APRÈS LE DIAGNOSTIC :
LA PLANIFICATION DE VOTRE FIN DE VIE

C'EST VOTRE VIE, VOTRE CHOIX.

MOURIR DANS LA DIGNITÉ CANADA

Le parcours dans le système de soins peut être compliqué et décousu. Avec cette ressource, **Mourir dans la Dignité Canada** (MDDC) expose les éléments importants que les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie doivent connaître.* Cette ressource met l'accent sur les décisions portant sur les soins de fin de vie et sur l'importance de réfléchir aux options et aux priorités, et d'en discuter le plus tôt possible et régulièrement. La plupart des renseignements et des opinions figurant dans cette ressource proviennent gracieusement des membres du Conseil consultatif des cliniciens de MDDC, un groupe d'infirmiers et infirmières praticiens et de médecins compétents et compatissants. Nous leur sommes reconnaissants de leur contribution.

---

*Les maladies limitant l espérance de vie sont des maladies graves qui vont certainement avoir une incidence sur la durée de vie. Certaines peuvent avoir un effet sur l espérance de vie à court terme, comme le cancer en phase terminale, et d autres provoquer un déclin progressif et graduel sur plusieurs années, comme la démence.

APRÈS LE DIAGNOSTIC :
LA PLANIFICATION DE VOTRE FIN DE VIE

TABLE DES MATIÈRES

Premières étapes après le diagnostic 2
- Pensez à vos valeurs 2
- Explorez les options de soins et de traitement 3
- Réfléchissez à vos choix et consignez-les par écrit 3
- L'importance du dialogue 4

À quoi s'attendre à l'approche de la mort 5
- Mort imminente 6
- Les signes d'une mort imminente 6

Choisissez où vous voulez que votre mort ait lieu 7
- Au domicile 7
- À l'hôpital 9
- Centre de soins palliatifs 9

Soins palliatifs 10

L'expérience des aidants naturels 12
- Communication 12
- Déni 12
- Culpabilité 12
- Deuil anticipé 12
- Épuisement 13
- Conseils aux aidants naturels 13

Réflexions finales 15

Ressources complémentaires 16

PREMIÈRES ÉTAPES APRÈS LE DIAGNOSTIC

Si vous avez récemment reçu un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie, prenez en compte des éléments suivants :

Pensez à vos valeurs

Il est important de déterminer ce qui est précieux pour vous à ce stade de votre vie. Vous pouvez réfléchir aux effets des traitements médicaux sur la qualité de vie, ainsi que sur la durée de vie, et envisager lesquels vous êtes prêt à suivre pour disposer potentiellement de davantage de temps. Certaines personnes peuvent vouloir essayer plusieurs traitements médicaux, et d'autres vouloir limiter ces interventions.

Les valeurs peuvent évoluer au cours de la maladie. C'est tout à fait normal. Vous changerez peut-être d'avis plus tard, et il est donc important d'y réfléchir par vous-même souvent, et pas seulement lorsque les choses « empirent ».

Vous pouvez réfléchir au parcours de fin de vie que vous souhaitez et à son déroulement, notamment à ce qui compte le plus pour vous dans vos ultimes années, mois, semaines, jours et heures.

Explorez les options de soins et de traitement

Si vous ne disposez pas d'un prestataire de soins primaires attitré (infirmier ou infirmière praticien ou médecin de famille), il est important d'essayer d'entrer en relation avec l'un deux, peu après le diagnostic. Il peut vous aider à explorer les choix offerts pour conserver votre qualité de vie actuelle et ceux qui pourraient être envisagés plus tard, à mesure que votre état de santé évolue.

Cela peut comprendre les traitements modificateurs de la maladie, les soins palliatifs pour soulager les symptômes et la souffrance, les soins à domicile, les centres de soins palliatifs ou de fin de vie et l'aide médicale à mourir (AMM). Vous devez vous renseigner sur votre admissibilité et la disponibilité de ces options, si l'une d'elles vous intéresse.

Vous pouvez demander à être orienté vers des soins palliatifs immédiatement après le diagnostic. Les soins palliatifs peuvent offrir un soutien avantageux dès le début pour soulager les symptômes de la maladie et ceux des traitements modificateurs de la maladie : ils ne se limitent pas aux dernières semaines ou mois de vie.

Le système de soins de santé a souvent pour objectif de « faire davantage ». Si vous ne souhaitez plus effectuer des tests à des fins de diagnostic ou suivre les traitements modificateurs de la maladie, vous devez en informer les praticiens, et peut-être à plusieurs reprises.

