

Parcours de fin de vie

Un guide pour les proches



The Ottawa
Hospital | L'Hôpital
d'Ottawa



CHAMPLAIN | PROGRAMME
HOSPICE PALLIATIVE | SOINS PALLIATIFS
CARE PROGRAM | CHAMPLAIN

Bruyère 



Dédicace

« Ce guide est dédié à nos patients, à leurs proches et aux professionnels de la santé avec qui nous avons appris tant de choses et qui nous ont accompagnés jusqu’au bout de la vie. » — Clara Leigh, M.D.

Ce guide a été élaboré par la D^{re} Clara Leigh dans le cadre de son projet de résidence en médecine palliative à Soins continus Bruyère. La mise à jour a été réalisée en collaboration avec L’Hôpital d’Ottawa et le Programme de soins palliatifs de la région de Champlain.

Avis de non-responsabilité

Ce guide fournit des renseignements généraux et ne se substitue pas aux conseils d’un professionnel de la santé qualifié. Veuillez consulter votre professionnel de la santé si vous avez des questions au sujet du contenu.

Table des matières

Introduction.....	5
Les proches et les soignants.....	6
Famille et amis.....	6
Deuil anticipé.....	7
Enfants et adolescents.....	8
Les semaines et les jours précédant la mort.....	10
Faiblesse et retrait.....	10
Que faire?.....	11
Manger et boire.....	11
Que faire?.....	12
Délirium (confusion mentale, agitation).....	12
Que faire?.....	13
Les derniers jours et dernières heures.....	14
Sommeil.....	14
Que faire?.....	14
Changements dans le niveau d'énergie.....	15
Que faire?.....	15
Respiration.....	16
Que faire?.....	16
Respiration bruyante.....	16
Que faire?.....	17
Parlez avec votre cœur.....	17
Que faire?.....	17

Au moment du décès..... 18
 Que faire?..... 18

Résumé..... 19
 Êtres chers et aidants..... 19
 Dernières semaines et derniers jours..... 19
 Derniers jours et dernières heures..... 19

Ressources..... 20
 Livrets..... 20
 Pages Web..... 20
 Bénévoles..... 20



Introduction

Vers la fin de la vie, de nombreux changements se produisent dans la personne entière : dans son corps, son âme et son esprit. À l'approche de la mort, il est normal de vivre certains de ces changements. Dans ce guide, nous abordons certains des signes et des symptômes couramment observés ou vécus à l'approche du décès. Bien qu'ils soient courants, ils ne se manifestent pas tous de la même façon ni au même moment pour tout le monde. Comme chaque personne est unique, les expériences sont aussi uniques.

Ce guide contient des renseignements sur la fin de la vie et peut compléter ce que votre fournisseur de soins vous a déjà expliqué. N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez d'autres questions. De même, si vous ou vos proches avez un besoin ou une coutume à satisfaire sur le plan culturel ou religieux ou relativement à la mort et au mourir, veuillez nous en faire part.

À la fin de ce guide, vous trouverez des pages vierges sur lesquelles vous pourrez prendre des notes ou écrire les questions que vous aimeriez poser plus tard. La mort et l'agonie sont empreintes de mystère. Nous ne trouverons peut-être pas des réponses à toutes vos questions; néanmoins, nous serons toujours là pour vous soutenir tout au long de ce processus.

Il s'agit d'une période difficile pour vous. Vous avez probablement beaucoup de questions. Votre équipe soignante est là pour vous soutenir et répondre à vos questions.



Les proches et les soignants

Famille et amis

Il se peut que beaucoup d'amis et de membres de la famille veuillent rendre visite à l'être cher pour lui dire adieu, partager des souvenirs et parler de choses qu'ils n'ont jamais été en mesure d'aborder auparavant. Les personnes qui n'ont pas rendu visite à l'être cher depuis quelque temps peuvent ne pas être au courant de l'ampleur des changements survenus chez lui.

Vous souhaitez peut-être avertir les visiteurs avant qu'ils rencontrent le patient et fixer la durée de la visite, le cas échéant.

Le parcours de fin de vie affecte tout le monde dans l'entourage de la personne mourante. C'est une épreuve parfois épuisante. C'est pourquoi il est important de prendre soin de vous-mêmes dans ces moments-là.

