

Élaboré par des infirmières consultantes en soins palliatifs

Diane Charpentier
Chantal Courtemanche
Chantal Rochefort
Carole Roy

Révision : juin 2015
Justine Métayer, conseillère régionale en soins palliatifs

Votre intervenant référence

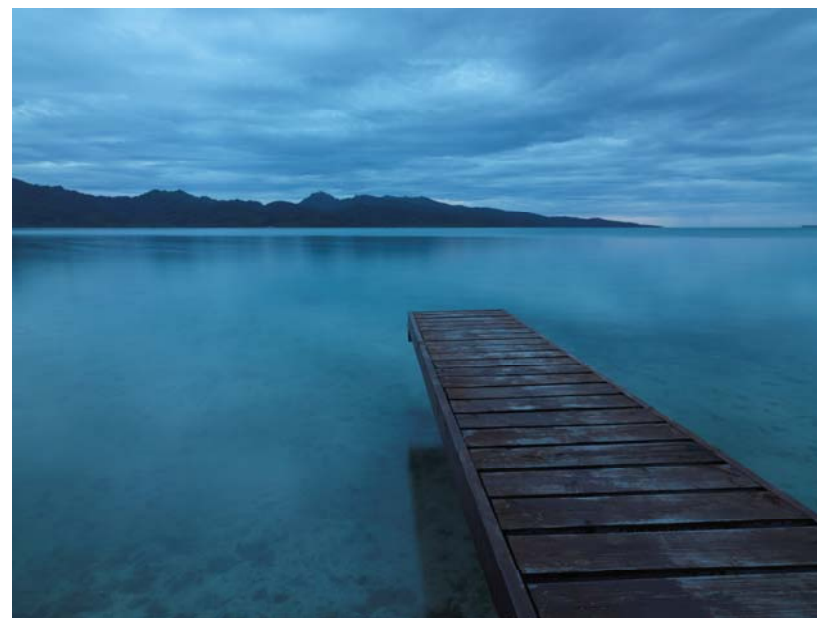
Nom : _____

Numéro de téléphone : _____

CISSS de la Montérégie-Centre

Information ou question

CES DERNIERS MOMENTS DE VIE



Ressources Internet à consulter

Association canadienne de soins palliatifs
www.acsp.net

Réseau de soins palliatifs du Québec
www.aqsp.org

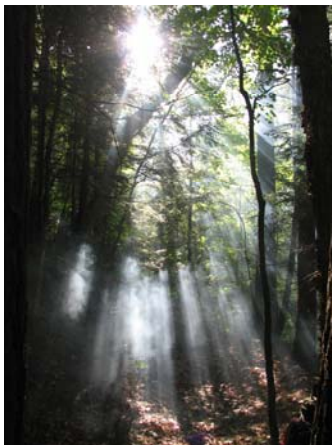
Maison Victor-Gadbois
www.maisonvictor-gadbois.com

Portail canadien en soins palliatifs
www.portailpalliatif.ca

Ce livret a été conçu à votre intention, en tant que proche accompagnant une personne en fin de vie. Il a pour but de vous informer et de vous soutenir dans ces moments éprouvants.

Il suscite une réflexion sur l'espoir et sur les derniers moments de vie en vous présentant les principaux signes physiques et psychologiques précurseurs.

Sachant que l'accompagnement d'une personne en fin de vie peut bouleverser plusieurs repères, des pistes d'interventions vous sont ici proposées afin que vous puissiez trouver le niveau d'implication qui conviendra le mieux, à votre proche et à vous-même.



*Je suis debout au bord de la plage
Un voilier passe dans la brise du matin
et part vers l'océan
Il est la beauté, il est la vie
Je le regarde jusqu'à ce qu'il disparaisse à l'horizon
Quelqu'un à mon côté dit : il est parti
Parti? Vers où?
Parti de mon regard, c'est tout!
Son mât est toujours aussi haut, sa coque a toujours la
force de porter sa charge humaine
Sa disparition totale de ma vue
est en moi, pas en lui
Et juste au moment ou quelqu'un près de moi dit :
« Il est parti! »
Il y en a d'autres qui, le voyant poindre à l'horizon et
venir vers eux
S'exclament avec joie : « le voilà! »
C'est ça la mort.*

William Blake

Questions fréquemment posées (suite)

Comment vivre ou exprimer notre spiritualité?