Réfléchissez à vos choix et consignez-les par écrit

Cela peut inclure la rédaction d'un testament et l'établissement d'un **plan préalable des soins** avec votre mandataire ou d'une **procuration relative au soin de la personne (POAPC)** en Ontario. Cela concerne aussi ce qui est en lien avec votre legs, tel que l'organisation de votre domicile ou la mise par écrit des témoignages importants de votre vie.

L'importance du dialogue

Entourez-vous de tous les soutiens possible, famille et amis de confiance, qui peuvent vous comprendre et discuter de ce qui se passe, et exposez-leur vos souhaits et priorités futurs ; c'est cela qui constitue l'essence de la planification préalable des soins. Restez en communication avec l'équipe des soins de santé.

QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ SOUHAITER POSER :

- Quel est mon pronostic?
- À quoi dois-je réellement m'attendre lors des différentes phases de ma maladie? La maladie provoquera-t-elle un déclin progressif ou y aura-t-il des périodes de rétablissement?
- Quels symptômes vais-je ressentir à mesure que la maladie progresse?
- Qu'est-il possible de faire atténuer les symptômes? Comment puis-je avoir accès à ces choix et qui peut les fournir?
- De quelle aide dois-je prévoir avoir besoin (p. ex. aller aux toilettes, se laver, s'habiller, soigner des plaies, préparer des repas) plus tard?
- Quels formulaires ou documents dois-je remplir maintenant?
- D'autres aides sont-elles à disposition? Est-ce nécessaire qu'une autre personne s'occupe de mes soins (par exemple, les soins à domicile)?
- Dois-je planifier ma fin de vie maintenant?
- Qui puis-je appeler si j'ai des questions ou si la situation évolue?
- Y a-t-il des sites Web, des brochures ou d'autres ressources que je devrais consulter au fur et à mesure que la situation évolue?

À QUOI S'ATTENDRE À L'APPROCHE DE LA MORT

La conscience de la mort varie d'une personne à l'autre. Pour certains, c'est incroyablement triste et solitaire. Pour d'autres, c'est une magnifique expérience qui est accueillie après des années de souffrance et de déclin.

Certains sont dans l'incertitude. D'autres éprouvent de la curiosité et sont réconfortés par ce qui pourrait venir ensuite. La culture et les convictions personnelles ou religieuses peuvent orienter les pensées et les sentiments au sujet de la mort.

« Elle peut être triste, ou bien accueillie. Elle peut entraîner des souffrances, ou non. Elle peut être paisible et calme. Elle peut être effrayante. Certains considèrent ce qui adviendra ensuite comme une aventure. »

~ Un membre du Conseil consultatif des cliniciens

On peut souvent prévoir la mort en examinant les événements de l'année écoulée. Par exemple, avez-vous dû aller plus souvent aux urgences ou être hospitalisé? Après ces événements, avez-vous récupéré vos capacités antérieures? Avez-vous besoin de davantage d'aide pour les tâches quotidiennes comme vous laver, utiliser les toilettes, vous nourrir ou vous habiller?

Cela pourrait être des signes que vous approchez de la fin de votre vie. La rapidité à laquelle ces changements se produisent peut indiquer à quel point vous êtes proche de mourir. Par exemple, si des changements importants se produisent en l'espace d'une semaine, cela pourrait indiquer que le décès pourrait survenir dans quelques semaines. Si des changements se produisent en l'espace de quelques jours, le décès pourrait survenir dans les jours qui suivent. Être conscient de ces changements et de ce qu'ils signifient vous donne la possibilité de communiquer une dernière fois avec vos proches.

Mort imminente

L'imminence de la mort se manifeste souvent par « moins » de tout : moins de mouvement, moins d'éveil, etc.

Les signes d'une mort imminente peuvent comprendre :

- Modification du sommeil : sommeil plus profond, moins de périodes d'éveil
- Changements alimentaires et des fonctions corporelles : manger et boire moins, ou rien du tout, uriner moins fréquemment et produire moins de selles
- Changements de la fonction respiratoire : périodes d'apnée où l'on arrête de respirer avant de recommencer
- Peau froide ou tachetée
- Faiblesse : Incapacité à quitter le lit ou besoin d'aide pour changer de position

Être mourant ne signifie pas que vous allez ressentir de la douleur. Si la douleur n'a pas été un symptôme difficile à soulager durant votre maladie, il est peu probable qu'elle le devienne pendant la phase de mort imminente.

