



La Fragilité

Traduction: Réseau de santé Horizon

Cindy Hobbs, MD

Elizabeth MacDonald, MD

Elizabeth Rhynold, MD

La **Fragilité**

Tous droits réservés © 2012 - Programme de santé et de vieillissement, Réseau de santé Horizon, Hobbs, MacDonald, Rhynold. La présente publication peut être reproduite intégralement par n'importe quel moyen sans frais ou sans permission pour l'éducation des patients, des soignants, des étudiants et du personnel. Aucun profit ne doit être généré par la reproduction. La reproduction d'extraits est permise à condition d'en citer la source.

Le présent document est une ressource canadienne sur la fragilité. L'adresse de courriel suivante ne doit servir qu'à transmettre des commentaires sur le document. Elle ne doit pas servir à la transmission de questions par les patients. Ils ne recevront pas de réponse d'un professionnel de la santé.

Courriel : dementiacompass@HorizonNB.ca

Traduction : Joan Loosen, traductrice agréée, Réseau de santé Horizon

Révisé en novembre 2022

Design et mise en page :
Sheena Dougan, Multimedia, Réseau de santé Horizon

ISBN 978-0-9917711-3-4

Dédié à toutes les personnes remarquables qui nous ont enseigné à regarder au-delà de l'état de fragilité en voyant la personne dans son intégralité.
Ce fut un privilège d'apprendre avec vous.



TABLE DES MATIÈRES

PARTIE 1.....	9
Pourquoi aborder la fragilité?	9
Pourquoi la fragilité est-elle importante?.....	10
Comment reconnaître la personne frêle.....	11
 PARTIE 2. Priorités en matière de santé	15
Les médicaments et les maladies courantes .	15
Pourquoi les médecins ont-ils des « objectifs » et suivent-ils des « lignes directrices »?.....	16
Diabète	17
Hypertension.....	20
Médicaments pour d'autres problèmes de santé.....	21
Démence	23
Décisions médicales majeures et urgences médicales.....	25
À quoi s'attendre avec la progression de la fragilité.....	29

PARTIE 3. Aider l'adulte frêle.....	31
Comment déterminer le genre d'aide qu'il faut.....	32
Changement des plans d'aide au fil du temps	38
Soins 24 heures sur 24 à la maison	39
Déménagement dans un foyer de soins	41
Comment défendre les intérêts de l'adulte frêle.....	44
PARTIE 4. Renseignements additionnels.....	47
Biographie.....	51
Préférences sensorielles	55



PARTIE 1

Pourquoi aborder la fragilité?

Chacun possède une combinaison d'aptitudes et de faiblesses. Lorsque les faiblesses ou les incapacités et les problèmes de santé nuisent à la vie autonome d'une personne, son état en est un de **fragilité**. On dit que la personne est **frêle**. La personne frêle pourrait avoir des problèmes d'équilibre, de force ou de mobilité, ou pourrait prendre des médicaments pour des problèmes de santé graves. Elle pourrait avoir des problèmes de mémoire, de vision ou d'ouïe. Pour une personne frêle, le fait de demeurer

Notes

.....

.....

.....

seule pour des périodes prolongées peut souvent présenter des risques.

Pourquoi la fragilité est-elle importante?

Les adultes frêles sont plus susceptibles de tomber malades et à avoir des difficultés durant l'hospitalisation ou les actes médicaux majeurs. La personne frêle aura plus de difficulté à se rétablir après une maladie et sera plus susceptible de perdre sa capacité de marcher et d'exécuter ses activités quotidiennes. Les personnes frêles ont une espérance de vie réduite. Il est important de tenir compte de la fragilité lorsqu'on prend des décisions et qu'on planifie pour l'avenir.

Notes

.....

.....

.....

Comment reconnaître la personne frêle

LISTE I : Si la réponse à n'importe quelle des questions suivantes est oui, la personne en question est frêle.

	Oui	Non
La personne est-elle dans un foyer de soins ou prévoit-on qu'elle y déménagera prochainement?		
La personne a-t-elle besoin d'aide pour manger, s'habiller, faire sa toilette ou se coucher?		
La personne a-t-elle reçu le diagnostic de démence et est-il dangereux pour elle d'être seule?		
La personne est-elle atteinte d'un cancer s'étant propagé dans son corps?		

