



Fiche clinique : L'AGONIE

1. Préambule

L'agonie est un moment sacré et de grande intensité. L'équipe de soins, témoin de ce moment privilégié, doit être à la hauteur et prodiguer des soins attentionnés et de qualité, empreints de respect et d'humanisme. Soigner, dans les derniers jours de vie, exige une approche authentique où se révèlent des compétences, du savoir et du savoir-être.

C'est à l'équipe de soins et au médecin que revient la responsabilité d'assurer le bien-être de la personne, et ce, jusqu'à son décès. Le rôle des intervenants est de s'assurer que le processus de fin de vie se déroule le mieux possible, paisiblement, sans trop de souffrance pour la personne, tout en offrant aux proches/famille tout le soutien dont ils ont besoin.

2. Processus de fin de vie

La mort est une expérience propre à chaque personne. On ne peut prévoir ni le moment ni la manière dont elle se produira. La rapidité de la détérioration de l'état permet toutefois d'évaluer le temps de vie restant.

Le processus de fin de vie suit généralement un cheminement quelque peu prévisible. Outre des changements psychologiques, des changements physiologiques peuvent signaler que la mort est imminente. Parfois des complications surviennent et précipitent les étapes de fin de vie.

Accompagner une personne en fin de vie demande une grande vigilance professionnelle. Reconnaître les changements et les étapes du processus de fin de vie permet à l'équipe de soins de se préparer, et par le fait même, de préparer les proches/famille à la mort de leur être cher.

3. Changements physiques des derniers jours de vie

Les derniers jours de vie sont marqués par une baisse considérable d'énergie et du fonctionnement quotidien. Un des changements le plus déterminant est celui où la personne n'a plus la force de sortir du lit. Affligée d'une grande fatigue, elle n'a plus l'énergie requise pour rester éveiller, communiquer, manger ou boire. La personne ne ressent plus la faim ni la soif et éprouve davantage de difficulté à avaler.

Lorsque la personne n'a plus le réflexe de déglutition et qu'il y a risque d'étouffement, **il ne faut plus insister pour l'hydrater ou l'alimenter**. À ce stade, prodiguer de bons soins de bouche est la meilleure pratique pour assurer le bien-être. Il faut rassurer les proches/famille sur le phénomène de déshydratation : élément normal associé au processus de fin de vie.

Quand une personne ne mange plus et ne boit plus, son temps de vie est généralement que de quelques jours. Il arrive à l'occasion, chez des personnes physiquement plus résistantes et qui prennent encore quelques liquides lors des soins de la bouche, que la mort survienne une à deux semaines plus tard. Il est fréquent, dans les premiers jours de la phase terminale, que les proches/famille désirent savoir le temps restant de leur être cher, mais chaque cas est unique et le personnel infirmier saura répondre avec mesure à la question « quand va-t-elle mourir? »

Le cycle naturel du déclin physique s'opère de jour en jour et la maladie devient de plus en plus évidente. À ce moment, il est essentiel de faire appel aux proches/famille afin de s'assurer qu'ils désirent s'engager dans l'accompagnement de fin de vie de leur être aimé.

Dès le moment où la personne est alitée, en déclin de son autonomie et ne se mobilise plus seule, **il n'est plus indiqué de la lever**. Tous les soins seront prodigués au lit, selon la directive infirmière.



Les soins d'hygiène seront dispensés au lit selon le moment propice, c'est-à-dire lorsque la personne est confortable aux mobilisations.

Des changements de position seront planifiés aux 2 à 4 heures, afin de prévenir l'apparition des plaies de pression et l'inconfort relié à l'immobilisation. À chaque changement de position, s'assurer que celle-ci convient à la personne.

Quelques jours avant de se couper de son environnement, la personne peut surprendre l'entourage par un certain regain d'énergie inexplicable, malgré un état qui semblait se détériorer. Souvent de courte durée, s'ensuivra un changement brusque de l'état conduisant à la phase de l'agonie. Cela peut être déroutant pour les proches/famille qui ne savent plus à quoi s'attendre. L'équipe de soins doit leur souligner l'importance de profiter de ce moment privilégié, car la communication verbale deviendra impossible dans les jours à venir.