Une personne mourante peut sentir qu'elle devient un lourd fardeau, et le fait de savoir que vous prenez soin de vous suffit bien souvent à la reconforter. N'oubliez pas de manger et de boire régulièrement et de trouver du temps pour dormir. Prenez des pauses loin du chevet. Sortez marcher à l'extérieur ou dans les espaces communs.

Deuil anticipé

Le deuil anticipé, c'est le deuil qui commence avant même que le décès survienne. Les changements qui se produisent lorsque l'état de santé d'un proche se détériore peuvent occasionner de nombreux bouleversements pour vous et votre famille. Peu à peu, on perd quelque chose de cette personne et on a parfois l'impression que tout arrive trop vite.

Le deuil peut affecter votre santé, vos pensées et votre niveau d'énergie. Il se peut que vous ayez de la difficulté à prendre des décisions, que vous vous sentiez seul et que vous ayez des incertitudes par rapport au sens ou au but de votre vie. Vous pouvez aussi ressentir beaucoup de joie et d'amour à évoquer les souvenirs et les histoires qui vous sont chers, à vous et à votre famille.

« Ayez cela à l'esprit : le deuil, c'est une phase, pas un événement en soi. Soyez patient et indulgent envers vous-mêmes. Accordez-vous de la compassion pendant que vous travaillez à vous détacher des rôles qu'occupait la personne mourante et à les redistribuer entre les autres membres de la famille. Non, votre vie ne sera plus la même, mais vous devez continuer de vivre sans jamais oublier l'être cher disparu. »

Alan Wolfelt, conseiller en matière de deuil,
Center for Loss and Life Transitions

Le deuil fera partie de votre expérience personnelle. Il peut être bienfaiteur de parler de vos sentiments avec vos amis et votre famille. Si vous ressentez le besoin de parler de votre deuil avec un professionnel de la santé, dites-le à un membre de votre équipe soignante.

Enfants et adolescents

Les enfants et les adolescents sont capables de percevoir la tristesse ou l'inquiétude chez les adultes même lorsqu'on essaie de les dissimuler. Ainsi, quand un être cher est sur le point de mourir, il est important de ne pas écarter les enfants et d'être franc avec eux. De plus, ce que certains enfants peuvent imaginer est pire que la réalité. Votre équipe soignante peut vous offrir des conseils sur la façon d'inclure les enfants dans le processus de la mort.

Accompagner les enfants et les adolescents lorsqu'un membre de leur famille est sur le point de mourir ou décède peut constituer l'une des tâches les plus importantes pour les adultes durant cette période. Vous vous sentez peut-être déjà débordé, mais malgré ces soucis, vous pouvez aider.

Voici quelques conseils et suggestions qui pourraient vous être utiles :

- Soyez honnête. Soyez ouvert avec vos enfants et adolescents et n'ayez pas peur de dire « Je ne sais pas. » Parlez franchement et dites-leur que l'on ne peut pas toujours expliquer ce qui se passe dans la vie. Certaines personnes peuvent vous aider à trouver des réponses; il suffit d'en parler avec votre équipe soignante, d'autres membres de votre famille, des enseignants et des chefs spirituels ou religieux.
- Utilisez les mots « mourir » et « mort ». Les phrases comme « il s'est endormi » ou « il nous a quittés » peut porter à confusion dans l'esprit d'un enfant. Utilisez les bons mots, comme « cancer » et « accident vasculaire cérébral », pour que l'enfant comprenne qu'il ne s'agit pas seulement d'une maladie comme le rhume.
- Rassurez-les en leur disant qu'on s'occupe d'eux et qu'on les aime.
- Insistez sur le fait que la maladie n'est la faute de personne. Les enfants se sentent souvent responsables de ce qui se passe autour d'eux. Certains enfants peuvent croire qu'ils ont involontairement souhaité ou provoqué la maladie, ou qu'il s'agit d'une punition. Rappelez-leur qu'ils n'auraient rien pu faire pour la provoquer, l'éviter ou la guérir.
- Rassurez-les en disant qu'ils ne peuvent pas attraper la maladie.
- Montrez-leur que vous êtes là pour les soutenir et qu'il n'y a pas de mauvais sentiments ou de mauvaises pensées à leur égard. Les enfants peuvent être tristes ou fâchés, puis s'amuser normalement la minute d'après.