Notes

.....

.....

.....

LISTE II : Si la réponse à de nombreuses questions ci-dessous est oui, la personne est probablement frêle ou à risque de le devenir.

	Oui	Non
La personne a-t-elle des problèmes de mémoire ou est-elle désorientée?		
Au cours de la dernière année, la personne a-t-elle été admise à l'hôpital deux fois ou plus?		
Diriez-vous que sa santé globale est passable ou médiocre?		
A-t-elle besoin d'aide pour préparer ses repas, magasiner, conduire, prendre ses médicaments et faire ses tâches ménagères et sa lessive?		
Prend-elle plus de cinq médicaments?		
A-t-elle perdu du poids récemment? Manque-t-elle d'appétit?		
Sembler-t-elle souvent triste, solitaire, déprimée ou anxieuse?		
A-t-elle de la difficulté à marcher ou a-t-elle fait une chute récemment?		
A-t-elle des pertes d'urine ou de selles?		

Oui Non

Est-elle atteinte d'un ou plusieurs des problèmes de santé suivants : cancer, insuffisance cardiaque, maladie pulmonaire (elle est reliée à un réservoir d'oxygène), dysfonctionnement rénal, antécédents d'AVC?

Si cette personne habite seule, devez-vous passer la voir souvent? Seriez-vous inquiet de quitter la ville et de ne pas être en contact avec elle?

Si vous connaissez une personne frêle, vous trouverez dans le présent livret de l'information sur les sujets suivants :

- les priorités en matière de santé
- l'aide à la planification en vue de l'avenir.

Notes

.....

.....

.....



PARTIE 2

Priorités en matière de santé

Les médicaments et les maladies courantes

La plupart des personnes frêles prennent beaucoup de pilules, parfois depuis plusieurs années. Certaines d'entre elles pourraient ne plus être nécessaires. D'autres pourraient causer des effets indésirables comme les suivants :

- diminution de l'appétit
- fatigue et faiblesse
- sentiment de malaise général
- douleur musculaire
- vertige

Notes

Notes

Si la personne prend beaucoup de pilules, il peut être difficile de déterminer lesquelles sont bonnes et lesquelles aggravent son état.

Pourquoi les médecins ont-ils des « objectifs » et suivent-ils des « lignes directrices »?

Les **objectifs** sont les chiffres visés par les médecins pour traiter les maladies. Il y a des objectifs en matière de glycémie pour les personnes atteintes du diabète et des objectifs en matière de tension artérielle pour les personnes atteintes d'hypertension. Ces objectifs sont souvent résumés dans des lignes directrices. Les **lignes directrices** sont des conseils aux médecins sur la manière de traiter les maladies. Elles s'inspirent souvent de la recherche. La plupart de ces études se penchent sur de jeunes adultes qui ont une seule maladie, comme l'hypertension.

Notes

.....

.....

.....

Souvent, les lignes directrices de traitement ne tiennent pas compte de choses importantes comme les autres problèmes médicaux ou les effets indésirables des médicaments que l'on voit plus souvent chez les adultes frêles.

Il peut être délicat d'ajuster les médicaments de personnes frêles. **Tout changement doit être apporté sous la supervision de votre équipe de soins de santé.**

Diabète

Pendant des années, les médecins ont recommandé un contrôle « rigoureux » de la glycémie. Et cela est encore recommandé chez les personnes plus jeunes qui viennent de recevoir un diagnostic de diabète. Le contrôle « rigoureux » du diabète peut être dangereux chez les personnes frêles, car leur taux de glycémie peut chuter trop bas. Cet

Notes

.....

.....

.....

état s'appelle l'**hypoglycémie**. La baisse du taux de glycémie peut causer les problèmes suivants :

- chutes
- visites à l'hôpital
- confusion
- coma

Souvent, les personnes frêles ne sont pas conscientes que leur glycémie est dangereusement faible. Les lignes directrices de l'Association canadienne du diabète contiennent maintenant une section spéciale sur les aînés frêles. Elles indiquent que l'objectif le plus important est d'éviter l'hypoglycémie.

Notes

.....

.....

.....

