

ÉVOLUTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : LA FIN DE VIE

Introduction

La maladie d'Alzheimer est la plus répandue d'un groupe important de maladies appelées « démences ». C'est une maladie du cerveau qui se caractérise par la détérioration des facultés cognitives (facultés intellectuelles) et de la mémoire causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau (les neurones). La maladie affecte aussi l'humeur, les émotions, le comportement et la capacité d'accomplir les activités normales de la vie quotidienne. Son évolution suit généralement certaines étapes ou stades qui entraîneront des changements dans la vie des personnes atteintes et de leur famille.

La série *Évolution*

Ce document est le dernier volet d'une série de cinq sur les différents stades de la maladie d'Alzheimer, rédigée à l'intention des personnes atteintes de la maladie, de leur famille et des aidants. Le présent feuillet concerne le stade de fin de vie. Pour des renseignements sur les autres stades de la maladie, consultez les feuillets « Le stade léger », « Le stade modéré » et « Le stade avancé » de la série : *Évolution de la maladie d'Alzheimer*. Pour un survol de la maladie d'Alzheimer, de ses différents stades et de l'approche préconisée en matière de soins, consultez le feuillet « Survol » de cette même série.

La fin de la vie : savoir pour mieux prévoir

La mort est une expérience propre à chaque personne dont on ne peut prévoir ni le moment ni la manière. Toutefois, le processus suit généralement un cheminement quelque peu prévisible et certains changements physiologiques signalent que la mort est imminente. 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 hébergées dans un établissement de soins. Elles ont besoin d'une gamme étendue de soins qu'il est difficile pour les proches d'assurer 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 de santé publique qui pourra aider les proches à établir les soins requis, leur enseigner comment donner ces soins 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 montre certains changements courants et les stratégies possibles à ce stade de la maladie. Ces stratégies n'ont pas pour objet de se substituer à l'avis d'un médecin et il est recommandé, avant d'y avoir recours, de discuter de leur pertinence avec l'équipe de soins de santé.

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 cutanés et escarre de décubitus (plaies de lit).</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 pas masser 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 qui permettent de maintenir l'amplitude articulaire.
<p>La personne ne peut plus manger ni boire à cause de défaillances physiques et systémiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisez que la personne n'est pas en train de mourir de faim. Son corps n'a plus besoin de la même énergie. Ceci fait partie du processus de la maladie. - Humectez les lèvres avec un coton-tige imbibé d'eau ou de glycérine. - Renseignez-vous sur la façon de donner des soins buccaux, par exemple comment 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 les grimaces, les cris, les gémissements, les changements de comportement, une agitation accrue, l'anxiété, les 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 et de l'utilisation de médicaments.
<p>Présence possible de fièvre.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consultez votre fournisseur de soins de santé sur les façons de rafraîchir la personne tout en évitant qu'elle ne prenne froid.
<p>La respiration peut sembler congestionnée. Elle peut changer de fréquence, de profondeur et de rythme. La personne peut ne pas respirer pendant des périodes de 5 à 30 secondes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune intervention n'est généralement nécessaire.

<p>Les sens commencent à se modifier :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la vision peut devenir trouble ou sembler distante; - sensibilité au bruit, à la lumière, etc. La personne peut réagir positivement à une voix familière qui chante ou lit à haute voix. 	<ul style="list-style-type: none"> - Maintenez le contact par le toucher. - Continuez à parler doucement, racontez des histoires, évoquez le souvenir d'événements passés, faites jouer une musique que la personne aime, faites-lui 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 visiteurs présents en même temps.
<p>Pouls irrégulier, agitation et nervosité.</p>	<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.
<p>Questions touchant les émotions :</p>	
<p>La personne continue à ressentir émotions et sensations.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Parlez sur un ton apaisant et réconfortant. Rappelez à la personne qu'elle est en sécurité et qu'on s'occupe d'elle.
<p>Questions touchant la spiritualité :</p>	
<p>Les liens spirituels demeurent importants. La personne peut sembler choisir le moment de sa mort.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisez la musique, les chants, les prières, la lecture ou la récitation de textes sacrés. - Arrangez la visite d'un guide spirituel, le cas échéant. - Certaines personnes ont besoin d'avoir la permission de mourir. De la même manière, certains proches peuvent 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.

- Laissez-vous guider par les documents que la personne atteinte a établis concernant ses volontés.
- Si ce n'est déjà fait, établissez qui sera chargé de prendre les décisions relatives aux soins et aux questions juridiques et financières.
- Conformez-vous aux volontés de la personne si vous les connaissez. Sinon, les décisions devront être prises en fonction des valeurs et des volontés exprimées par la personne tout au long de sa vie et sur ce que vous croyez que la personne souhaiterait.
- Avisez l'équipe soignante de toute volonté qu'a pu exprimer la personne quant aux soins médicaux et faites participer l'équipe au processus de décision sur les questions médicales.
- De nombreux changements peuvent survenir à ce stade. Tenez-vous informé de tout changement dans l'état de la personne atteinte susceptible de donner lieu à 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 de devoir prendre des décisions 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 touchant les soins médicaux