- Expliquez qu'il est normal de passer par toutes les émotions et qu'il est important d'en parler. Cela peut les aider à comprendre qu'ils ont le droit de s'exprimer.

« Si tu es assez vieux pour aimer, tu es assez vieux pour porter le deuil. »

Alan Wolfelt, conseiller en matière de deuil



Les semaines et les jours précédant la mort

Durant les dernières semaines et les derniers jours de la vie, il se peut que vous remarquiez des changements dans le niveau d'énergie, l'alimentation et le comportement de votre proche. C'est normal. Certains de ces changements peuvent déjà être présents, mais devenir plus évidents à l'approche de la mort.

Faiblesse et retrait

Vous avez sans doute déjà remarqué que certaines maladies qui entraînent la mort commencent par affaiblir physiquement la personne atteinte. Il peut donc arriver que l'être cher ne soit plus capable d'accomplir ses activités habituelles. Même le fait de parler peut être épuisant à mesure que le décès approche.

D'une journée à une autre, on peut remarquer une fluctuation du niveau d'énergie. On peut vivre autant de bonnes journées que de mauvaises.

Une personne mourante peut progressivement se retirer du monde qui l'entoure, en commençant par ce qui est du domaine public (voisinage, émissions de télé, voisinage et intérêts habituels), puis peut-être de sa famille. La raison est qu'elle essaie de garder ses énergies; ce n'est pas une réaction à ce que quelqu'un a fait ou dit. Cela fait naturellement partie du processus de la mort.

Que faire?

Sachez que lorsque le corps est faible, il peut mettre plus de temps à se rétablir. Par exemple, après une journée bien remplie, l'être cher peut passer la journée suivante à dormir.

Continuez de lui rendre visite, mais dosez les activités. Par exemple, utilisez un fauteuil roulant si la personne ne peut pas marcher de longues distances. Pensez à limiter la durée des visites. Demandez à votre proche quelles sont les activités les plus importantes pour lui. Pour savoir comment vous ajuster au niveau d'énergie de votre proche, parlez avec les membres de l'équipe soignante.

Manger et boire

La perte d'appétit et de la soif est très fréquente aux stades avancés de la maladie. Cela peut être très pénible pour la famille et les amis, qui peuvent craindre que l'être cher soit affamé ou assoiffé. Or, ce n'est pas le cas. La nourriture et les boissons ne renverseront pas le processus de la mort.

Que faire?

N'oubliez pas que c'est la maladie qui entraîne le décès et non le manque de nourriture. Offrez à la personne mourante les aliments et les boissons qu'elle aime. Il arrive que la personne ne puisse tolérer que quelques petites gorgées ou cuillerées à la fois. Ne forcez pas la personne à manger ou à boire, car elle pourrait avoir la nausée, de la douleur ou bien se sentir mal. Ne lui donnez pas à boire ni à manger si elle n'est pas tout à fait éveillée ou si elle a de la difficulté à avaler. Une personne à moitié éveillée ou qui avale avec difficulté peut garder les aliments dans sa bouche ou l'aspirer dans ses poumons.

L'alimentation artificielle et les liquides intraveineux chez une personne mourante peuvent lui causer plus de tort que de bien comme l'infiltration du liquide dans des endroits non voulus (solution nutritive aspirée par les poumons ou liquide intraveineux s'écoulant en dehors de la veine, causant de l'enflure aux mains ou aux pieds).

Délirium (confusion mentale, agitation)

Vous pouvez remarquer des changements soudains dans le comportement de votre proche mourant. Les changements comportementaux observés en fin de vie sont le résultat de plusieurs facteurs. Vous constaterez notamment qu'il ne sait plus où il se trouve et oublie quel jour on est. Il peut aussi voir, ressentir ou entendre des choses qui ne sont pas là. Votre proche peut devenir plus facilement irritable et ne plus être capable de se reposer tranquillement. Il peut même inconsciemment lancer des propos blessants. Votre professionnel de la santé peut appeler ces manifestations « confusion mentale », « agitation » ou « délirium ».