Voici trois choses à considérer chez les personnes frêles atteintes du diabète :

1. Éviter les taux de glycémie inférieurs à 7 mmol/L, surtout si la personne prend de l'insuline.
2. Un régime sévère pour diabétique pourrait ne plus être nécessaire.
3. Il est probable que seules les personnes prenant de l'insuline aient besoin d'une vérification quotidienne de leur taux de glycémie.

Voir la section Renseignements additionnels du présent livret pour obtenir des liens vers des sites Web utiles sur le diabète.

Notes

.....

.....

.....

Hypertension

Pendant des années, les médecins ont recommandé un contrôle « rigoureux » de la tension artérielle. Si des personnes frêles qui prennent des pilules contre l'hypertension sont sur-traitées, elles pourraient avoir les symptômes suivants :

- vertige
- chutes
- évanouissement et étourdissement en se levant
- fatigue et faiblesse

Si l'adulte frêle manifeste l'un de ces symptômes, il est important d'en parler à son équipe de soins de santé. On peut vérifier sa tension artérielle en position couchée et ensuite debout.

Notes

.....

.....

.....

On estime que ce n'est plus une bonne chose que les adultes frêles aient la « tension artérielle d'un adolescent ». Des recherches démontrent qu'il est préférable que les adultes âgés frêles aient une tension artérielle supérieure.

Médicaments pour autres problèmes de santé

Même si le présent livret n'a pas pour objectif de présenter les divers médicaments, il est bon d'en mentionner quelques-uns.

Anticoagulants : On prescrit habituellement ces médicaments pour les problèmes suivants :

- rythme cardiaque irrégulier (fibrillation auriculaire)
- antécédents de caillots sanguins

Notes

.....

.....

.....

- prévention des AVC
- autres maladies cardiaques

Ces médicaments peuvent nécessiter des analyses sanguines fréquentes et présentent les risques suivants :

- saignement mineur (p. ex. saignements de nez et ecchymoses)
- saignement majeur nécessitant l'hospitalisation

On peut parfois utiliser un anticoagulant ne nécessitant pas d'analyse sanguine. La décision d'utiliser des anticoagulants chez la personne frêle n'est pas simple. Vous devriez en discuter avec votre équipe de soins de santé si vous avez des questions.

Médicaments contre le cholestérol (p. ex. les statines) : Certaines personnes prennent pendant de nombreuses années des médicaments pour abaisser leur cholestérol. Les médecins commencent à se demander

Notes

.....

.....

.....

si ces médicaments sont bons pour les personnes frêles. Souvent, ils peuvent causer les symptômes suivants :

- douleurs musculaires
- crampes
- faiblesse

Si la personne est assez frêle pour être admise dans un foyer de soins, on peut cesser ces médicaments. Leurs effets indésirables sont sans doute plus importants que les effets bénéfiques qu'ils procurent.

Démence

Les personnes atteintes de démence sont frêles, quel que soit leurs autres problèmes de santé. Si la fragilité est principalement causée par la démence (troubles de mémoire ou de pensée), il est recommandé de lire les trois livrets suivants sur la démence :

Notes

.....

.....

.....

- Introduction à la démence
- La boussole de la démence
- La démence - phase avancée

Plus d'information sur des problèmes médicaux particuliers

Voir la section Renseignements additionnels qui donne des liens vers des sites Web utiles sur des maladies particulières.

Notes

.....

.....

.....

Décisions médicales majeures et urgences médicales

Les adultes frêles courent un plus grand risque d'urgence médicale. Il est important de savoir que la fragilité augmente les risques associés à l'hospitalisation et aux traitements médicaux. Parfois, la personne frêle aura le temps de réfléchir à ses options en matière de traitement médical comme les suivantes :

- dialyse à cause d'une insuffisance rénale
- chimiothérapie et radiothérapie contre le cancer
- chirurgies planifiées pour le cœur, l'épine dorsale et le cerveau

D'autres fois, il faut prendre une décision immédiatement. Voici des exemples de ces situations :

- maintien des fonctions vitales en raison d'insuffisance pulmonaire

Notes

.....

.....

.....

- réanimation cardiopulmonaire (RCP) en raison d'arrêt cardiaque
- chirurgie d'urgence lorsque la personne est inconsciente

Souvent, des membres de la famille ou des amis proches aident les adultes frêles à prendre des décisions. Il est important de tenir compte des valeurs et des priorités de l'adulte frêle. Des recherches ont révélé que la plupart des aînés veulent vivre le plus longtemps possible, **s'ils** peuvent être actifs et se sentir bien.

