours. Le recours à l'hydratation intraveineuse peut étirer le processus de la mort pendant des semaines et ajouter au fardeau physique de la personne. Si l'on envisage de recourir à ce processus, il faut le faire dans un but précis et pour un temps limité, tel qu'entendu par vous et l'équipe soignante.
- Des *antibiotiques* peuvent être prescrits pour les infections courantes mais pourraient ne pas améliorer l'état de la personne.

Soins palliatifs

La décision de ne pas avoir recours à des mesures extrêmes pour prolonger la vie ne veut pas dire qu'on prive la personne de tout traitement. Celle-ci peut continuer à recevoir toute médication nécessaire, par exemple les médicaments pour traiter les maladies chroniques telles que le diabète ou l'hypertension, et

ceux qui préviennent la douleur et l'inconfort. L'administration de ces médicaments est généralement réduite dans le cadre des soins de fin de vie. L'équipe soignante pourra vous conseiller à ce sujet. L'objectif des soins palliatifs est d'assurer le confort, la dignité et la qualité de vie de la personne, et de contrôler la douleur. Des interventions énergiques susceptibles de provoquer la peur ou l'inconfort pourraient ne pas servir le meilleur intérêt de la personne et faire plus de mal que de bien. Il est important d'assurer un suivi continu et d'entretenir un dialogue constant entre vous et l'équipe soignante afin que la personne bénéficie des meilleurs soins possibles.

Prendre soin de soi

Ce stade de la maladie peut être particulièrement difficile. Il est important de prendre le temps de penser à vous-même. Essayez de :

- prendre le temps de reconnaître que vous pourriez déjà être en deuil, même si la personne n'est pas encore morte;
- prendre soin de votre propre santé en vous accordant des moments de répit; confiez à quelqu'un en qui vous avez confiance la responsabilité de prendre soin de votre proche parent pour vous permettre de vous reposer. Établissez un « horaire de visite » ou de « covoiturage » avec vos proches et amis;
- vous confier à des parents et amis ou de songer à vous joindre à un groupe de soutien;
- obtenir l'aide de professionnels si vos émotions vous pèsent trop.

Prévoir la suite

Au moment du décès, vous pourriez éprouver toute une gamme d'émotions : soulagement, culpabilité, tristesse, paix.

Toutes ces émotions sont normales et il est courant de se sentir coupable d'être soulagé par la mort de quelqu'un. Le deuil est une réaction normale, naturelle et prévue lorsqu'on perd un être qui nous est cher. Ce deuil prendra différentes formes selon les personnes. Même si la relation avec la personne disparue était difficile, son décès pourrait quand même vous toucher profondément.

Vous devez maintenant prendre soin de vous. Donnez-vous le temps de faire votre deuil. Ce deuil, vous l'avez sans doute ressenti dès le début et tout au long de la maladie tandis que vous perdiez petit à petit la personne. Faites preuve de douceur et de patience envers vous-même. Vous ne pourrez sans doute pas reprendre rapidement vos activités antérieures ni retrouver instantanément la même énergie qu'avant. Le deuil peut toucher tous les aspects de notre vie : physiques, sociaux, affectifs, psychologiques et spirituels.

Voici quelques suggestions pour vous aider dans votre deuil :

- Il y a de nombreuses façons de trouver le réconfort; il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon : faites ce qui vous vient naturellement.
- Donnez-vous la permission de ressentir toutes vos émotions, quelles qu'elles soient.
- Exprimez-vous librement : écrivez, pleurez, dansez ou racontez votre histoire aussi souvent que nécessaire.
- Exprimez-vous à votre façon, sans vous comparer aux autres puisque chacun vit son deuil différemment et à divers moments.
- Faites part de vos sentiments à quelqu'un en qui vous avez confiance.
- Permettez-vous d'apprendre. Le deuil est un processus qui peut nous apprendre beaucoup sur nous-mêmes et sur la relation que nous avons avec la personne décédée.
- Le fait d'avoir pris soin de quelqu'un pendant des mois et des années peut avoir pris toute la place dans votre vie. Il n'est pas rare d'avoir pendant ce temps négligé ses autres relations et activités. Prenez le temps de renouer avec les gens qui sont importants pour vous, de retrouver d'anciennes passions et d'en découvrir des nouvelles.

- Songez à joindre un groupe de soutien de personnes en deuil. Les anniversaires, y compris celui du décès de la personne, et les différentes fêtes sont autant d'occasions susceptibles de raviver le chagrin lié au départ de la personne, et ce, même des années plus tard. Prévoyez à l'avance comment vous vivrez ces occasions. Vous seul savez s'il vous serait bénéfique d'être avec d'autres personnes ces jours-là ou si vous préféreriez être seul. On ne sait pas comment on réagira une fois le jour arrivé. Prévoyez donc un « plan B », par exemple qu'un ami puisse venir, au pied levé, pour vous tenir compagnie si vous trouvez trop difficile d'être seul.

Aide et soutien de la Société Alzheimer

Vous êtes au terme d'un parcours qui a été long et difficile. Il est normal de pleurer le départ de la personne et de ressentir un grand chagrin et plusieurs autres émotions.

Il est important de reconnaître vos sentiments, de prendre soin de vous et d'obtenir l'aide pratique et le soutien affectif dont vous avez besoin.

La Société Alzheimer de votre région peut vous fournir de l'information et du soutien et vous orienter vers des organismes susceptibles de vous accompagner dans votre deuil. Contactez la Société Alzheimer de votre région ou visitez www.alzheimer.ca.

Ressources utiles

Évolution de la maladie d'Alzheimer – « Survol », « Stade léger », « Stade modéré », « Stade avancé » et « Fin de vie ». Série de cinq feuillets d'information, Société Alzheimer du Canada, 2016. Disponible à www.alzheimer.ca/stades

Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : *Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*. Société Alzheimer du Canada, 2010

Le deuil blanc : ressource pour les fournisseurs de soins de santé. Société Alzheimer du Canada, 2013

Le deuil blanc: ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Société Alzheimer du Canada, 2013

À propos de moi. Société Alzheimer du Canada, 2013. Ce livret à remplir en format PDF donne également de l'information sur les besoins, les préférences et les intérêts de la personne. Disponible à www.alzheimer.ca/aproposdemoi

Les maladies cognitives et les soins en fin de vie. Société Alzheimer du Canada (2016) Une ressource interactive en quatre parties sur les maladies cognitives et les soins en fin de vie. Disponible au www.alzheimer.ca/findevie

La Société Alzheimer du Canada offre une grande variété de dépliants et de feuillets d'information; pour en savoir plus à ce sujet, veuillez vous rendre à notre section Ressources à www.alzheimer.ca/depliants

Remarque : Le présent feuillet d'information vise à offrir des conseils. Il ne saurait remplacer l'avis des professionnels de la santé. Consultez votre fournisseur de soins de santé si vous remarquez des changements dans l'état de la personne ou pour toute question, préoccupation ou inquiétude.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada
 20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8
 Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656
 Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca
 Facebook: facebook.com/AlzheimerSociety Twitter: twitter.com/AlzSociety

