

Baycrest

**KOSCHITZKY CENTRE**  
for Innovations in Caregiving



Petro-Canada  
**CareMakers**  
Foundation™

# CONVERSATIONS INCONTOURNABLES

## Conversations incontournables sur la maladie en phases avancée et terminale

Présenté par : Diana Drasic, RN, MScN,  
ACNP, CHPCN(C)



## Sympathie ou empathie

problèmes, alors que l'empathie est notre capacité à comprendre ce que ressent une autre personne. Par exemple, « Je suis tellement désolé pour vous » par rapport à « Je ne peux pas imaginer combien c'est difficile pour vous ».



### **Communication:** « Je ne sais pas quoi dire »

**V**aloriser ce que les membres de la famille expriment

**R**econnaître les émotions

**É**couter

**C**omprendre le patient en tant que personne

**S**usciter des questions

Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. Chest. 2011 Mar;139(3):543-554.

Assurer une compréhension commune des termes : progressif, stable, inchangé, palliatif, RCR/ne pas réanimer/ressuscitation/refus de ressuscitation. Éviter le mot « mais ».

## Planification préalable des soins

- Les personnes doivent avoir l'aptitude médicale de prendre des décisions concernant les soins. Elle doit être capable de comprendre les risques et les avantages, les choix, les décisions et les conséquences pour participer.
- La planification préalable des soins est une série continue de conversations allant des souhaits à l'expérience vécue de la maladie jusqu'à l'expertise (à l'approche de la fin de vie).



## **Conseil**

Entamer une conversation sur la planification préalable des soins en passant en revue l'approche palliative des soins.

L'approche palliative commence dès le début des symptômes ou lors de la réception du diagnostic. Il est essentiel de garder à l'esprit que les soins palliatifs ne sont pas axés sur la mort. Il s'agit pour vous et votre famille de vivre aussi bien que possible jusqu'à votre dernier souffle, lorsque cela se produira.

## Les soins palliatifs dans la pratique actuelle

- Certaines personnes en soins palliatifs pourraient rentrer chez elles pour une réadaptation, mais cela dépend souvent du réseau de soutien (p. ex., famille, finances).
- L'échelle de performance pour soins palliatifs est un outil utilisé pour évaluer où se trouve une personne dans son parcours de vie. C'est une échelle de 0 à 100 % qui est une estimation approximative du fonctionnement et du temps restant.

## Conseils pour une première conversation autour des soins palliatifs

- « Pouvez-vous m'aider à comprendre ce que vous savez de l'état de santé de votre proche? »
- On ne peut pas supposer que les membres de la famille connaissent parfaitement une maladie. « La démence est une maladie neurodégénérative. Qu'est-ce que cela signifie pour vous? Pouvez-vous m'expliquer ce que vous comprenez des maladies neurodégénératives? Cela nous aidera à prendre soin de votre proche et de votre famille. »
- « Où pensez-vous que votre proche se trouve sur son parcours de vie? » et « Est-elle capable de faire les choses comme elle le faisait il y a 6 ou 12 mois? »
- Une question qui donne à réfléchir, mais qui est difficile à aborder avec les étudiants, le personnel, les amis et les collègues : « Je voudrais que vous écriviez votre réponse aux questions suivantes : Si vous étiez atteint d'une maladie incurable, comment voudriez-vous mourir? » En mettant cela par écrit, les gens sont confrontés à la situation d'une manière plus émotionnelle que logique. Beaucoup seront probablement d'abord effrayés, puis feront leur deuil, et enfin réagiront à la situation.



## Lors de l'examen de la planification préalable des soins

- Poser des questions concernant la façon dont ils souhaitent voir partir leur proche : Quand, où, comment?
- Le foyer n'est pas un lieu physique, mais une émotion, un sentiment. Le foyer est souvent synonyme de communauté, d'abri, de confort, de sécurité, d'amour, de famille. Pouvons-nous répondre aux besoins de l'être cher concernant son foyer, peu importe où il se trouve?
- Réaffirmer que l'admission en SLD n'est pas un échec, mais une reconnaissance que les besoins de l'être cher sont très intenses et qu'une aide est nécessaire pour répondre à ces besoins.



## Les objectifs de soins peuvent changer au fil du temps



### Récupération :

Comment pouvons-nous les aider à retrouver autant que possible leurs forces et leurs capacités?

### Maintien :

Comment pouvons-nous les garder à cet endroit le plus longtemps possible?

### Déclin :

Lorsqu'on examine le déclin : phase préactive (encore capable de fonctionner à un certain niveau) et phase active (le corps se prépare à la mort).

- Les idées d'interruption et de refus de traitement peuvent mener à une discussion sur les souhaits et les espoirs réalisables : « Ce serait vraiment merveilleux si votre mère pouvait s'améliorer » par rapport à « Voyons ce que nous pouvons faire aujourd'hui pour aider votre mère à s'améliorer ».
- Considérations religieuses : De nombreuses religions préconisent de reconnaître la mort et d'en témoigner, plutôt que de la combattre ou d'y résister jusqu'au dernier moment. N'oubliez pas de vous demander : « Quelle est la bonne chose pour cette personne ou cette famille à ce moment précis? »
- Deuil blanc : cette perte survient sans qu'il y ait une possibilité significative d'apaisement émotionnel ou de compréhension claire. Il comporte souvent des émotions contradictoires (p. ex., « J'ai perdu mon mari il y a longtemps, sa mort n'était que la conclusion »). Il faut généralement anticiper la perte pour faciliter les choses lorsque la mort survient.