Notes

.....

.....

.....

Lorsque vous participez aux décisions touchant les soins de santé, il est important de poser les questions suivantes :

	Oui	Non
Le traitement pourrait-il aggraver la qualité de vie?		
Le traitement pourrait-il aggraver les fonctions ou la mémoire?		
Est-il possible que la personne soit incapable de retourner à la maison et doive déménager dans un foyer de soins après le traitement?		
Quelles sont les options pour réduire les symptômes au minimum, y compris la douleur?		

Notes

.....

.....

.....

La fragilité peut diminuer la probabilité de demeurer actif et de se sentir bien à la suite d'événements médicaux majeurs. Par exemple :

- les adultes frêles sont plus susceptibles de perdre leur capacité de marcher et de se débrouiller seuls après une crise médicale.
- les personnes frêles ne jouissent presque jamais d'une bonne qualité de vie si elles survivent à une RCR. Voilà pourquoi de nombreuses personnes frêles décident de ne pas subir de RCR durant un arrêt cardiaque.
- les personnes frêles ont une espérance de vie réduite.

On ne cessera pas le traitement médical même si on décide de refuser certains traitements que la personne frêle pourrait ne pas bien tolérer (notamment la RCR, la chirurgie ou la chimiothérapie). À la place, on mettra l'accent sur le contrôle des

Notes

.....

.....

.....

symptômes désagréables, notamment la douleur, l'essoufflement ou l'agitation. Parfois, les spécialistes des soins palliatifs participent aux soins en assurant le confort de ces patients. Ce genre de soins a pour objectif d'optimiser la qualité de vie.

À quoi s'attendre avec la progression de la fragilité : les signes de l'approche de la fin de la vie

La fragilité n'est pas réversible et s'aggrave graduellement au fil du temps. Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles il est difficile de prédire la durée de vie d'une personne frêle.

Voici quelques signes indiquant que la personne approche de la fin de sa vie :

- incapacité à sortir du lit
- suffocation en avalant ou manque d'appétit

Notes

.....

.....

.....

- fièvres élevées ou infections qui reviennent sans cesse (y compris la pneumonie ou les infections des voies urinaires)
- état de somnolence la majeure partie de la journée et difficulté à se réveiller

Projet de planification préalable des soins

Le projet de planification préalable des soins est une initiative canadienne pour inciter les gens à parler de leurs décisions concernant leur santé et leurs soins personnels. Pour obtenir un guide gratuit, consultez le site <http://www.planificationprealable.ca/acccueil.aspx>.

Notes

.....

.....

.....



**PARTIE 3 :
Aider l'adulte frêle**

Les adultes frêles ont besoin de l'aide d'autrui. Parfois, l'aide est apportée par une personne payée pour venir à la maison (travailleur en soins à domicile). Voici quelques idées qui ont aidé certaines personnes à accepter ce changement important :

- Il pourrait être préférable d'introduire l'aide quelques heures à la fois et de l'augmenter graduellement. S'il y a une crise, il pourrait être nécessaire d'apporter beaucoup d'aide rapidement.
- Parfois, les gens n'aiment pas recevoir l'aide des membres de la famille pour prendre leur bain

Notes

.....

.....

.....

ou s'habiller, mais ils accepteront l'aide d'une personne dont c'est le gagne-pain.

- Parfois, les adultes frêles s'inquiètent de la possibilité de devenir un « fardeau » pour les membres de la famille. L'embauche d'un(e) aidant(e) peut permettre aux amis et aux membres de la famille de continuer de faire des visites sociales agréables.
- De nombreux adultes craignent qu'un étranger arrive et prenne tout en charge. On peut éviter cette situation en précisant le degré d'aide nécessaire.

Comment déterminer le genre d'aide qu'il faut

Les travailleurs en soins à domicile peuvent être autonomes ou travailler pour une entreprise. Avant d'embaucher quelqu'un, précisez ce qui doit être fait. Les listes suivantes vous donneront une idée des

Notes

.....

.....

.....

services à demander et des services qui ne sont généralement pas exécutés par les travailleurs en soins à domicile.

