

CES DERNIERS MOMENTS DE VIE

Guide à l'intention des proches accompagnant
une personne en fin de vie



TABLE DES MATIÈRES

Ce moment de vie	3
L'espoir.....	4
L'importance des derniers moments.....	4
Accompagnement et équilibre	5
Une à deux semaines avant la mort	6
Quelques jours à quelques heures avant la mort	8
Le papillon de la compassion	9
Foire aux questions	10
Références et ressources internet à consulter	16

Ce livret s'adresse aux personnes qui accompagnent un être cher en fin de vie.

Le guide a pour but de vous informer et de vous soutenir dans ces moments éprouvants. Il peut aussi susciter une réflexion sur l'espoir et sur l'importance des derniers moments de vie.

Accompagner une personne dans les différentes étapes de ce parcours peut bouleverser vos repères. Le guide propose des pistes d'intervention pour vous aider à mieux vivre la situation au quotidien. Vous trouverez aussi dans ce guide les principaux signes physiques et psychologiques indiquant que la mort approche ainsi qu'une foire aux questions et une liste de ressources.

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. La famille et les amis sont souvent les personnes les mieux placées pour accompagner un proche en fin de vie. Avec l'aide et le soutien d'une équipe soignante, vous pouvez lui offrir soins et réconfort. Par votre présence, vous valorisez sa vie. Le profond respect que vous démontrez à l'égard de ses croyances, ses confidences, ses silences et 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 accompagné votre proche ou avez été témoin des décisions qu'il a prises 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)



L'ESPOIR

Présent à tous les stades de la vie, l'espoir nous permet de composer avec une 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. Par exemple, certaines personnes peuvent espérer se sentir mieux, ne pas souffrir, mourir paisiblement, se rendre à la prochaine saison ou vivre des réconciliations.

Même si l'espoir peut parfois sembler irréaliste, c'est une lueur qui peut garder 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 suscite une réflexion sur le sens de la vie de la personne mourante. L'essence même de tout être humain et de sa spiritualité s'exprime dans sa vision de la vie, ses valeurs et ses croyances ainsi que son attitude face à la vie et à la mort.

Cette étape, faite de deuils successifs et de renoncements, peut permettre à la personne malade ainsi qu'à ses proches de vivre des moments gratifiants. Pour la personne mourante, c'est le temps des adieux et des pardons. C'est aussi une dernière occasion de parler d'elle-même et de sa vie.



Une présence calme et aimante crée une ambiance propice aux confidences. En l'écoutant sans l'interrompre, vous permettez à votre proche de relater et de léguer l'histoire de sa vie, de revivre de beaux moments et d'exprimer ses rêves, ses regrets, ses peines et ses peurs.

Les derniers moments de vie peuvent être une source d'apaisement grâce aux rituels et au recueillement. Les intervenants en soins spirituels peuvent offrir un accompagnement tout au long du parcours, et ce, dans le respect des valeurs et des croyances spirituelles ou religieuses de votre proche.

ACCOMPAGNEMENT ET ÉQUILIBRE

L'accompagnement d'un proche en fin de vie demande un grand dévouement. Une multitude de bouleversements peuvent perturber l'équilibre entre les besoins de votre proche et les vôtres. Il pourrait être facile de vous oublier ou de culpabiliser. Pourtant, votre bien-être est important et primordial. Voici quelques suggestions pour prendre soin de vous.

- + Prenez du temps pour vous-même, 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.



UNE À DEUX SEMAINES AVANT LA MORT

Chaque personne mourante a sa propre façon de vivre cette dernière étape, ce qui en fait une expérience unique. Vous pourriez remarquer certains des signes psychologiques suivants :

- + 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 n'a plus les mêmes besoins et une faiblesse générale s'installe graduellement. Vous pourriez remarquer certains changements physiques et comportementaux causés par un ralentissement des fonctions vitales, de la circulation ainsi que du métabolisme :

- + variation de l'appétit;
- + déplacements de plus en plus difficiles;
- + difficulté respiratoire;
- + faiblesse musculaire;
- + enflure des extrémités;
- + trouble du sommeil, inversion du jour et de la nuit;
- + désorientation, confusion;
- + tiraillement des vêtements et des draps.