En exprimant la signification des croyances, des non-croyances, des valeurs et des expériences sur la vie, la mort et l'après-mort. Pour certaines personnes, ces moments d'intériorité et rituels significatifs permettent d'apaiser, de soutenir et de vivre ces instants un peu plus sereinement. Des intervenants spirituels peuvent vous accompagner. Il suffit de demander.

Chaque situation est unique, n'hésitez pas à vous informer auprès de vos intervenants pour obtenir plus de renseignements.

Références

Coulombe, Manon(2008) « L'espoir: une flamme à entretenir même dans un contexte de in de vie, Première ligne », 12 (1), 9-13.

CSSS de Laval. (2007). *Guide de pratiques cliniques en soins palliatifs à l'intention des intervenants*. Laval, Québec.

Cutcliffe, J. R. et Herth, K. (2002). Concept of hope. The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11(12), 832

Corbeil, L. (2014). *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent : guide pour la famille et les intervenants*. Société canadienne du cancer : Toronto, Ontario.

Harlos, M. (2014). *Quand la fin est proche*, Portail canadien en soins palliatifs, accessible à l'adresse <http://www.virtualhospice.ca/fr>

Institut universitaire de gériatrie. (2013). *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau, un guide pour les proches*. CSSS de Sherbrooke : Sherbrooke., Québec.

VERSPIEREN, Patrick (1986), Face à celui qui meurt : Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement. 5 ème édition, Paris, éd. Desclée de Brouwer, . p.183.

Table des matières

Ce moment de vie	p. 4
Qu'en est-il de l'espoir?	p. 5
L'importance des derniers moments	p. 6
Accompagner une personne en fin de vie	p. 7
De une à deux semaines avant la mort	p. 8
Quelques jours à quelques heures avant la mort.....	p. 10
Questions fréquemment posées.....	p. 12
Références	p. 22
Ressources Internet à consulter	p. 23

Ce moment de vie

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas. » (Verspieren, 1986)

La mort est la dernière étape de la vie. Vous pouvez, souvent mieux que quiconque et avec l'aide et le soutien des soignants, offrir cet accompagnement. Votre présence vient concrétiser et valoriser le sens de la vie de cet être unique, et ce, malgré sa grande fragilité. Un profond respect de ses croyances, de ses confidences, de ses silences et de ses retraits témoigne de la valeur que vous lui accordez en tant qu'être humain.

Depuis le début de la maladie, vous avez peut-être été témoin ou même accompagné votre proche dans les décisions concernant ses choix de traitements, incluant le niveau des interventions médicales.

« Certaines familles penseront que ces décisions pourraient faire la différence entre la vie et la mort. Il faut toutefois se rappeler que les choix qui seront faits ne décideront pas de la vie ou de la mort de la personne, mais plutôt de la façon dont elle vivra ses derniers jours. C'est la maladie qui mènera la personne à son dernier repos, et les décisions de soins doivent viser à optimiser le confort de la personne mourante, dans le respect de ses valeurs. » (Harlos, 2014)

Questions fréquemment posées (suite)

Comment accompagner notre adolescent dans cette épreuve?

Votre adolescent comprend le principe de la mort, mais il la vit de façon différente. Il peut être tiraillé entre le désir de passer du temps avec sa famille et celui d'être avec ses amis.

Votre adolescent peut agir de façon mature et soutenir les autres membres de la famille, mais il a aussi besoin d'interagir avec ses amis pour vivre son deuil à sa façon.

Des attentes élevées face à lui pourrait entraîner un manque d'appui et de l'incompréhension. Il a besoin d'adultes compatissants pour confirmer qu'il est correct de ressentir une multitude de sentiments contradictoires (tristesse, colère, peur, inquiétude, plaisir avec ses amis, etc.).

Questions fréquemment posées (suite)

Pourquoi parler de la mort à nos jeunes enfants?