CHOISISSEZ OÙ VOUS VOULEZ QUE VOTRE MORT AIT LIEU

L'endroit où vous mourrez a des conséquences sur le déroulement de la fin de vie. Le processus sera assez semblable quel que soit le lieu, mais certains facteurs importants diffèrent selon l'endroit, notamment les personnes pouvant dispenser les soins et administrer les médicaments pour atténuer les symptômes.

Au domicile

Mourir à son domicile est souvent perçu comme moins médicalisé que d'autres contextes. Pour certaines personnes, il est plus confortable d'être entourée de ce qui est familier, notamment son propre lit.

Dans un milieu familial, votre famille prodigue une grande partie des soins avec le soutien de personnel infirmier et de préposés aux services de soutien à la personne (PSSP). Dans certaines régions, les familles s'occupent de l'essentiel des soins, y compris la toilette, le bain (y compris la région génitale), la prise de médicaments, l'établissement des horaires, la prise de notes et la communication avec l'équipe soignante. Il peut être important d'examiner le coût des services de soins à domicile privés payants pour déterminer s'il est possible de compléter les services offerts par les gouvernements.

Demandez conseil aux professionnels qui viennent à votre domicile ; les infirmières, les PSSP et autres ont souvent une grande expérience et offrent des conseils pratiques importants dont vous pouvez tirer parti avec un peu de soutien et d'informations.

Ne manquez pas également de vous renseigner sur les autres aides offertes, comme la livraison des médicaments par la pharmacie, les services communautaires de répit dispensés par des bénévoles, les services de transport, l'entretien ménager et la préparation ou la livraison de repas. Vous pouvez aussi vous renseigner sur les ergothérapeutes qui peuvent vous aider à adapter votre domicile à vos besoins grâce à l'utilisation d'appareils fonctionnels.

Il est important de savoir qui est le praticien responsable principal (infirmier ou infirmière praticien ou médecin), car il supervise la prescription de médicaments, les consignes à l'équipe infirmière et l'établissement du certificat médical de décès.

QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ SOUHAITER POSER :

- Est-il possible de dispenser les soins à domicile? Si c'est le cas, combien de temps?
- Comment saurai-je si rester à la maison n'est plus possible? Si ce n'est pas possible, quelles sont les autres options?
- Quels services fournissez-vous? Quels sont les soins que ma famille devra dispenser elle-même?
- Quel est le coût des services? Existe-t-il des possibilités de financement par des organismes gouvernementaux ou communautaires?
- Dans quelle mesure ces services me sont-ils accessibles?
- Quand les visites auront-elles lieu et pour combien de temps?
- Le préposé aux soins à domicile sera-t-il le même chaque fois?

À l'hôpital

Mourir à l'hôpital peut être le choix qui convient si mourir à la maison n'est pas envisageable, par exemple si votre famille ne peut offrir qu'un soutien limité, ou si vous voulez qu'elle soit simplement présente à vos côtés sans avoir à dispenser des soins. À l'hôpital, les soins sont dispensés par du personnel rémunéré (médecins, personnel infirmier et prestataires de soins de santé connexes, comme les thérapeutes respiratoires). Pour rendre le séjour à l'hôpital plus confortable, vous pouvez apporter de chez vous des objets familiers comme des draps, vos aliments préférés ou des photos. Des visites fréquentes de la famille et des amis peuvent également apporter davantage de réconfort.

QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ SOUHAITER POSER :

- Les animaux de compagnie sont-ils acceptés en visite? Quels sont les conditions?
- L'équipe infirmière peut-elle, en mon nom, poser d'autres questions au médecin et me rendre compte des réponses?
- Puis-je demander une réunion avec ma famille et l'ensemble de l'équipe qui me dispense des soins?

Si vous pensez avoir recours à l'aide médicale à mourir, assurez-vous, idéalement avant l'admission, que les évaluations et l'administration peuvent se faire sur place.

Centre de soins palliatifs

Les centres de soins palliatifs visent à créer un environnement semblable à un domicile. Les soins sont généralement dispensés à la fois par la famille et par le personnel.

L'accès à un centre de soins palliatifs n'est pas toujours disponible immédiatement, et il est parfois nécessaire d'attendre.

QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ SOUHAITER POSER :

- Quelles sont les conditions d'admission? (La plupart des centres de soins palliatifs n'admettent les personnes que si le décès peut survenir dans les semaines à venir.)
- Peut-on me rendre visite quand on le souhaite?
- Combien de personnes peuvent rendre visite en même temps?
- Les animaux de compagnie sont-ils acceptés en visite? Quels sont les conditions?

Si vous pensez avoir recours à l'aide médicale à mourir, assurez-vous, idéalement avant l'admission, que les évaluations et l'administration peuvent se faire sur place.

SOINS PALLIATIFS

Des études ont montré que le fait de commencer le plus tôt possible les soins palliatifs offre une meilleure expérience aux patients et à leurs proches. Les soins palliatifs ne sont pas utiles que dans les derniers jours ou dernières semaines ; vous pouvez en tirer avantage pendant plusieurs mois, et même dès le diagnostic.

Pour déterminer si des soins palliatifs sont pertinents, le clinicien doit se demander : Serait-ce surprenant que cette personne meure dans les 12 prochains mois? Si la réponse est « non », les soins palliatifs sont probablement pertinents.

L'accès aux soins palliatifs est souvent plus simple pour les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer ; cependant, quel que soit le diagnostic, vous pouvez vous renseigner et demander ce soutien.

QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ SOUHAITER POSER :

- Dans quelle mesure ce service est-il accessible?
- Comment puis-je obtenir des soins palliatifs si je n'ai pas reçu de diagnostic de cancer?
- Les prestataires de soins palliatifs sont-ils disponibles en dehors des heures normales de travail si j'ai des problèmes liés aux symptômes?

Les soins palliatifs peuvent marquer la fin du traitement modificateur de la maladie, mais cela ne signifie pas que des soins ne seront plus dispensés ni que l'on « renonce ». Il s'agit d'un type de soins holistiques qui met l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie et la gestion des symptômes.

De nombreux prestataires de soins de santé sont en mesure de dispenser des soins palliatifs, comme les infirmiers et infirmières praticiens ou autorisés et les médecins de famille. Les spécialistes peuvent également dispenser des soins palliatifs.

L'EXPÉRIENCE DES AIDANTS NATURELS

Voici quelques-uns des enjeux qu'un aidant naturel peut rencontrer :

Communication

Les aidants naturels peuvent avoir des difficultés pour communiquer avec les membres de votre équipe de soins de santé afin de poser des questions ou recevoir de l'information. Certains peuvent aussi avoir l'impression que les membres de l'équipe ne se coordonnent pas, ce qui entraîne des retards et de la frustration.

Déni

Il peut être très difficile pour les aidants naturels d'assister à votre déclin et de reconnaître que votre vie pourrait bientôt se terminer.

Culpabilité

Certains aidants naturels peuvent avoir des remords à demander ou à chercher des moments de répit et du soulagement pour eux-mêmes sur une courte période. Prendre des pauses pour se redynamiser est extrêmement important. Dans certaines régions, les soins de répit peuvent être indisponibles ou inabordables.

Les aidants naturels peuvent ressentir du soulagement au décès de leur proche. C'est une réaction naturelle, et il n'y a aucune raison de se sentir coupable.

Deuil anticipé

Si vous optez pour l'aide médicale à mourir, les aidants naturels pourraient vivre un deuil anticipé jusqu'au décès. C'est courant, même pour les personnes en faveur de l'AMM.

Le deuil anticipé peut également se produire en dehors de l'aide médicale à mourir, et les aidants naturels peuvent le ressentir intensément lorsqu'ils prodiguent les soins.

Épuisement

Dispenser des soins peut être difficile et épuisant. De nombreux aidants naturels consacrent tout leur temps et toute leur énergie à vos soins, sans repos ni le soutien nécessaire, ce qui est intenable. Il se peut que vous n'ayez pas conscience de l'ampleur des soins que votre proche vous dispense, ce qui entraîne des complications supplémentaires.

« Certains aidants naturels déclarent que, malgré les difficultés pour s'occuper d'un proche en fin de vie à la maison, ils n'auraient pas fait les choses différemment et se sont sentis très privilégiés de pouvoir donner ces soins intimes et précieux. D'autres familles ne sont pas en mesure, pour diverses raisons, de prendre soin d'un proche jusqu'à sa mort à la maison. »

~ Un membre du Conseil consultatif des cliniciens

Conseils aux aidants naturels

Il est important que les aidants naturels prennent soin d'eux-mêmes, de leur propre personne. Les émotions sont une partie importante de l'expérience des aidants ; il est normal de les ressentir vivement.