Il existe toute une gamme de soins médicaux pour prolonger la vie des personnes qui sont en phase terminale d'une maladie. Le recours à ces mesures, et le moment d'y recourir, dépendra du type de soins médicaux que la personne a précisé. Si aucune instruction explicite 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 être douloureuse et traumatisante pour la personne;
- peut aggraver l'état de la personne;
- 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 lorsque celle-ci a la compétence pour 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 (ou gavage) n'a pas démontré d'avantages pour la personne, ni qu'elle pouvait prolonger la vie. Cette technique peut provoquer des infections et de l'inconfort pour la personne. Toutefois, cette option est parfois considérée pour une période donnée. Discutez avec l'équipe soignante de tout plan précis de recours au gavage.
- *L'hydratation intraveineuse* consiste à administrer à la personne du liquide au moyen d'une aiguille insérée dans une veine. L'absence d'hydratation est une partie normale du processus 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 on envisage de recourir à ce processus, cela devrait être fait dans un but précis et pour un temps limité auquel vous et l'équipe soignante aurez donné votre accord.
- 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 signifie aucunement priver la personne de tout traitement. Celle-ci peut continuer à recevoir tout médicament 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 pourraient faire plus de mal que de bien. Il est important que vous et l'équipe soignante assuriez un suivi et un dialogue constant pour offrir à la personne les meilleurs soins possibles.

Prendre soin de soi

Ce stade de la maladie peut être particulièrement difficile. Il est important de prendre le temps de vous occuper de vous. Essayez :

- de prendre le temps de reconnaître que vous pourriez déjà être en deuil, même si la personne n'est pas encore morte;
- de vous accorder des moments de répit. Confiez à quelqu'un en qui vous avez confiance la responsabilité de prendre soin de votre proche pour vous permettre de vous reposer;
- de prendre soin de votre propre santé;
- de vous confier à des parents et amis ou de songer à vous joindre à un groupe de soutien;
- d'obtenir l'aide de professionnels si vos émotions sont trop lourdes à supporter.

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 la personne. Le deuil est une réaction normale, naturelle et attendue à la perte d'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 nous toucher profondément.

Vous devez maintenant prendre soin de vous. Donnez-vous le temps de faire votre deuil. Ce deuil, vous l'avez sans doute entamé depuis le début de la maladie et vous avez vécu de nombreuses pertes tout au long de son évolution. Faites preuve de douceur et de patience à votre égard. Vous ne pourrez sans doute pas reprendre rapidement la routine 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 dont nous avons besoin pour vivre un deuil. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon : chacun doit trouver ce qui lui convient.
- 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. Il ne sert à rien de se comparer aux autres puisque chacun vit le deuil différemment et à différents moments.
- Partagez vos sentiments avec 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 redécouvrir d'anciennes passions et d'en découvrir des nouvelles.
- Les dates anniversaires, y compris l'anniversaire du décès de la personne, les anniversaires de naissance, les différentes fêtes et occasions spéciales peuvent raviver les émotions liées au deuil et à la perte de l'être cher, et ce, même des années plus tard. Prévoyez à l'avance comment vous vivrez ces occasions. Vous seul savez s'il vous sera bénéfique d'être avec d'autres ces jours là ou si vous préférerez être seul. Parfois, on ne sait pas comment on réagira jusqu'au jour même. Prévoyez un « plan B », par exemple un ami qui pourrait venir vous tenir compagnie à la dernière minute si vous trouvez trop difficile d'être seul.

L'aide et le soutien de la Société Alzheimer

Vous venez d'effectuer un long et difficile parcours. Il est normal de vivre le deuil et la perte et de ressentir diverses émotions. Il est important de reconnaître celles-ci, 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 qui peuvent vous accompagner dans votre deuil. Contactez la Société Alzheimer de votre région ou visitez www.alzheimer.ca.

Ressources

1. Société Alzheimer. www.alzheimer.ca (et plus particulièrement les sections « Soins Alzheimer—Stade avancé et Fin de vie », « Forums » et « Ressources »). On peut se procurer les documents 2 et 3 auprès des sociétés Alzheimer régionales ou du site www.alzheimer.ca;
2. Société Alzheimer du Canada. (1999). Normes de soins;
3. Société Alzheimer du Canada. (2008). Évolution de la maladie d'Alzheimer : « Survol », « Le stade léger », « Le stade modéré », « Le stade avancé », « La fin de vie » (feuillet d'information);
4. Deborah Sigrist. (1996). *Journey's End: a guide to understanding the dying process*.
5. Alzheimer's Association (États-Unis). *End-of-life decisions—Honoring the wishes of the person with Alzheimer's disease*, http://www.alz.org/national/documents/brochure_endoflifedecisions.pdf
6. Santé Canada. Soins palliatifs et soins de fin de vie. <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-fra.php>.
7. Canadian Hospice Palliative Care Association. <http://www.chpca.net/home.htm>
8. Agence de la santé publique du Canada. Vieillesse et aînés. http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/pubs/info_sheets/palliative_care/pall_f.htm

Note : Ce feuillet d'information vise à offrir des conseils. Il ne remplace pas l'avis des professionnels de la santé. Consultez votre professionnel de la santé au sujet de tout changement 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