Les enfants ont tendance à mieux réagir quand ils sont informés. Ainsi, les explications fournies à vos enfants, adaptées à leur groupe d'âge, sont d'une grande importance. Si vos enfants sont maintenus dans l'ignorance, leur imagination fertile peut altérer la réalité et l'amplifier. Il est donc préférable de les intégrer dans le vécu familial et de leur faire confiance.

Comment accompagner nos jeunes enfants dans cette épreuve?

Si vous êtes prêts à parler ouvertement de la réalité de la mort avec vos enfants, cela les aidera à comprendre qu'il est naturel d'éprouver de la peine lors de la perte d'un être aimé. Affirmer qu'il est correct de se sentir triste, de pleurer, de vivre de la colère ou de la culpabilité permet de normaliser les sentiments vécus par vos enfants.

Les enfants ont besoin de comprendre et d'être rassurés. Une attitude compatissante encouragera vos enfants à exprimer leurs sentiments. Cela leur démontre qu'ils font, eux aussi, partie intégrante de la famille et qu'ils ont un deuil à vivre.

Notez que les échanges doivent être adaptés selon l'âge et la compréhension de vos enfants; des livres et des films explicatifs sont disponibles.

Qu'en est-il de l'espoir?

Présent à tous les stades de la vie, l'espoir permet aux personnes de composer avec la situation et de s'y adapter. Malgré la détérioration de l'état de santé, l'espoir reste présent, se modifie et varie selon chaque personne. Certains pourraient, entre autres, espérer se sentir mieux, ne pas souffrir, mourir paisiblement, se rendre à la prochaine saison ou vivre des réconciliations.

À l'approche d'une fin de vie, l'espoir représente un avenir positif, une force intérieure qui enrichit la vie, qui permet d'aller au-delà de la douleur, de la souffrance et qui aide à vivre sa vie jusqu'à sa mort. (Cutcliffe & Herth , 2002)

L'espoir peut parfois paraître irréaliste. Toutefois, il représente la lueur qui maintient votre proche en vie durant des jours, des semaines ou des mois. Il est donc bénéfique d'en permettre l'expression.

« Reconnaître que l'espoir n'est pas la même chose qu'une promesse signifie que nous n'avons rien à craindre à l'encourager. » (Coulombe, 2008)

L'importance des derniers moments

Passage difficile mais inévitable, l'approche de la mort amène également un retour sur le sens de la vie, comme de sa propre vie. Vision et sens de la vie, valeurs, croyances, attitude face à la vie et à la mort sont des éléments de spiritualité qui expriment l'essence même de l'être humain.

Cette étape, étant faite de deuils successifs et de renoncements, laisse place à des moments privilégiés pour vous et votre proche. C'est en effet le temps des dernières pensées sur soi et sa vie, des paroles, des adieux et des pardons.

L'écoute et une présence aimante permettent à votre proche de relater et léguer l'histoire de sa vie, d'y revivre ses beaux moments et ainsi exprimer ses rêves, ses regrets, ses peines et ses peurs. Votre écoute sans l'interrompre facilitera ses confidences.

Les derniers moments de vie, incluant rituel et recueillement, peuvent être une source d'apaisement. Ainsi, selon la disponibilité dans votre centre, des intervenants en soins spirituels pourront offrir un accompagnement tout au long du parcours, et ce, dans le respect des valeurs et des croyances spirituelles ou religieuses de votre proche.

Questions fréquemment posées (suite)

Dois-je rester auprès de mon proche?

C'est une question personnelle qui dépend de vous et de l'état actuel de votre proche, de ses besoins et de ses attentes. Ce qui importe, c'est que vous ayez le **désir**, la **capacité** et la **disponibilité** de rester auprès de lui. Respectez vos limites, puisqu'il est impossible de connaître la durée de la fin de vie et le moment exact du décès. Vous aurez besoin d'énergie pour la suite des événements.

Profitez de tous les instants lorsque vous êtes aux côtés de votre proche. Si ce dernier désire une présence constante, il est peut-être plus sage de se relayer à son chevet.

Combien de temps reste-t-il?

Nul ne peut répondre à cette question. Le moment de la mort est toujours un mystère. Par contre, certains signes peuvent indiquer que la mort approche sans que nous puissions affirmer le moment du décès. La façon dont la mort survient est unique à chacun et demeure mystérieuse à bien des égards.