Voici quelques suggestions d'interventions visant le confort et le respect des désirs de la personne en fin de vie :

- + être présent;
- + offrir les aliments désirés;
- + offrir des glaçons, du jus congelé (Popsicle) ou de la crème glacée;
- + ne pas la forcer à manger ou à boire;
- + faire des soins de bouche;
- + l'aider à s'installer confortablement et à se déplacer;
- + lui masser doucement les extrémités et les réchauffer
- + l'aider à nommer les choses au lieu de lui faire dire;
- + parler calmement, de façon naturelle;
- + lire 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 comme dormir avec des bas, se maquiller, garder son pyjama, etc.



QUELQUES JOURS À QUELQUES HEURES AVANT LA MORT

À cette étape, votre proche pourrait avoir 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 elle-même;
- + variation de la température corporelle (fièvre, basse température);
- + extrémités tachetées, bleutées et froides;
- + augmentation de la transpiration;
- + diminution de l'enflure;
- + yeux vitreux, larmoyants, semi-ouverts;
- + difficulté à avaler et absorption réduite de liquide;
- + bouche sèche;
- + difficulté à parler;
- + diminution ou absence d'urines;
- + perte du contrôle de la vessie et des intestins;
- + respiration irrégulière, superficielle, avec des pauses;
- + râles terminaux : respiration bruyante causée par les sécrétions;
- + agitation ou inactivité;
- + inconscience.

Au cours des derniers moments de vie, vous pouvez continuer les interventions déjà mentionnées ainsi qu'effectuer les suivantes :

- + vous tenir près de son lit;
- + lui tenir la main;
- + lui parler doucement malgré l'inconscience;
- + lui 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 le faire;
- + éviter de stimuler votre proche lorsqu'il dort, est inconscient ou lors de ses pauses respiratoires.

LE PAPILLON DE LA COMPASSION

Le papillon de la compassion est un symbole visuel conçu pour informer et sensibiliser les employés, les bénévoles, les patients et les visiteurs que nous accompagnons un patient en fin de vie. Ce papillon nous incite à créer une atmosphère calme et respectueuse pour le patient et ses proches.

Lorsqu'un patient est en fin de vie, l'infirmière expliquera et proposera au patient et à sa famille l'utilisation du Papillon de la compassion. Après avoir obtenu la permission, l'infirmière apposera le papillon sur le cadre extérieur de la porte, à un endroit visible pour tous.



FOIRE AUX QUESTIONS

Comment accompagner mon proche dans ce cheminement ?

Écoutez et respectez ses moments de silence même s'ils peuvent vous sembler lourds. Laissez-le 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. Passez du temps ensemble, comme avant, parlez-lui et posez des gestes réconfortants.

Comment réagir si mon proche devient émotif ?

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

Ce que votre proche et vous-même vivez est intense. Une multitude d'émotions peuvent surgir et s'exprimer de différentes façons (pleurer, dessiner, faire de l'exercice, etc.). L'important, c'est de laisser place à ces émotions.

Mon proche ne s'alimente plus et ne boit plus. Pourquoi ?

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 changent et le 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 l'appétit et les choix alimentaires de votre proche, tout en tenant compte de sa capacité à avaler.

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

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

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 diminuer cette sensation 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.



Pourquoi la respiration est-elle bruyante en fin de vie ?

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

Doit-on donner 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.

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 régulièrement de la morphine pendant 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 préférable de soulager les inconforts dès le début puisqu'ils peuvent devenir difficiles à gérer si on attend trop longtemps.

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. L'ajustement de la quantité se fait progressivement, d'où l'importance d'utiliser les entredoses.

Mon proche va-t-il mourir plus vite avec de la morphine ?

Non. Plusieurs personnes croient 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 grave et la morphine permet de soulager la personne.

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

L'objectif des soins est tout d'abord d'assurer le confort de votre proche, c'est pourquoi les avantages et les inconvénients de tous les soins sont régulièrement évalués.

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

Si la personne a beaucoup de difficulté à avaler, il faut cesser de donner la médication par la bouche. On peut alors administrer les médicaments autrement, par exemple, par injection.

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

Voici quelques signes qui peuvent indiquer de l'inconfort : expressions faciales, gémissements, changements de comportement, rigidité et posture corporelle tendue. Si vous observez ces signes, n'hésitez pas à en discuter avec l'équipe de soins. Certains médicaments ou certaines interventions peuvent soulager votre proche.

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

Présentement, la recherche ne peut affirmer qu'une personne entend jusqu'à la fin. Par contre, les expériences antérieures démontrent que certaines personnes se calment au son d'une voix familière. Il peut être bénéfique de continuer à parler doucement à votre proche.

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-le, parlez-lui doucement, faites-lui entendre sa musique préférée.