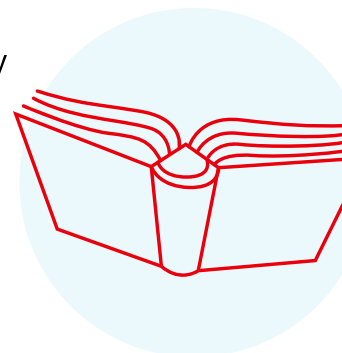
## L'admission dans un SLD n'est pas un échec

Les besoins en soins augmentent avec le temps, ils ne diminuent pas. C'est un travail sans interruption où quelqu'un doit être au moins à moitié éveillé à tout moment pour assurer la sécurité.

Il n'y a pas de honte à avoir besoin d'un SLD; en fait, c'est une nécessité pour la plupart des familles.

## Explication aux familles des symptômes de stade avancé lors de l'utilisation de l'échelle de performance pour soins palliatifs V2

- Posez des questions sur la façon dont le patient fonctionnait il y a 6 à 12 mois, puis discutez de la situation actuelle.
- Utilisez l'analogie du Livre de la vie : « Votre vie est un livre de 1000 pages. Voici le début et voici la fin (faites un geste avec les mains). Où en êtes-vous sur le chemin de votre vie? Êtes-vous ici ou là (utilisez vos mains pour renforcer votre propos)? » Certaines personnes lisent rapidement tandis que d'autres aiment rester longtemps sur une page.





## Certaines familles peuvent ne pas être préparées à la réalité d'une maladie en phase terminale ou avancée.

- Changements comportementaux
- Modifications neurodégénératives ou physiques d'une maladie systémique
- Consentement et aptitude
- Dans quelle mesure les responsables de la prise de décision sont-ils préparés?
- Deuil blanc et pertes multiples

## Qu'est-ce qu'une Bonne Mort

Excellente gestion de la douleur et des symptômes, reconnaissance de la personne, contribution au monde, prise de décision, préparation (famille et proche), achèvement.

## Formule pour une prise de décision continue

### Commencez par une empathie sympathique :

« Je ne peux pas imaginer ce que vous traversez... »,  
« Je peux voir à quel point c'est très difficile pour vous. »

### Collecte de données :

« Pouvez-vous m'aider à comprendre ce que vous ressentez pour faire en sorte que vous puissiez penser/souhaiter/croire »

### Empathie/ observations (le cas échéant) :

« J'ai aussi remarqué que cela devient de plus en plus difficile pour votre mari... »

Lorsque vous discutez des objectifs de fin de vie avec les aidants, il est important de faire la distinction entre les souhaits illusoire et les objectifs réalisables.

Importance de ne pas bombarder les gens d'informations et d'arguments logiques s'ils ne sont pas prêts ou présents sur le plan émotionnel. Les émotions doivent être prises en compte lors de la transmission d'informations ou de ressources

## Questions du public

### **Tous les établissements de SLD en Ontario disposent-ils d'équipes de soins palliatifs efficaces?**

Souvent, l'accès aux soins palliatifs dans les SLD est défini ou limité géographiquement.

Les équipes communautaires peuvent venir pour une consultation ou une expertise en milieu urbain, mais les prestataires de soins ruraux rencontrent davantage de difficultés (p. ex., généralement par le biais de Zoom ou en ligne). Cela reflète des enjeux plus importants dans les différents foyers de SLD.

### **La démence en tant que maladie terminale**

Jusqu'à récemment, on ne reconnaissait pas que la démence était une maladie terminale. La réalité est que de nombreuses maladies traitées dans ce cadre mettent la vie en danger; il est important de reconnaître ce fait. Beaucoup de personnes travaillant dans le domaine des soins palliatifs ne veulent pas intégrer des patients souffrant de démence uniquement dans un centre de soins palliatifs, car elles ne savent pas combien de temps ils occuperont ce lit.

Il est nécessaire que les personnes atteintes de démence aient un meilleur accès aux services dont elles ont besoin. Le meilleur scénario est de vivre confortablement et de retrouver cette sensation de chez soi, ainsi que d'avoir accès à des ressources pour bien vivre jusqu'à la mort.

### **Questions culturelles autour de la fin de vie; comment sont-elles gérées au Canada du point de vue de la diversité?**

Il est important de ne pas faire de suppositions sur une famille et sur son interprétation culturelle de la fin de vie. Le mieux est de reconnaître d'abord qui est assis en face de vous et ses besoins ou ses espoirs. Comment pouvons-nous les aider à passer du rêve à des objectifs réalisables? Par exemple, « Les miracles peuvent se produire oui. Mais au cas où cela n'arriverait pas, que pouvons-nous faire pour aider maman à se sentir plus à l'aise? »

---

Cette information vous est présentée par le Koschitzky Centre for Innovations in Caregiving et est généreusement financée par la Fondation proche aimants Petro-Canada