Questions fréquemment posées (suite)

Pourquoi mon proche est-il agité, halluciné ou confus?

Quand la mort approche, le cerveau éprouve les mêmes difficultés que les autres systèmes de l'organisme. En effet, l'affaiblissement des organes comme les reins, le foie et les poumons s'accompagne d'un déclin cognitif (mémoire, confusion, compréhension).

Il existe aussi d'autres raisons : il peut s'agir de douleur, d'inconforts, d'effets secondaires de la médication ou d'une manifestation de peur à l'approche de la mort.

De plus, les personnes confuses peuvent se sentir effrayées et menacées par les gens et les choses qui les entourent. Il peut être bouleversant pour vous de voir votre proche se comporter anormalement et même tenir des propos blessants. Sachez que ces propos n'ont souvent aucun lien avec la réalité et sont hors de son contrôle.

Vous pouvez aider votre proche en favorisant sa détente avec la musique, la lecture, des massages ou en évoquant des souvenirs agréables. Une attitude calme et une présence chaleureuse sont souvent rassurantes. Selon l'évaluation de l'équipe soignante, un ajustement ou l'introduction d'une médication appropriée peut diminuer le symptôme ou apporter la détente sans précipiter son décès.

Accompagner une personne en fin de vie

L'accompagnement d'un proche en fin de vie demande un grand dévouement. Une multitude de bouleversements peut perturber l'équilibre entre les besoins de votre proche et les vôtres.

Il pourrait être facile de vous oublier ou de vous culpabiliser. Pourtant, votre bien-être est important et primordial, voici donc quelques suggestions pour vous :

- Prenez soin de vous-même.
- Réservez-vous une partie de votre temps, sans vous sentir coupable. Ce n'est pas de l'égoïsme, mais une attitude qui vous permet de mieux prendre soin de votre proche qui en a besoin.
- Reconnaissez les limites de votre résistance et de vos forces en demandant de l'aide, même si votre proche en fin de vie est réticent.
- Exprimez vos joies, vos colères, vos tristesses et vos frustrations.
- Éprouvez de la fierté pour ce que vous faites pour votre proche.
- Poursuivez les activités que vous aimez.

De une à deux semaines avant la mort

Chaque personne a sa propre façon de vivre cette dernière étape, apportant à cette expérience une dimension unique. Les signes psychologiques suivants peuvent apparaître de façon aléatoire, sans obligatoirement être présents :

- réalisation du bilan de sa vie;
- perte d'intérêt pour les activités;
- retrait progressif du monde qui l'entoure ou volonté d'être entouré;
- adieux à ses proches, à des lieux aimés;
- détachement et dons de biens personnels;
- expression d'émotions;
- discussion au sujet de la mort avec une ou plusieurs personnes.

Sur le plan physique, le corps ne nécessite plus les mêmes besoins et la faiblesse générale s'installe graduellement. Il est donc possible de remarquer certains changements physiques et comportementaux causés par un ralentissement des fonctions vitales, de la circulation ainsi que des changements métaboliques :

- variation de l'appétit;
- déplacements de plus en plus difficiles;
- difficulté respiratoire;
- faiblesse musculaire;
- oedème (enflure) des extrémités;
- trouble du sommeil (inverse le jour et la nuit);
- désorientation (confusion);
- tiraillement des vêtements et des draps.

Questions fréquemment posées (suite)

Mon proche m'entend-il lorsqu'il est inconscient?

Pour l'instant, aucune recherche ne confirme le fait que la personne entend jusqu'à la fin. Par contre, les expériences antérieures ont démontré que certaines personnes se calment au son de la voix. Il peut être bénéfique de continuer à lui parler doucement.

Que puis-je faire lorsque mon proche est inconscient?

Les gestes simples sont souvent sécurisants et réconfortants. Ceux-ci devraient être choisis selon ses goûts et habitudes antérieures. Par exemple, touchez-lui, parlez-lui doucement, faites-lui jouer sa musique préférée.

Pourquoi mon proche fait-il de la fièvre?

En fin de vie, le centre de contrôle de la température n'est plus adéquat. La personne ressentira alors des variations de température. L'utilisation de médication contre la fièvre aura peu d'effet sur celle-ci, mais pourrait aider à soulager les inconforts causés par la hausse de température.