4. Les manifestations physiques annonçant la mort prochaine

Plusieurs changements surviennent dans les jours précédant l'agonie permettant à l'équipe de soins d'anticiper ce qui est à venir et d'en aviser la famille.

Des changements, notamment la coloration de la peau et la respiration, sont des indications que le corps est en train de s'éteindre. À ce stade final, la personne est généralement dans un état comateux.

4.1 L'état de conscience

En fin de vie, l'état de conscience est modifié par des facteurs irréversibles. Ce changement est un signe de détérioration de la condition de la personne.

L'altération de l'état de conscience peut s'installer naturellement de façon progressive, ou rapidement, ou être induite par la médication. La personne devient de plus en plus somnolente et a des périodes de sommeil plus fréquentes et qui se prolongent. Elle devient plus difficile à réveiller, elle est de moins en moins présente et elle évolue vers un état comateux.

Les changements que subit le corps, aux derniers moments de la vie, peuvent provoquer de l'agitation et un état de délirium. La personne peut également présenter des hallucinations. Ces situations sont très bouleversantes pour les proches/famille. Pour calmer la personne, le personnel infirmier administrera sans hésitation la médication sédatrice afin qu'elle puisse dormir. Par la suite, elle restera très probablement endormie jusqu'à ce que la maladie suive son évolution naturelle. Il faut informer les proches/famille que la sédation a pour but de favoriser le sommeil sans pour autant précipiter le décès.

Quel que soit son état de conscience, la personne demeure une personne humaine à part entière, qui doit être soignée en toute dignité, et ce, jusqu'à la fin de sa vie. Le personnel continuera, et ce jusqu'à la fin, de se nommer, de lui expliquer les soins ainsi que la médication qu'elle reçoit et le pourquoi. Il interviendra avec calme, en lui parlant sur un ton apaisant et réconfortant en lui rappelant qu'elle est en sécurité, qu'on s'occupe d'elle et que ses proches/famille sont présents à ses côtés.

Il faut encourager les proches/famille à continuer de lui parler doucement, de la toucher, de l'embrasser, de faire jouer sa musique préférée et même de s'allonger près d'elle s'ils le désirent. Même si la personne est inconsciente, leur mentionner que leur présence est source de réconfort.

Il est difficile de savoir dans quelle mesure le cerveau d'une personne mourante peut entendre ou traiter l'information. L'équipe de soins doit toujours ajuster les explications et les conversations lorsqu'elle est en présence de la personne.



Fiche clinique : L'AGONIE

On invitera les proches/famille à quitter la chambre pour aborder des sujets qui pourraient être source d'anxiété pour elle. Selon la littérature et les expériences cliniques, l'ouïe est très développée et serait le dernier sens à quitter le corps.

4.2 Changement de la respiration

La respiration est le signe vital le plus révélateur et annonciateur des derniers moments de vie. Elle se modifie au cours de son évolution vers le décès ce qui exige une surveillance clinique étroite et régulière à chaque quart de travail.

Les changements dans la respiration se manifestent sous différentes formes. La respiration devient habituellement irrégulière en fréquence, en amplitude et en rythme. Au cours des dernières heures, elle peut devenir superficielle s'accompagner de périodes d'apnée fréquentes et de plus en plus prolongées. L'embarras respiratoire peut également survenir.

On observe couramment un modèle de respiration irrégulière appelé « Cheyne-Stokes ». Elle est caractérisée par l'alternance d'une période de respiration à amplitude exagérée (hyperpnée) et d'une période d'apnée. La respiration est très profonde et rapide, puis courte, et ensuite la personne ne respire plus pendant un certain temps.

Pour savoir si la personne respire bien, le personnel infirmier doit observer l'expression faciale, le niveau de calme et non pas le taux d'oxygène. **La saturation n'est pas une mesure fiable en fin de vie : il est donc inutile de la surveiller.**

4.3 Râles terminaux

Ces râles font partie du processus normal de la mort et ne doivent pas être confondus avec une détresse respiratoire.