Pourquoi mon proche fait-il de la fièvre ?

En fin de vie, le corps a de la difficulté à contrôler sa température, ce qui cause des variations de température. L'utilisation de médicament contre la fièvre aura peu d'effet sur celle-ci, mais pourrait aider à soulager les inconforts causés par la hausse de température.

Mon proche vit de l'agitation, de la confusion ou des hallucinations. Pourquoi ?

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

Ces symptômes peuvent aussi être causés par des douleurs, de l'inconfort, des effets secondaires de la médication ou la peur à l'approche de la mort. Les personnes confuses peuvent aussi se sentir effrayées et menacées par les gens et les choses qui les entourent.

Il peut être bouleversant de voir son 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 à se détendre en mettant de la musique, en lui faisant la lecture ou un massage, ou en évoquant de beaux souvenirs. Une attitude calme et une présence aimante sont souvent rassurantes. L'équipe de soins peut évaluer la nécessité d'ajuster ou d'ajouter un médicament afin de diminuer les symptômes ou de l'aider à se détendre sans précipiter son décès.

Dois-je rester auprès de mon proche durant cette phase ?

C'est une question personnelle qui dépend de vous et de l'état 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 à ses côtés. Si votre proche désire une présence constante, il est peut-être plus sage de se relayer à son chevet.

Combien de temps reste-t-il ?

Personne ne peut répondre à cette question. Bien que certains signes peuvent indiquer que la mort approche, nous ne connaissons pas le moment exact où elle surviendra. La mort est différente pour chaque personne et demeure mystérieuse à bien des égards.



Pourquoi parler de la mort à nos jeunes enfants ?

Les enfants ont tendance à mieux réagir quand ils savent ce qui se passe. Il est donc important de leur donner des explications adaptées à leur âge. Avec leur imagination fertile, les enfants peuvent facilement s'inventer des scénarios ou dramatiser la situation s'ils sont maintenus dans l'ignorance. Il est donc préférable de les inclure dans cette expérience familiale et de leur faire confiance.

Comment puis-je accompagner mes jeunes enfants dans cette période difficile ?

Parler ouvertement de la réalité de la mort avec vos enfants les aidera à comprendre qu'il est naturel d'avoir de la peine lorsqu'on perd un être aimé. En leur disant qu'il est normal de se sentir triste, de pleurer, de vivre de la colère ou de la culpabilité, vous les rassurerez sur les sentiments qu'ils peuvent éprouver.

Les enfants ont besoin d'être rassurés et de comprendre ce qui se passe. Une attitude bienveillante les encouragera à exprimer leurs émotions et leur démontrera qu'ils font partie intégrante de la famille et qu'ils ont un deuil à vivre.

Il est important d'adapter vos discussions à l'âge et au niveau de compréhension de vos enfants. Plusieurs livres et films peuvent vous aider à leur expliquer ce sujet délicat.

Comment puis-je accompagner mon adolescent dans cette période difficile ?

Votre adolescent comprend le principe de la mort, mais il la vit différemment qu'un adulte. 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 avec maturité 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.

Face à des attentes trop élevées, votre adolescent pourrait se sentir incompris ou abandonné. Il a besoin d'être entouré d'adultes bienveillants qui le rassureront sur les sentiments contradictoires qu'il peut ressentir : tristesse, colère, peur, inquiétude, plaisir avec ses amis, etc.

Comment vivre ou exprimer ma spiritualité ?

Vous pouvez parler de vos croyances ou non-croyances, de vos valeurs et de votre opinion sur la vie, la mort et l'après-vie. Pour certaines personnes, ces rituels et moments de recueillement sont une source de réconfort qui les aide à vivre cette période plus sereinement.

Chaque situation est unique ; n'hésitez pas à consulter votre équipe de soins pour obtenir plus d'information.



RÉFÉRENCES ET RESSOURCES INTERNET À CONSULTER

- + [Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest](#)
- + [Association canadienne de soins palliatifs](#)
- + [Portail canadien en soins palliatifs](#)
- + [Programme de soins palliatifs Champlain](#)
- + [Guider les proches aidantes de personnes en fin de vie](#)
(disponible gratuitement sur le site de l'Association canadienne des soins palliatifs)



Votre satisfaction nous tient à cœur

Soucieux d'offrir des soins et des services de qualité à ses patients et leur famille, l'HGH souhaite connaître votre niveau de satisfaction quand aux soins palliatifs. Afin de répondre au sondage, veuillez balayer le code. Nous vous remercions de votre participation.