Questions fréquemment posées (suite)

En fin de vie, est-il encore nécessaire de continuer toute la médication et les traitements?

L'objectif des soins est le confort de votre proche. Les avantages de tous les soins sont régulièrement évalués, et ce, par rapport à leurs désavantages.

Par exemple, la prise de signes vitaux (tension artérielle, fréquence cardiaque, saturation en oxygène, etc.) et le prélèvement sanguin (comme la glycémie) peuvent s'avérer futiles, surtout si ces interventions dérangent votre proche.

Lorsque des difficultés d'avaler sont importantes, il est nécessaire de cesser la médication prise par la bouche. Les médicaments à conserver pour le confort sont administrés sous une autre forme, par exemple, par voie sous-cutanée.

Comment reconnaître des signes d'inconfort chez mon proche qui ne communique plus?

Les expressions faciales, les gémissements, les changements de comportement, le corps tendu et la posture corporelle sont des signes possibles d'un inconfort. Si vous observez ces signes, n'hésitez pas à en discuter avec les intervenants. Certains médicaments ou certaines interventions peuvent rendre votre proche plus confortable.

De une à deux semaines avant la mort (suite)

Les interventions suggérées visent le confort et le respect des désirs de la personne en fin de vie.

- Être présent.
- Offrir des aliments désirés.
- Offrir des glaçons, du jus congelé (*Popsicle*) ou de la crème glacée.
- Ne pas forcer à manger ou à boire.
- Faire des soins de bouche.
- Positionner confortablement et aider à se mobiliser.
- Masser doucement les extrémités et les réchauffer.
- Nommer au lieu de lui faire dire.
- Parler calmement, de façon naturelle.
- Faire la lecture à voix haute.
- Mettre de la musique en fonction de ses goûts.
- Créer un environnement agréable en l'entourant d'objets familiers et de photos.
- Aérer sa chambre.
- Respecter ses habitudes et désirs (ex. : dormir avec des bas, se maquiller, garder son pyjama).

Quelques jours à quelques heures avant la mort

À ce moment, votre proche pourrait vivre un regain d'énergie. Les changements observés depuis une ou deux semaines s'intensifient et d'autres symptômes peuvent apparaître :

- difficulté à marcher, à s'asseoir, à se tourner par lui-même;
- variation de la température corporelle (fièvre, basse température);
- extrémités marbrées et froides;
- augmentation de la transpiration;
- oedème (enflure) diminué;
- yeux vitreux, larmoyants, semi-ouverts;
- difficulté à avaler et absorption minime de liquide;
- bouche sèche;
- difficulté à parler;
- diminution ou arrêt des urines;
- perte du contrôle de la vessie et des intestins;
- respiration irrégulière, superficielle avec pause;
- râles terminaux : respiration bruyante causée par les sécrétions;
- agitation ou inactivité;
- inconscience.

Questions fréquemment posées (suite)

Pourquoi utiliser la morphine ou un équivalent?

La morphine soulage la douleur ainsi que plusieurs autres inconforts, comme la difficulté respiratoire. Ce médicament permet aussi d'améliorer la qualité de vie tout au long de la maladie et même de prolonger la vie. Plusieurs patients reçoivent de la morphine régulièrement depuis des mois et même des années.

Faut-il retarder l'utilisation de la morphine?

Non. La morphine peut être utilisée dès que l'on constate qu'elle soulage la douleur et les autres inconforts. Il est souvent avantageux de traiter les inconforts dès leurs débuts, car lorsqu'on attend trop, ils peuvent ensuite être difficiles à soulager.

Y a-t-il une quantité de morphine à ne pas dépasser?

Non. La quantité adéquate est celle qui soulage la douleur et l'inconfort avec le moins d'effets secondaires possible. L'ajustement de la quantité se fait progressivement, d'où l'importance d'utiliser les entre-doses.

Mon proche va-t-il mourir plus vite avec l'administration de la morphine?

Non. Plusieurs personnes ont tendance à croire qu'une dose de morphine peut causer la mort. C'est faux. Dans certains cas, lorsque les symptômes sont soulagés, il est même possible d'observer un ralentissement du processus qui mène à la mort. La mort est le résultat d'une maladie importante et l'utilisation de la morphine permet de soulager la personne.