S'occuper d'une personne mourante est une course de fond, pas de vitesse. Pour être endurant, il est important que les aidants naturels disposent de temps pour s'occuper d'eux-mêmes et prennent des pauses fréquentes.

Cela ne signifie pas simplement s'éloigner pour accomplir d'autres tâches ; idéalement, ils doivent disposer d'un espace pour faire une sieste ou de temps pour faire des exercices, aller faire une promenade ou prendre un repas avec un ami. Prodiguer des soins 24 heures sur 24 n'est pas réaliste. Il y a des limites à ce que quelqu'un peut donner, et c'est normal.

« Il est essentiel de discuter ouvertement d'attentes réalistes dès le début du déroulement de la maladie, afin que tout le monde soit sur la même longueur d'onde. »

~ Un membre du Conseil consultatif des cliniciens

Il peut y avoir des tâches auxquelles la famille et les amis peuvent contribuer, mais les aidants naturels peuvent simplement avoir aussi besoin de quelqu'un avec qui parler. Il est normal de demander à quelqu'un de simplement écouter tranquillement et avec sympathie, plutôt que d'essayer de proposer des solutions.

En fonction de la situation, des travailleurs sociaux peuvent également apporter une certaine aide. Sollicitez l'assistance d'aidants ou des groupes de visites amicales proposés par les centres de soins palliatifs locaux, les organismes d'aidants ou les organismes spécialisés dans une maladie, comme la Société canadienne du cancer, qui peuvent disposer d'autres ressources et contributions. Ces organismes peuvent également offrir du soutien pour le deuil : il peut donc être utile d'établir des relations avec ceux-ci en amont pour répondre aux besoins futurs quand ils se présenteront.

Posez régulièrement des questions sur les aides aux différentes étapes du parcours de soins, notamment lorsque de nouveaux besoins apparaissent. Vous pouvez effectuer cette démarche au plus tôt et tout au long du processus. En matière de soutien, il est important de décider de ce qui est utile et de ce qui ne l'est pas ; il est tout à fait normal de refuser poliment du soutien qui deviendrait un fardeau à organiser et à mettre en œuvre.

RÉFLEXIONS FINALES

Il est courant qu'il y ait des problèmes de communication entre les membres de l'équipe de soins, et même entre ceux qui s'occupent du même patient. Si vous avez des besoins précis, n'hésitez pas à les mentionner. Cela peut nécessiter de le demander à différentes personnes ou de poser votre question à plusieurs reprises. Il est important que vous défendiez vos intérêts (ou de disposer d'une personne pour le faire), surtout si l'équipe de soins ne comprend pas clairement vos convictions, vos valeurs et vos souhaits.

Parler de votre état de santé et de vos réflexions sur la fin de la vie est important. Si vous en discutez en amont et régulièrement, cela aura une incidence positive. Ces conversations peuvent être embarrassantes, mais elles sont essentielles. Les prestataires de soins peuvent se sentir tout autant mal à l'aise de parler de la mort que les personnes qui ne font pas partie du milieu médical, et certains peuvent hésiter à aborder le sujet. Cela peut confronter les familles à un choc quand le décès se produit.

« Les décès les plus "beaux" auxquels j'ai eu le privilège d'assister se sont produits au sein de familles où rien n'a été caché, où celles-ci affrontaient sans détour la réalité d'une situation que nous avions tous fait de notre mieux pour repousser, mais sans y parvenir. Prendre soin d'une personne en fin de vie, quand elle sait qu'elle est mourante et qu'elle a pu dire et faire les choses nécessaires pour ressentir que sa vie se termine, est un cadeau magnifique qui transcende l'individu et laisse un sentiment vivace à tous ceux qui ont été à ses côtés durant sa vie et jusqu'à sa mort. Une mort sereine transmet un legs positif. »

~ Un membre du Conseil consultatif des cliniciens

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

- *The Waiting Room Revolution*
- *“Hope for the Best, Plan for the Rest”*
- *Early Identification & Prognostic Indicator Guide*
- *Bridge C-14*
- *MonDeuil.ca*
- *MAID Family Support Society*
- *Portail palliatif canadien*

www.**dyingwithdignity**.ca

DWDCanada @dyingwithdignity.ca @dwdcanada

Mourir dans la Dignité Canada

500 – 1835, rue Yonge, Toronto, ON M4S 1X8

Sans frais : 1 800 495-6156 Fax : 416 486-5562