Services souvent fournis et non fournis par les travailleurs en soins à domicile

Tableau 1. Travaux ménagers

Services souvent fournis	Services habituellement non fournis
Balayage, passage de l'aspirateur et nettoyage des planchers à la vadrouille	Nettoyage des tablettes élevées et des fenêtres
Lavage de la vaisselle et nettoyage des comptoirs	Soulèvement d'objets lourds
Changement de la literie et lavage	Pelletage de la neige et travaux dans la cour
Nettoyage des salles de bains	
Préparation des repas simples	
Rappel de faire de l'exercice et accompagnement lors des promenades à pied	

Services souvent fournis

Rappel des médicaments à prendre ou supervision de la prise des médicaments

Transport pour les rendez-vous et les sorties (p. ex. épicerie)

Services habituellement non fournis

Distribution des médicaments et administration des injections (p. ex. insuline)

Exécution des transactions bancaires

Table 2. Aide pour les soins personnels**Aide souvent fournie**

Aide pour le bain ou la douche

Habillement et toilette

Coupage des aliments ou aide pour manger

Aide à la salle de bains

Aide pour se mettre au lit ou s'asseoir et se relever

Aide habituellement non fournie

Changement des pansements

Soin des pieds (sauf si le travailleur a les qualifications nécessaires)

Organisation des tubes l'alimentation

Changement des cathéters

Lors de l'embauche, expliquez clairement les attentes. Il est important de vous exprimer clairement. En cas de problèmes, considérez ce qui suit :

- ajustez l'horaire des travailleurs en soins à domicile en fonction du mode de vie de la personne frêle
- communiquez directement avec la personne embauchée et assurez-vous qu'elle comprend vos attentes
- il pourrait être nécessaire d'embaucher une personne différente. Cela ne signifie pas que votre plan a échoué.

Si l'adulte frêle est capable de rester chez lui avec des services, il est important de disposer d'un plan d'urgence. Il arrivera que les travailleurs soient incapables de se présenter au travail. Voici quelques stratégies d'urgence :

Notes

.....

.....

.....

- Demandez aux travailleurs de vous appeler s'ils sont incapables de se présenter au travail de sorte que vous puissiez trouver une autre solution. Certains adultes frêles ne téléphonent pas lorsque leur travailleur en soins à domicile ne se présente pas, et cela peut présenter des risques.
- Dressez une liste des personnes qui se sont engagées à aider dans un délai très court. Il pourrait s'agir d'autres travailleurs en soins à domicile, de voisins et d'amis.
- Si le travailleur en soins à domicile s'absente souvent, cela pourrait indiquer qu'il ne convient pas à la situation et qu'un changement est peut-être nécessaire.

En plus des travailleurs en soins à domicile, il pourrait être utile de considérer certaines des options suivantes :

- Livraison des repas (parfois appelée « popote roulante ») – repas chauds ou à réchauffer au micro-ondes

Notes

.....

.....

.....

- La pharmacie livre parfois les médicaments à domicile sans frais supplémentaires.
- Livraison de l'épicerie
- Paiements bancaires automatisés
- Coiffeuses/coiffeurs qui viennent à la maison
- Infirmières/infirmiers qui font le soin des pieds
- Services de déneigement et d'entretien de la pelouse
- Bouton d'aide porté au cou ou au poignet en cas d'urgence. Il y a d'autres systèmes de surveillance de pointe.

L'ajout de ces services pourrait aider l'adulte frêle à demeurer chez lui plus longtemps.

Si vous souhaitez obtenir plus de conseils sur l'aide ou le matériel nécessaire, un **ergothérapeute** pourrait vous aider. De plus, les **travailleurs sociaux** peuvent

Notes

.....

.....

.....

aider à coordonner les plans d'aide et vous expliquer le financement offert. Votre équipe de soins de santé pourrait pouvoir vous mettre en contact avec les personnes en question.

Changement des plans d'aide au fil du temps

Au fur et à mesure que les personnes deviennent plus frêles, elles peuvent avoir besoin de plus d'aide que celle que leur fournissent les membres de la famille et les travailleurs en soins de santé à la maison. Voici certains des défis qu'on devra relever en prenant soin d'un adulte très frêle à la maison :

- perte du contrôle de l'intestin et de la vessie
- problèmes d'équilibre et chutes
- difficulté à monter les escaliers, à marcher et à se lever

Notes

.....

.....

.....