Les personnes âgées frêles ou atteintes de démence ont plus de risque de développer un délirium. Ces changements s'observent fréquemment durant les dernières semaines et les derniers jours de la vie.

Les causes les plus courantes de délirium sont les médicaments et les infections (pulmonaire, urinaire, etc.). Certaines de ces causes sont plus faciles à traiter que d'autres. Il est parfois impossible de trouver la cause du délirium. La personne atteinte de délirium peut devenir très calme, renfermée et somnolente ou au contraire, très agitée, impatiente ou agressive.

Que faire?

Si vous constatez des changements comportementaux, veuillez en informer votre équipe soignante. Elle pourra en chercher la cause et la traiter. Les personnes atteintes de délirium peuvent se sentir effrayées et avoir besoin d'être rassurées. Votre équipe soignante peut recourir aux médicaments pour atténuer les symptômes et vous suggérer des moyens pour soulager votre proche.





Les derniers jours et dernières heures

Quelques jours et heures précédant la mort, plusieurs changements physiques peuvent se produire chez la personne mourante. Au fur et à mesure que la circulation sanguine ralentit, les parties du corps (surtout les mains et les pieds) peuvent devenir pâles ou bleuâtres. Les bras et les jambes peuvent être froids au toucher. Il se peut aussi que vous observiez des irrégularités dans le sommeil, le niveau d'énergie et la respiration de votre être cher.

Sommeil

Au fur et à mesure qu'une personne approche de mort, elle passe de plus en plus de temps à dormir. À un moment donné, elle ne parvient même plus à se tenir suffisamment éveillée pour parler ou ouvrir les yeux. Toutefois, même si l'être cher n'a plus assez de force pour communiquer, il reste tout de même sensible au toucher et il peut entendre ce que les gens disent.

Que faire?

Même si une personne mourante peut sembler endormie, elle peut tout de même percevoir ce qui se passe dans sa chambre.

N'oubliez donc pas de vous présenter en douceur lorsque vous arrivez et de dire au revoir quand vous partez. Même si l'être cher ne répond pas, il est possible qu'il vous entende.

Continuez à passer du temps avec lui, même lorsque la conversation se fait rare. Votre présence à elle seule peut s'avérer importante et réconfortante pour lui. Vous pouvez lui faire la lecture à haute voix, lui rendre visite avec d'autres personnes, lui parler ou lui tenir la main.

Continuez de collaborer avec votre équipe pour assurer le confort de l'être cher. Même si une personne mourante ne peut pas exprimer sa peine ou son malaise, vous pouvez quand même le détecter. Un corps tendu, et en particulier un visage crispé, peut être l'expression de malaise. En revanche, un visage détendu indique généralement que l'être cher ressent un certain bien-être.

Changements dans le niveau d'énergie

Vous avez peut-être constaté que l'être cher s'affaiblit de plus en plus et qu'il est le plus souvent endormi. Vous avez probablement remarqué aussi que son énergie baisse d'un jour à l'autre, voire d'un instant à l'autre. Les regains d'énergie sont rapidement suivis d'une grande fatigue. Aussi, lorsqu'il parvient à rester éveillé pour quelques secondes, il se rendort aussitôt. Il se peut que vous observiez un regain d'énergie avant le décès.

Que faire?

Les regains d'énergie peuvent s'avérer de précieux moments. Profitez-en. Ils pourraient être l'occasion de parler ensemble de certains sujets, importants ou pas.

Vous devez quand même rester attentif aux paroles et aux signes de malaise de sa part. Si vous avez l'impression que votre être cher ressent un malaise ou de la douleur, veuillez en informer son équipe soignante.

Respiration

Vers la fin de la vie de l'être cher, vous pouvez remarquer chez lui des changements dans sa respiration. La respiration devient irrégulière. La personne peut se mettre à respirer plus vite à certains moments et à respirer plus lentement à d'autres moments. La respiration peut aussi cesser pendant 20 à 60 secondes et reprendre par la suite. Les professionnels de la santé appellent ces moments d'absence de respiration des « périodes d'apnée ».

Que faire?

De tels changements sont normaux chez une personne en fin de vie. Sachez en tout cas que ces changements ne sont pas source de douleur pour votre être cher.