Questions fréquemment posées (suite)

Pourquoi retrouve-t-on une respiration bruyante en fin de vie?

Votre proche peut avoir de la difficulté à avaler sa salive et à expulser ses sécrétions. Les sons des sécrétions et de l'air qui traversent ses cordes vocales relâchées produisent des râles. Ces bruits sont davantage dérangeants pour vous que pour votre proche.

Comment y remédier?

Quelquefois, un repositionnement du corps, en surélevant la tête du lit, diminuera le bruit. La succion des sécrétions est habituellement inefficace et peut être éprouvante pour votre proche. Certains médicaments peuvent diminuer la production de nouvelles sécrétions.

Doit-on mettre de l'oxygène?

Avant de commencer ou de prolonger l'utilisation de l'oxygène, il faut se demander ce qui rend votre proche plus calme et confortable. Dans certains cas, l'utilisation d'oxygène entraîne plus d'inconforts que de bienfaits en raison des tubulures, de la sécheresse du nez et du bruit de l'air qui circule.

En fin de vie, l'oxygène est peu utilisé, car les besoins du corps diminuent et les poumons l'absorbent moins.

Lors de difficultés respiratoires, certains médicaments, comme la morphine, sont plus efficaces que l'oxygène.

Quelques jours à quelques heures avant la mort (suite)

Dans les derniers moments de vie, les **interventions suggérées** déjà mentionnées, ainsi que les suivantes, peuvent être effectuées :

- vous tenir près de son lit;
- tenir la main;
- parler doucement malgré l'inconscience;
- mettre des larmes artificielles;
- diriger un ventilateur à faible débit vers sa joue;
- effectuer fréquemment des soins de bouche;
- expliquer le geste que vous poserez avant de l'exécuter;
- éviter de stimuler votre proche lorsqu'il dort, est inconscient ou lors de ses pauses respiratoires.

Questions fréquemment posées

Comment accompagner mon proche?

Écoutez et respectez ses moments de silence même s'ils peuvent vous sembler lourds. Permettez-lui de parler de sa vie, de ses regrets, de ses peines et de ses rêves. Votre présence dans les derniers moments est souvent plus importante que les paroles ou les gestes eux-mêmes. Continuez à être ensemble comme c'était le cas avec vos conversations et vos gestes réconfortants du quotidien.

Que faire si les émotions se manifestent?

Laissez votre proche exprimer les émotions qui l'habitent sans chercher à lui changer les idées ou lui remonter le moral. Permettez-vous aussi de pleurer et d'exprimer vos émotions. Les larmes libèrent parfois quelques tensions.

Ce que votre proche et vous-même vivez est intense. Une multitude d'émotions peut surgir et s'exprimer de façons différentes selon chaque individu. L'important, c'est de laisser place à cette émotion, quelle que soit la façon de l'exprimer (pleurer, dessiner, faire de l'exercice).



Questions fréquemment posées (suite)

Pourquoi mon proche ne s'alimente plus et ne boit plus?

L'alimentation est associée à la vie. Il peut être difficile d'accepter la diminution de l'appétit. Toutefois, à mesure que la maladie progresse, les besoins nutritifs de votre proche changent et son corps n'absorbe plus ce qu'il mange. En fin de vie, la perte d'appétit, la faiblesse et la difficulté d'avaler s'intensifient. Il est donc important de respecter son appétit et ses choix alimentaires tout en tenant compte de sa capacité d'avaler.

L'installation d'un soluté (sérum) est-elle souhaitable?

Le soluté est une composition d'eau salée ou sucrée ne contenant aucun médicament, ni vitamine. Le soluté augmente les liquides dans les tissus et les sécrétions respiratoires prolongeant ainsi la durée des inconforts.

Mon proche ressent-il la soif?

La soif est généralement associée à une sensation de sécheresse dans la bouche. La personne doit être suffisamment éveillée pour la ressentir. Il est possible de remédier à cette situation en effectuant fréquemment des soins de bouche. Lors de ces soins, il faut bien essorer la brosse éponge afin d'éviter un surplus de liquide.