- problèmes de santé qui exigent l'aide d'une infirmière formée
- état de santé instable nécessitant des visites fréquentes chez le médecin de famille ou la salle d'urgence

Souvent, les gens ayant ces problèmes de santé habitent dans un foyer de soins, mais il est parfois possible d'organiser des soins à la maison 24 heures sur 24. L'objectif de ces deux options consiste à aider la personne à se sentir le mieux possible et à éviter l'hospitalisation.

Soins 24 heures sur 24 à la maison

Pour une personne très frêle, il est parfois possible de demeurer à la maison jusqu'à sa mort. Souvent, cela est seulement possible si on dispose d'assez d'argent pour payer l'aide et les appareils nécessaires à la maison.

Notes

.....

.....

.....

Voici certaines des choses à considérer lorsqu'on envisage de prendre soin à la maison d'une personne très frêle :

- On aura souvent besoin d'aide 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
- Souvent les travailleurs en soins à domicile aideront la personne à se laver après avoir utilisé la toilette et à se déplacer en toute sécurité.
- Le coût pour garder une personne frêle à la maison jusqu'à sa mort est souvent onéreux. En plus d'embaucher du personnel, il faut souvent disposer d'appareils spéciaux. On pourrait devoir acheter ou louer un lit d'hôpital et un fauteuil releveur.
- Il est souvent difficile de trouver des travailleurs en soins à la maison prêts à travailler la nuit.

Notes

.....

.....

.....

Déménagement dans un foyer de soins

Voici trois des choses que les foyers de soins peuvent offrir :

- **Personnel sur place 24 heures sur 24 :** Étant donné qu'il y a du personnel payé 24 heures sur 24, on composera moins souvent le 911 et on fera moins de visites à l'urgence.
- **Les membres du personnel sont formés et équipés pour aider les personnes ayant des difficultés de mobilité :** Comme les adultes frêles ont de plus en plus de problèmes à se coucher et à se lever, ils ont besoin d'aide de personnes fortes formées pour les aider à se déplacer en toute sécurité.
- **Prévention de l'épuisement de la personne soignante :** Prendre soin 24 heures sur 24 d'une personne frêle est un travail dur,

Notes

.....

.....

.....

qui peut entraîner l'épuisement des membres de la famille qui aident à la maison à temps plein.

De nombreuses personnes sont lentes à examiner les options en matière de foyers de soins. Voici certaines des préoccupations des gens concernant les foyers de soins :

- La promesse de ne jamais déménager dans un foyer de soins. Au moment de la promesse dans le passé, il était peut-être difficile d'imaginer un moment où de l'aide serait nécessaire pour sortir du lit et se laver après avoir utilisé la toilette.
- Le sentiment que d'autres membres de la famille ou des amis souhaitent que la personne demeure à la maison. Parfois, une discussion ouverte entre les membres de la famille pourrait révéler que chacun convient que le temps est venu d'envisager le foyer de soins. D'autres membres de la famille, qui peuvent

Notes

.....

.....

.....

être moins impliquées, pourraient ne pas reconnaître jusqu'à quel point les choses sont devenues difficiles.

- Reportages des médias sur la négligence ou les soins médiocres dans les foyers de soins. Il est important de visiter les foyers de soins de votre région et de poser des questions. En continuant de visiter la personne au foyer de soins, vous pourrez vous assurer qu'elle reçoit les meilleurs soins possible.
- Histoires de personnes dont l'état s'est aggravé à la suite de leur déménagement dans un foyer de soins. Lorsqu'une personne très frêle a besoin de l'aide d'un foyer de soins, elle est habituellement à un stade où sa santé se détériore rapidement. Malheureusement, cela se produira quel que soit son lieu de résidence.

Voici des éléments pratiques à examiner avant le déménagement dans un foyer de soins :

Notes

.....

.....

.....

- Les animaux de compagnie habitant avec la personne frêle : Il est important d'avoir un plan pour assurer la sécurité des animaux de compagnie.
- Certains foyers de soins ne permettent pas de fumer : Il peut être important de parler au médecin de famille au sujet des options d'abandon du tabagisme, notamment le timbre de nicotine, la gomme ou l'inhalateur.

