



ASANT CAFÉ

WWW.ASANTCAFE.CA

Préparer l'avenir

PRÉPARER L'AVENIR : Apprendre au sujet des troubles neurocognitifs et des soins à l'approche de la fin de vie.

Il est difficile parfois de poser des questions à des prestataires de soins de santé. Beaucoup d'entre nous ignorent simplement quelles sont les questions à poser afin de nous aider à mieux comprendre comment préparer l'avenir.

Le présent répertoire de questions a été conçu pour lancer les conversations avec vous, votre famille et le personnel de soins de santé de l'établissement. Il est possible que les réponses aux questions ne soient pas simples ou directes, les troubles neurocognitifs affectant chaque personne de différentes façons.

En posant ces questions importantes, nous espérons que vous pourrez obtenir l'information nécessaire sur l'évolution de la situation aux derniers stades de la vie, afin de vous aider à préparer l'avenir.

Lançons la conversation sur...

Cochez les sujets que vous aimeriez aborder avec votre prestataire de soins de santé.

1. GÉNÉRALITÉS SUR LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

- Pouvez-vous m'expliquer le type de troubles neurocognitifs dont est atteint le membre de ma famille?
- Pouvez-vous m'expliquer les changements clés, en particulier d'ordre comportemental, que je pourrais constater chez le membre de ma famille au fur et à mesure de l'avancement de ses troubles neurocognitifs?

2. LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET LA FIN DE VIE

- Quels sont certains des signes et des symptômes les plus souvent associés aux derniers mois de vie d'une personne atteinte de troubles neurocognitifs?
- À quoi pourraient ressembler les derniers jours et les dernières heures de la vie du membre de ma famille?
- Les gens décèdent-ils effectivement à cause de troubles neurocognitifs?
- Mon proche est atteint de troubles neurocognitifs, en plus d'autres problèmes de santé. Comment cela influera-t-il sur les soins qui lui seront prodigués en fin de vie?



3. LES SOINS DE FIN DE VIE PRODIGUÉS À LA PERSONNE ATTEINTE DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS

a. Soins de confort

- De quelle façon vos soins prodigués au membre de ma famille pourraient-ils changer dans ses derniers jours?
- Pouvez-vous me dire ce que signifie l'expression « soins de confort »?
- Comment pouvons-nous prévoir la tenue de rites importants sur les plans culturel, spirituel ou religieux importants pour nous ou le membre de notre famille au cours de ses derniers jours?

b. Douleur et symptômes

- Comment évalueriez-vous et géreriez-vous le niveau de douleur du membre de ma famille?
- Le membre de ma famille est agité. Que cela signifie-t-il et comment s'en occuper?
- Le membre de ma famille semble avoir de la difficulté à respirer. Que peut-on faire?
- Le membre de ma famille ne peut plus déglutir. Comment lui faire prendre ses médicaments?
- Les infections pulmonaires et urinaires sont-elles courantes chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, et comment y faire face?

c. Aliments et liquides

- Le membre de ma famille ne mange n'y ne boit plus beaucoup. À quoi cela tient-il et est-ce normal?

4. MON RÔLE COMME MANDATAIRE

- Que dois-je savoir au sujet des documents ci-après et à quelle fréquence sont-ils mis à jour?

- Directives de soins • Mandataire
- Directives complémentaires • Procurations pour soins de santé
- Directives de fin de vie • Niveaux de soins
- Plans d'intervention complémentaires• Curatelle
- Procuration

- Dans quels cas le membre de ma famille pourrait-il être transféré à l'hôpital?
- À quel rôle pourrait-on s'attendre de jouer, moi ou un autre membre de ma famille, dans la décision du transfert à l'hôpital de notre proche?
- Des membres de ma famille et moi divergeons d'opinion quant à une décision à prendre concernant le membre de notre famille atteint de troubles neurocognitifs. À quelle aide disponible devrions-nous recourir pour régler notre divergence?



5. MON RÔLE COMME PROCHE AIDANT

- Quelle est la meilleure façon pour moi de réagir et d'interagir avec le membre de ma famille au fur et à mesure que sa santé se détériore?
- Comment puis-je le mieux réagir avec le membre de ma famille s'il ne me reconnaît pas?
- Comment puis-je offrir au membre de notre famille des activités intéressantes chaque jour?
- Que puis-je faire pour aider à prendre soin du membre de ma famille sur le point de mourir?

6. COMMENT COMPOSER AVEC LA SITUATION

- Quelles émotions les plus courantes vais-je ressentir comme proche aidant?
- Les troubles neurocognitifs peuvent être frustrants et imprévisibles. Quels sont les soutiens émotionnels et les ressources informationnelles mises à ma disposition pour m'aider?
- Au décès du membre de ma famille, qu'arrive-t-il et que dois-je faire?

7. LES RELATIONS AVEC LE PERSONNEL

a. Communication

- Quel est le meilleur moyen pour ma famille et moi de communiquer nos besoins, nos préoccupations et nos questions au personnel?
- Quel est le meilleur moyen pour le personnel de communiquer avec notre famille?
- Comment puis-je prendre des dispositions pour rencontrer le médecin?
- Jusqu'à quel point l'information au sujet du membre de ma famille est-elle confidentielle?

b. Nous appuyer

- Qu'aimeriez-vous savoir au sujet du membre de notre famille ou de nous comme famille pour procurer les meilleurs soins possibles?
- J'aimerais préciser la façon dont le membre de ma famille voudrait être soigné.
- J'aimerais parler de mes espoirs et de mes souhaits quant aux soins de fin de vie prodigués au membre de ma famille.

c. Rôles et responsabilités du personnel

- Parlez-moi des rôles des diverses personnes de l'établissement.
- Quel est le rôle du médecin dans l'établissement et à quelle fréquence pourrai-je le voir?

8. QUESTIONS GÉNÉRALES AU SUJET DE LA VIE DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE

- Ai-je la permission d'apporter des gâteries et d'amener l'animal de compagnie de la famille à l'occasion de la visite?
- Quelles sont les mesures en place pour assurer la sécurité du membre de ma famille?
- Quelles activités significatives sont offertes et qui conviennent à des gens atteints de troubles neurocognitifs, en particulier si le membre de ma famille en est aux stades avancés?



ASANTCAFÉ

WWW.ASANTCAFE.CA

Pour de plus amples renseignements sur ces sujets ou si vous avez des questions, parlez-en à votre prestataire de soins ou consultez le site virtualhospice.ca

MANITOBA PALLIATIVE CARE RESEARCH UNIT

Copyright © 2015 Genevieve Thompson. All Rights Reserved.