Respiration bruyante

En plus des changements dans le rythme respiratoire, vous pouvez aussi constater que la respiration est plus bruyante et semblable à un gargouillement. Le son est semblable à un soupir ou à un bouillonnement, car en fin de vie, les cordes vocales se relâchent. La bouche produit de la salive, mais la personne n'est pas toujours capable de l'avaler ou de la cracher, donc elle se ramasse parfois à l'arrière de la gorge. Les sons respiratoires que l'on entend sont produits par le passage de l'air dans les cordes vocales et la salive dans la gorge.

Il est parfois bouleversant pour la famille d'entendre une respiration aussi bruyante, mais cela ne signifie pas que la personne mourante ressent du mal.

Que faire?

La respiration peut s'apaiser si l'on couche la personne sur son côté. Votre équipe soignante peut administrer des médicaments pour diminuer la production de salive, mais la respiration peut demeurer bruyante.

N'oubliez pas que le gargouillement n'est pas source d'inconfort. On évite généralement d'aspirer les sécrétions, car cela peut causer un inconfort; le bruit ne cessera pas et la production de salive peut même augmenter.

Parlez avec votre cœur

C'est très émouvant de s'occuper d'une personne qui va mourir. Il se peut qu'il y ait des choses que vous n'avez jamais dites et que vous avez envie de dire.

Que faire?

N'attendez pas pour dire ce que vous avez à dire. Parlez du plus profond de votre cœur. Souvenez-vous de ce que vous avez vécu de plus beau avec l'être cher et racontez-le. Prenez le temps de dire au revoir; ce sont des mots que votre être cher peut vouloir entendre. C'est aussi important pour vous dans votre processus de deuil.

N'oubliez pas que votre présence au chevet de votre être cher lui « parle » quand les mots ne suffisent pas ou qu'ils sont trop difficiles à prononcer.



Au moment du décès

Personne ne saurait prédire le moment précis de la mort. Votre être cher peut mourir seul ou lorsque vous êtes auprès de lui. C'est possible que vous vouliez être présent au moment de la mort, mais le contraire est tout aussi acceptable. Lorsque le décès survient, la personne cesse de respirer. C'est normal que ses yeux restent ouverts et que sa bouche et son menton retombent. Après le décès, les parties du corps le plus près de la poitrine peuvent rester chaudes au toucher pour quelque temps. La peau peut être plus pâle.

Que faire?

Au moment du décès, vous pouvez avoir diverses réactions. Il est normal de se sentir ébranlé, de pleurer, de rester assis en silence ou de ressentir un soulagement pour la personne qui vient de mourir.

Vous voudrez peut-être rester avec l'être cher pendant un moment. Lorsque vous êtes prêt, vous pouvez informer le membre de votre équipe soignante la plus proche.

Résumé

Êtres chers et aidants

- Les amis et la famille vivent aussi l'épreuve de la fin de vie et ont besoin de soutien.
- Les enfants ne doivent pas être oubliés.

Dernières semaines et derniers jours

- Retrait du monde extérieur
- Faiblesse progressive
- Diminution de l'alimentation et de l'hydratation
- Délirium possible

Derniers jours et dernières heures

- Changements physiques, notamment la couleur de la peau et chaleur des bras et des jambes
- Temps de sommeil de plus en plus long
- Niveau d'énergie fluctue
- Rythme et fréquence respiratoires changent
- Début probable de la respiration bruyante
- Au moment du décès, vous voudrez sans doute rester avec l'être cher un certain temps.

Ressources

Vous trouverez une version en ligne de ce livret sur le site Web du Programme de soins palliatifs Champlain www.champlainpalliative.ca/fr sous le titre « Aux soignants et patients ».

Livret

Guide des aidants naturels : *Un manuel de soins de fin de vie*
Vous pouvez aussi vous le procurer auprès de l'Association canadienne de soins palliatifs www.chpca.net ou à votre maison de soins palliatifs locale.

Pages Web

Programme de soins palliatifs Champlain
www.champlainpalliative.ca/fr

Portail canadien en soins palliatifs
[www.virtualhospice.ca/fr CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx](http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx)

Bénévoles

Pour en savoir davantage sur nos bénévoles, adressez-vous à un membre de l'équipe soignante.