Comment défendre les intérêts de l'adulte frêle

Il est important de ne pas oublier que vous continuez d'avoir une voix. Souvent, le personnel vous demandera votre opinion sur la manière de fournir le plus de confort à la personne. Voici les principales occasions vous permettant de faire valoir votre opinion :

Notes

.....

.....

.....

- réunions de famille planifiées
- conseils des résidents du foyer et des familles
- échanges informels avec le personnel.

Aider le personnel à voir la personne entière

Voici trois manières d'aider l'adulte frêle à communiquer de l'information pour améliorer ses relations avec le personnel :

1. Créez une affiche sur la vie de la personne

frêle – Sur un carton à affiche, collez des photos et des renseignements sur la vie de la personne. Placez l'affiche sur le mur à la maison, à l'hôpital ou au foyer de soins.



Notes

.....

.....

.....

2. Écrivez une brève biographie – Consultez l'annexe intitulée Biographie à la fin du présent livret pour répondre aux questions sur la vie de la personne. Cela aidera à améliorer la qualité de la conversation.

3. Répondez au sondage sur les sens – Consultez l'annexe intitulée Préférences sensorielles à la fin du présent livret pour y consigner les préférences de la personne frêle afin d'aider le personnel à lui fournir tout le confort possible.

Notes

.....

.....

.....



PARTIE 4 : Renseignements additionnels

Il y a beaucoup de sources d'information en ligne. Nous recommandons vivement les sources suivantes :

- **AGS Foundation for Health in Aging**

(en anglais seulement)

Healthinaging.org

- A Guide to Geriatric Syndromes

- Living with Multiple Health Problems: What older adults should know

- **Parlons-en : Manuel sur la planification préalable des soins**

www.planificationprealable.ca/acccueil.aspx

Amorcez la conversation sur les soins de fin de vie. « C'est une question de discussion, de dialogue. C'est une question de décisions. C'est aussi une façon de montrer à vos proches que vous tenez à eux. »

- **Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées :**

« Prévention et soins du délirium auprès des personnes âgées ».

- <https://ccsmh.ca/delirium-2/?lang=fr>

Pour obtenir de plus amples renseignements concernant l'incidence de maladies particulières sur la fragilité, effectuez une recherche en ligne sur les organismes nationaux œuvrant auprès de populations de patients particulières. Par exemple :

- **La Fondation canadienne du rein**
 - Choisir de ne pas se soumettre à la dialyse
 - Choisir de cesser la dialyse
- **Association pulmonaire du Canada**
 - La BPCO et les soins de fin de vie
- **Fondation des maladies du cœur et de l'AVC**
 - Renseignements sur la santé
- **Société Alzheimer du Canada**
- **Société canadienne du cancer**
 - Cancer avancé
- **Association canadienne du diabète**
 - Lignes directrices de pratique clinique : le diabète et les personnes âgées
- **Diabetes Care Program of Nova Scotia**
 - <http://diabetescare.nshealth.ca/sites/default/files/files/LTCFAQ.pdf>
 - Lignes directrices sur les soins de longue durée

Nous avons utilisé les documents suivants dans la préparation du présent livret :

- **Encouraging Comfort Care: A Guide for Families of People with Dementia Living in Care Facilities**
 - http://www.alzheimers-illinois.org/pti/comfort_care_guide.asp
- **A Guide to End-of-Life Care for Seniors**
 - Programme gériatrique régional de Toronto
- **Reaching Out to the Spiritual Nature of Persons With Dementia**
 - www.baylor.edu/content/services/document.php/60623.pdf
- **Les soins aux patients atteints de maladie d'Alzheimer terminale.**
 - Ladislav Volicer. La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences.
- **Le modèle « PATH » : Nouvelle approche aux soins de fin de vie.**
 - Moorhouse and Mallery. La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences.
- **Association néo-brunswickoise des soins spirituels.**
 - <http://nbasc.ca/fr/home.php>
- **Goodendoflife.com** (en anglais seulement)



Annexe 1 – Résumé de vie

(Remplissez les sections pertinentes.)

Je m'appelle.....

La plupart de mes amis
m'appellent

Je suis né(e) le..... à

J'ai grandi à/au.....
dans une famille de.....enfants.

J'ai rencontré mon/ma conjoint(e)
.....

Je me suis marié(e)

J'ai.....enfants. Ils se nomment

J'ai.....petits-enfants et

Les personnes qui ont été les plus importantes dans ma vie sont :

.....

