

LES SOINS PALLIATIFS ET LA PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE

La SLA est une maladie neurodégénérative progressive et mortelle qui n'a pas encore de cure. En s'occupant de vous, votre équipe de soins s'efforcera de maximiser votre qualité de vie, du diagnostic à la fin de vie.

Les personnes atteintes de SLA sont confrontées à de nombreux choix qui auront une incidence sur l'évolution de leur maladie. Vous pourrez prendre des décisions sur la gestion des symptômes tout au long de votre maladie. Une discussion précoce et la planification préalable des soins peuvent contribuer à garantir le respect de vos volontés. Il est souvent possible de maintenir la communication à l'aide d'une variété de méthodes et de dispositifs.

Les personnes atteintes de SLA ont le droit de mourir en paix et dans la dignité, et de connaître et de comprendre la planification préalable des soins et les options de fin de vie. On s'attend à ce que votre équipe de soins appuie et respecte vos décisions concernant votre vie, votre corps et votre mort, en fonction de vos préférences, de vos valeurs et de vos croyances.

Votre équipe de soins et la médecine moderne peuvent offrir une excellente gestion des symptômes pendant la phase de fin de vie de la SLA. La plupart des personnes atteintes de SLA connaissent une mort paisible.



Que sont les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont une approche des soins visant à optimiser la qualité de vie des personnes confrontées à des maladies graves comme la SLA. Ils traitent les symptômes physiques afin de réduire l'inconfort et la détresse et visent à répondre aux besoins psychosociaux et spirituels des patients et de leur famille. Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe de médecins, de personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé qui travaillent avec vous, votre famille et vos autres médecins pour vous apporter un soutien spécialisé. De nombreuses personnes pensent que les soins palliatifs ne sont proposés qu'en fin de vie et craignent qu'ils annoncent la mort imminente. Cependant,

une approche de soins palliatifs peut être introduite et appliquée tôt dans le parcours de la maladie et fournie parallèlement à la gestion active de votre SLA.



Que sont les soins de fin de vie?

Les soins de fin de vie répondent aux besoins des personnes qui vivent leurs derniers moments, en leur apportant un soutien pour les aider à vivre aussi confortablement que possible et à mourir dans la dignité. Les soins de fin de vie englobent les soins palliatifs et peuvent être dispensés à domicile ou dans un centre de soins palliatifs, un hôpital ou un établissement de soins de longue durée.



Comment les gens meurent-ils de la SLA?

Certaines personnes atteintes de SLA craignent de mourir en s'étouffant. Il faut savoir que ce type de décès est très rare chez les personnes atteintes de SLA. Les personnes atteintes de SLA meurent généralement d'une insuffisance respiratoire. Il peut être utile de savoir que les professionnels de la santé peuvent proposer une prise en charge des symptômes afin de minimiser l'inconfort et la détresse.

En fin de vie, l'équipe de soins utilise généralement des médicaments pour gérer la douleur et la dyspnée (difficulté à respirer). Ces médicaments sont très efficaces pour réduire la sensation d'essoufflement et d'étouffement. Ils n'accélèrent pas le décès. Une étude a révélé qu'entre 88 et 98 % des personnes atteintes de SLA meurent de façon paisible.



PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

La planification préalable des soins (PPS) est un processus qui permet aux personnes de faire des plans concernant leurs soins de santé futurs. Les plans de soins donnent des instructions aux professionnels de la santé lorsqu'une personne n'est pas en mesure de faire ou de communiquer ses propres choix en matière de santé. Il peut s'agir de consigner vos volontés ou simplement de parler à votre famille, à vos amis ou à vos proches de vos décisions concernant vos soins de santé. Il ne doit pas nécessairement s'agir d'un document juridique.

L'important, dans le cadre de la PPS, c'est de réfléchir à la manière dont vous souhaitez que vos soins de santé se déroulent et de communiquer ouvertement avec les personnes qui participent à vos soins et à votre soutien.

Il est recommandé aux personnes atteintes de SLA d'avoir ce type de conversation dès le début. Si vous attendez plus tard dans l'évolution de votre maladie, vous risquez d'avoir plus de mal à communiquer vos volontés et un problème de santé soudain pourrait vous empêcher de prendre les décisions nécessaires.

Vous craignez peut-être que cette discussion soit bouleversante pour vous ou vos proches. Mais en planifiant et en discutant de vos volontés, votre famille et l'équipe soignante connaîtront vos choix en matière de soins et pourront ainsi les respecter. La participation à la PPS vous procurera un sentiment de contrôle et contribuera à une expérience de fin de vie qui respecte vos volontés.

La section Mon plan du site Web www.planificationprealable.ca est une excellente ressource pour la planification préalable des soins.

QUI PEUT PRENDRE DES DÉCISIONS CONCERNANT VOS SOINS?

Il existe deux façons de choisir des personnes pour vous représenter lorsque vous serez incapable de le faire vous-même :

1. Votre mandataire spécial est la personne autorisée par la loi à prendre des décisions de santé en votre nom si vous n'êtes pas capable (apte) de les prendre vous-même, et seulement lorsque vous êtes incapable, pas avant. En Ontario, il existe une hiérarchie officielle du mandataire qui détermine qui prendra les décisions en votre nom si vous n'avez pas spécifiquement identifié une personne en remplissant un document la désignant comme votre procureur.
2. Vous pouvez choisir la personne qui parlera en votre nom en cas d'incapacité (procuration relative au soin de la personne) par l'intermédiaire d'un représentant légal, ou en utilisant un formulaire disponible en ligne. Dans la mesure du possible, soyez ouvert et clair avec toute personne que vous avez choisie comme mandataire spécial. Discutez de vos volontés et de vos valeurs avec votre mandataire spécial et assurez-vous qu'il est prêt à exécuter vos volontés.

AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

En 2016, la Cour suprême du Canada a légalisé l'AMM au Canada. Cela signifie que les personnes atteintes de SLA ont accès à l'AMM si elles le souhaitent. La personne doit être évaluée par deux professionnels de la santé pour garantir son admissibilité.



Les Canadiens vivant avec la SLA peuvent trouver des informations spécifiques à leur province ou territoire en lien avec les lois et règlements de l'AMM au

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'AMM, demandez à votre équipe de soins de vous aiguiller vers un spécialiste.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Ressources additionnelles

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5027804/>

<https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/csc-scc.html>

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14660820510028647>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1474442214702212>

<https://www.gowish.org>

<https://www.dyingwithdignity.ca/>

Merci à Adrienne Barker, infirmière praticienne en soins de santé primaires, directrice des soins à l'établissement Hospice of Waterloo Region, pour sa contribution à cette fiche de renseignements.

Disclaimer: The information in this publication has come from sources the ALS Society of Canada deems reliable and is provided for general information purposes only. It is not intended to replace personalized medical assessment and management of ALS. The ALS Society of Canada disclaims any liability for the accuracy thereof, and does not intend to disseminate either medical or legal advice.