Les râles terminaux sont typiques, à la fois inspiratoires et expiratoires, parfois très forts et impressionnants. Ces bruits ne sont pas douloureux pour la personne inconsciente même si la respiration peut paraître difficile et embarrassée. Il faut rapidement les dédramatiser et expliquer aux proches/famille que l'arrivée d'air dans les poumons demeure adéquate. Le personnel infirmier doit demeurer attentif à tout signe d'inconfort et administrer judicieusement la médication anticholinergique pour atténuer l'embarras respiratoire.

Il arrive que le changement de position de la personne n'apporte aucune amélioration au niveau de l'embarras respiratoire. Les mobilisations doivent être maintenues tout en s'assurant qu'à chaque changement de position, la personne demeure confortable.

4.4 Tirage

Dans les derniers moments, les muscles servant à la respiration peuvent changer. Dans certains cas, on observe un tirage sous-costal, ou sus-claviculaire et les épaules de la personne montent quand elle respire.

Ces changements pourraient donner l'impression que la personne semble étouffée ou est en détresse même si elle est calme et sereine. Or, si elle ne manifeste aucun signe d'agitation ou d'inconfort, c'est simplement que le corps travaille fort, sollicite d'autres muscles pour l'aider à respirer. Le tirage au niveau du maxillaire inférieur associé à une respiration thoracique haute et des battements des ailes du nez sont souvent annonciateurs d'une fin de vie imminente.

4.5 Atteinte de la peau et du système musculaire

Dans les heures ou les minutes avant la mort, la circulation sanguine se retire de la périphérie du corps pour se concentrer sur les organes vitaux. La personne devient pâle, elle a le teint gris et une cyanose s'installe.

Il se produit une froideur des extrémités, une cyanose des mains, des doigts, des pieds ou des lèvres. Les jambes, les cuisses et les genoux peuvent devenir marbrés et mal irrigués. L'altération de l'intégrité de la peau (rougeurs, plaies de



Fiche clinique : L'AGONIE

pression) est quasi inévitable dans les derniers instants, et ce, malgré des mobilisations fréquentes. C'est le résultat du ralentissement de la circulation sanguine.

En fin de vie, la perte de force musculaire fait en sorte que la personne peut dormir les paupières entrouvertes, et avoir la mâchoire tombante.

Les yeux sont vitreux et larmoyants. Afin de garder les conjonctives humides, le personnel infirmier appliquera la prescription pharmacologique pour la sécheresse oculaire au besoin.

5. Surveillance clinique en fin de vie

En plus de rassurer les proches/famille, des visites régulières au chevet par le personnel infirmier permettent d'observer l'évolution de la condition de la personne, de rechercher tout signe d'inconfort, d'anticiper les symptômes et d'intervenir le plus adéquatement possible, selon les circonstances.

5.1 Les signes d'inconforts

Les signes d'inconfort peuvent prendre plusieurs formes : agitation, diaphorèse, tremblements, visage crispé, une tension musculaire. Les plus évidents sont sans contredit les gémissements et la tachypnée.

5.2 Gémissements

Il arrive que les gémissements ne soient pas nécessairement un signe de souffrance, mais plutôt le résultat de phénomènes mécaniques ou réflexes. Selon les experts, ils peuvent être causés par une occlusion partielle des cordes vocales par suite du stress de l'agonie. Il est difficile de présumer, avec exactitude, de l'absence d'inconfort chez la personne qui gémit et qui n'a plus la capacité de l'exprimer. Dans le moindre doute, il faut agir sans délai et administrer la médication appropriée.

On doit inviter les proches/famille à être à l'écoute, eux aussi, des signes d'inconfort et à alerter l'équipe soignante s'ils croient que la personne n'est pas soulagée convenablement. C'est faire preuve d'un grand respect à leur égard, de considérer leurs informations précieuses qui nous aident à mieux soigner.