J'aimerais vous faire savoir que j'avais de nombreux intérêts, dont les suivants :

.....

Dans mon enfance, mes activités préférées étaient :

.....

Comme adulte, mes activités préférées sont (inclure les passe-temps) :

.....

Mes genres de lecture et de musique préférés sont :

.....

Pour me détendre, j'aime :

.....



Mes choses préférées sont :

.....

J'ai travaillé toute ma vie en tant que :

.....

J'ai fait partie de divers groupes, comités et équipes bénévoles, y compris :

.....

Mes croyances spirituelles comprenaient :

.....

Trois réalisations / succès / réalisations dont je suis le plus fier sont (envisager d'inclure l'éducation, certificats, cours, etc.) :

.....

Dans ma vie, j'ai eu les animaux de compagnie suivants :

.....



D'autres choses que vous devriez savoir à mon sujet (Veuillez songer à inclure le service militaire. Aimez-vous parler de votre service militaire?) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Veuillez cocher l'une des cases ci-dessous.

- OUI, je consens à ce que ces renseignements soient transmis aux personnes qui m'entourent afin qu'elles en sachent plus à mon sujet.
- NON, je ne consens pas à ce que ces renseignements soient transmis aux personnes qui m'entourent.

Signature du patient ou de son mandataire :

.....

Date :



Annexe 2 - Préférences sensorielles

Arômes préférés : p. ex., les roses, le pin, l'air marin, les aliments, les savons, les parfums, le détergent à lessive :

.....
.....

Arômes détestés : p. ex, certains aliments précis pendant leur cuisson, les savons, les parfums :

.....

Types de nourriture préférés : p. ex., les sucreries, les collations salées, les mets froids ou chauds (crème glacée vs gruau) :

.....
.....

Les aliments détestés : p. ex., des saveurs précises comme le curry, la cannelle, le poisson :

.....



Textures alimentaires préférées : p. ex., croquant, moelleux, boire avec une paille, des boissons avec ou sans glace, épaisseur du lait frappé :

.....

.....

Gomme à mâcher, bonbons à la menthe poivrée, cure-dent, brindille de foin, cigarette :

.....

.....

Bruit de fond préféré : p. ex., des types de musique, des sons de la nature, le silence, la radio à prépondérance verbale :

.....

.....

Quel volume est préféré?

.....

.....

Émissions télévisées et radiodiffusées préférées :

.....

.....

Bruit de fond préféré : p. ex., des types de musique, des sons de la nature, le silence, la radio à prépondérance verbale :

.....

.....

Température ambiante préférée :

.....

.....

Vêtements habituellement portés à l'intérieur : p. ex., un t-shirt, un gilet, une chemise à manches longues avec ou sans boutons, un chandail, des souliers, des pantoufles :

.....

.....

Tissus préférés : p. ex., la laine, le coton, le polyester, à texture rugueuse, à texture douce :

.....

.....

Tissus détestés :

.....

.....

Autre :

.....

.....



Niveau de contact personnel

(veuillez encercler oui ou non) :

Aime qu'on lui tienne la main
ou qu'on lui tapote l'épaule? **Oui Non**Aime qu'on lui brosse ou lui
peigne les cheveux..... **Oui Non**Aime qu'on lui mette de la crème
sur le visage ou les mains **Oui Non**Aime les massages? **Oui Non****Positions de détente préférées :** p. ex.,
dans un fauteuil berçant, dans un fauteuil
inclinable, assis dans un fauteuil ou sur une
chaise rigide, couché dans son lit :**Niveau d'activité préféré :** marcher, danser,
se bercer, être immobile, changer de position :
.....**Aime avoir quelque chose dans les mains :**
p. ex., un chapelet, une cigarette, un cellulaire :
.....**Horaire du coucher :**

Heure habituelle du coucher.....

Activités de préparation au coucher.....

Pyjamas/jaquette/autre.....

Draps serrés ou non.....

Poids des couvertures

Horaire du lever :

Heure du réveil.....

Heure de la sortie du lit

Déjeuner?..... **Oui Non****La toilette du matin :**

Douche, bain, autre.....

Savons ou autres produits préférés

Adapté du sondage Life History and Sensory Preference Survey

Tracy McGrath BPE, Ergothérapeute