5.3 Tachypnée

En fin de vie, le rythme respiratoire peut se modifier considérablement. Un rythme normal de 10 à 20 peut augmenter jusqu'à 50 respirations par minute. **Ne jamais laisser une personne mourante respirer à un rythme respiratoire qui va au-delà de \geq à 28 par minute**; ceci doit être considéré comme un signe de malaise et d'inconfort respiratoire et exige une intervention urgente de la part de l'infirmière. Le personnel infirmier doit administrer rapidement l'opioïde prescrit pour diminuer la fréquence et l'effort respiratoire.

À l'approche des derniers moments de la vie, la tachypnée évoluera graduellement vers une bradypnée de plus en plus marquée annonçant ainsi une mort imminente. La respiration abdominale devient plus haute et superficielle.

5.4 Les signes vitaux et la glycémie capillaire

En fin de vie, une baisse de tension artérielle et une tachycardie sont normales. **Il n'est plus nécessaire de surveiller ces signes vitaux.**

La température a tendance à s'élever lorsqu'arrive l'agonie, car le centre de la thermorégulation est perturbé.



Fiche clinique : L'AGONIE

En fin de vie, il faut chercher à savoir si la fièvre incommode la personne. Si son état se détériore et qu'il ne manifeste aucun signe d'inconfort, il n'y a aucune raison de traiter la fièvre. **Il est donc inutile de prendre la température, car cette intervention dérange la personne qui se repose.**

Dans une telle circonstance, administrer l'opioïde s'il y a un inconfort relié à la fièvre, et appliquer les mesures non pharmacologiques pour assurer le confort.

La prise de glycémie capillaire n'est plus d'aucune utilité et ne doit plus être exécutée.

5.5 Administrer judicieusement la médication

La médication prescrite est un élément essentiel pour le bien-être de la personne. Des ordonnances anticipées au dossier sont des moyens simples pour que l'infirmière puisse administrer promptement les médicaments recommandés selon les symptômes qui risquent d'évoluer rapidement si rien n'est fait.

D'autres voies d'administration que la voie orale doivent être envisagées pour continuer les médicaments essentiels afin d'atténuer le plus possible les symptômes et optimiser le confort.

5.6 Élimination intestinale

Plus la personne s'approche de la mort, moins elle consomme de nourriture et de liquide; elle fait donc moins de selles. L'équipe de soins continuera de surveiller les selles jusqu'à ce que la personne devienne inconsciente. **Il ne convient plus de poursuivre l'ordonnance collective de constipation lorsque la personne est à l'agonie.** C'est par son jugement clinique, que l'infirmière évaluera la pertinence d'appliquer ou non une procédure.

5.7 Élimination urinaire

On observe une baisse de la production d'urine, car la personne ne boit presque plus. Les reins affectés n'arrivent plus à effectuer leurs fonctions et le processus de déshydratation s'installe. La personne peut éliminer de grandes quantités d'urine claire pouvant atteindre jusqu'à 1000 ml par jour. Le corps rejette alors toute l'eau des tissus, d'où la surprenante disparition des œdèmes en fin de vie.

L'urine devient plus concentrée, brunâtre, rougeâtre ou couleur de thé avec des dépôts, et ce jusqu'à l'anurie complète.

L'incontinence urinaire et la rétention sont des phénomènes fréquents et sont à prévoir. Parfois, il faudra recourir à un cathétérisme ou une sonde urinaire pour soulager une rétention urinaire qui risque d'occasionner de l'agitation et de l'inconfort.

6. Au moment du décès

Généralement, c'est l'arrêt de la respiration et des mouvements respiratoires qui marque la fin de la vie. Le dernier soupir est souvent suivi de quelques respirations espacées.

Au moment du décès, les paroles et les gestes prennent toute leur importance auprès des proches/famille. Ils peuvent éprouver toute une gamme d'émotions : culpabilité, paix ou se sentir coupables d'être soulagés par la mort de la personne. L'équipe de soins doit être disponible et les capacités d'accueil et d'empathie doivent particulièrement être mises en œuvre pour accompagner les proches/famille dans ces moments difficiles.

Même après le décès, les proches/famille éprouveront peut-être le besoin de rester dans la chambre pour se remémorer des souvenirs, exprimer l'affection qu'ils éprouvent à la personne ou simplement s'unir dans le silence et dans la prière. Il est indiqué, pour ceux qui le désirent, de toucher le corps et prendre le temps de faire ses derniers adieux. L'équipe de soins saura se faire discrète tout en demeurant disponible.



Fiche clinique : L'AGONIE

Les membres de l'équipe présents pourront alors offrir leurs condoléances à toutes les personnes présentes dans la chambre et les remercier du privilège qu'ils ont eu à côtoyer leur être cher et de faire partie de son histoire de vie.

7. Et les proches/famille dans tout ça...

Le personnel infirmier sera disponible pour expliquer, simplement, les changements physiologiques que les proches/famille pourront observer tout au long des étapes qui mènent au décès : le changement de l'état de conscience, l'embaras, l'apnée, l'agitation, la sédation induite par la médication, le coma, etc. En sachant les étapes à venir, ils seront moins anxieux quand ces changements surviendront. Lorsque la personne arrive à l'étape de la fin de vie, le cahier d'accompagnement leur sera remis. Celui-ci contient de nombreuses informations auxquelles les proches /famille pourront se référer.

Si les proches/famille expriment le besoin, une rencontre avec le pharmacien pourrait les aider à mieux comprendre les indications, les effets des médicaments et les façons de les administrer.

Ce qui compte pour les proches/famille, c'est de savoir que leur être aimé est traité avec un grand respect. Des soins attentionnés et de proximité de la part du personnel infirmier et des préposés aux bénéficiaires démontrent toute la considération qu'ils ont envers cette personne unique dans les derniers moments de sa vie. Aucune intervention ne doit être banalisée.

Les proches/famille ont besoin de sentir que tous les membres de l'équipe de soins travaillent dans la même direction pour assurer le confort de la personne. Pour cela, le personnel doit tenir un discours cohérent et éviter les contradictions. Une communication efficace et un soutien mutuel entre les membres de l'équipe sont essentiels à des interventions concertées.

Le personnel infirmier doit parvenir à soigner tout en étant discret. Accompagner, c'est aussi savoir se retirer tout en assurant une vigilance professionnelle. Il faut laisser aux proches la place qu'ils souhaitent prendre auprès de la personne dans toute l'intimité qui leur est nécessaire pour vivre ces moments précieux entre eux. On se doit de respecter leurs rituels.

Les inviter à collaborer aux soins, s'ils le désirent, en leur expliquant comment hydrater, prodiguer un soin de bouche ou positionner la personne. Ces gestes constituent une forme d'accompagnement de grande valeur autant pour eux que pour la personne. Même si la personne mourante est inconsciente, il faut encourager les proches/famille qui le désirent, à exprimer des sentiments, des émotions ou autre. Certains auront besoin de faire un dernier adieu et on doit les encourager en ce sens.

Les proches/famille ont aussi besoin d'être « soignés ». L'équipe doit leur porter une attention particulière en s'assurant de leur confort s'ils veulent demeurer au chevet et même y passer la nuit. On doit les encourager à exprimer leurs besoins et à poser toutes les questions qu'ils désirent et mettre à leur disposition le chariot de fin de vie.

L'équipe de soins doit demeurer attentive aux signes d'épuisement et de détresse des proches/famille. Ceux-ci peuvent vivre beaucoup de culpabilité s'ils souhaitent le départ hâtif de la personne qu'ils aiment, plutôt que de la voir souffrir. Selon le besoin, on offrira les sources de soutien, comme l'aide psychologique, l'accompagnement spirituel ou faire appel au réseau de bénévoles qui peuvent veiller sur la personne en leur absence.

Agir avec respect, mais surtout avec toute l'expérience et la compétence nécessaire pour les aider à franchir ce chemin si difficile qu'est celui de la perte d'une personne que l'on aime. Une approche humaine et structurée aide les proches/famille à mieux vivre et à mieux intégrer le processus de la phase terminale et du décès. Une expérience bien vécue et bien intégrée deviendra une expérience unique, enrichissante et favorisera le processus de deuil.