

LES SOINS ADAPTÉS

AUX DERNIERS MOMENTS DE VIE

Questions et réponses à l'intention des personnes
en fin de vie et de leurs proches



Les soins adaptés aux derniers moments de vie : Questions et réponses à l'intention des personnes en fin de vie et de leurs proches, est une production de la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

4565, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W5
514 340-2800
www.ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca

Notes

Dans ce document, l'emploi du masculin générique désigne aussi bien les femmes que les hommes et est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Ce guide a été rédigé en 2008 par le comité de coordination du programme d'hébergement et de soins de longue durée de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal : Pauline Bigotaud, intervenante sociale; Yves Borduas, infirmier; France Camiré, infirmière-chef; Nathalie Cartier, ergothérapeute; Lucie Descôteaux, récréologue; Chantal Dubé, infirmière-chef; Suzanne Gilbert, pharmacienne; Nizar Hammoud, nutritionniste; Céline Lagrange, infirmière-chef; Yvette Lajeunesse, médecin; Mary-Grace Paniconi, physiothérapeute; Danielle St-Pierre, préposée aux bénéficiaires.

Les membres suivants du comité de coordination du programme d'hébergement et de soins de longue durée ont participé à la révision du document en mai 2014 : Manon Autin, chef d'unité; Brigitte Damien, orthophoniste; Josée Fisher, travailleuse sociale; Édith Fournier, représentante du comité des usagers; Brigitte Gilbert, neuropsychologue; Nancy Hart, ergothérapeute; Véronique Havard, préposée aux bénéficiaires; Boniface Kamay, aumônier; Caroline Ménard, psychologue; Annie Meslay, chef d'unité; Andrée Méthot, chef du service des activités récréatives, de la vie spirituelle et de l'action bénévole; Michel Sanscartier, nutritionniste; Christyne Tessier, assistante du supérieur immédiat; Denise Trudeau, conseillère en soins infirmiers spécialisés.

La version finale a été produite par Yves Borduas, infirmier, Suzanne Gilbert, pharmacienne, Céline Lagrange, infirmière et Yvette Lajeunesse, médecin.

Tous droits réservés, à l'exception de toute reproduction pour des fins non commerciales et sous une forme quelconque, à la condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2017

ISBN : 978-2-550-78793-8 (Imprimé)
ISBN : 978-2-550-78794-5 (PDF)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017
Bibliothèque et Archives Canada, 2017

TABLE DES MATIÈRES

Mot de présentation	4
Préface.....	5
La philosophie du CIUSSS à l'égard des soins de fin de vie : confort et sérénité	5
Définitions pour mieux s'y retrouver	6
Phase terminale : les derniers moments de vie	7
Accompagner les derniers moments de la vie.....	7
Reconnaître que la fin est proche	7
Dire ou ne pas dire	8
Recherche de sens.....	8
Moment du décès	9
Lieu du décès.....	9
Manifestations de la phase terminale et les soins associés	10
Fatigue et faiblesse.....	10
Modification de l'alimentation.....	11
Modification de l'hydratation	12
Perte de contrôle des sphincters	14
Diminution de la fonction des organes vitaux.....	14
Modification de la respiration	14
Altération de la conscience et de la communication	15
Perte de la capacité de fermer les yeux	16
Signes avant-coureurs de la mort.....	17
Considérations particulières sur la douleur en phase terminale	17
Questions particulières concernant les soins généraux en phase terminale.....	20
Questions entourant le moment du décès	22
Références.....	24

Mot de présentation

Lorsque le corps ne répond plus, que les traitements n'apportent plus les bénéfices escomptés et que s'annonce la fin de la vie, il reste encore au personnel soignant à tout mettre en œuvre pour que ce passage s'effectue en douceur, sans souffrance, avec la sérénité comme trame de fond.

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL) demeure le partenaire de votre trajectoire de vie et vous accompagnera dans ces derniers moments en mettant à contribution ses professionnels de toutes disciplines pour répondre à vos besoins, ceux que vous exprimez et ceux que nous aurons identifiés.

Notre programme de soins palliatifs repose sur cette approche globale incluant l'utilisation de la médication pour soulager la souffrance et le stress qui accompagnent souvent les derniers moments.

Nous mettons ici à votre disposition un guide qui vous permettra de maîtriser les termes fréquemment utilisés, ainsi que leurs multiples nuances quelques fois subtiles. Vous pourrez ainsi mieux saisir ce qui se produira lors de chacune des étapes à venir.

Les contacts assidus avec la fin de vie démontrent qu'il ne s'agit pas d'une science exacte, et que les manifestations liées à la phase terminale varient considérablement d'une personne à l'autre.

Vous pouvez compter sur l'appui d'équipes empathiques, à l'écoute et bien formées.

De tout cœur avec vous,

Geneviève Ducharme
Coordonnatrice clinico-administrative et milieu de vie

Docteure Yvette Lajeunesse
Ex-chef du département de médecine générale et cogestionnaire médicale du programme de soins de longue durée, IUGM

Préface

Les derniers moments de vie constituent une phase critique pour celui qui s'en va comme pour ceux qui restent. Les besoins physiques, psychologiques et émotionnels aussi bien que les besoins spirituels ou existentiels de la personne nécessitent une attention constante.

Il est indispensable de soulager rapidement les symptômes physiques parce que non seulement ils ajoutent à la détresse, mais ils font obstacle aux manifestations des autres dimensions de la souffrance qui ne peuvent être prises en compte dans les interventions.

De même, ce dernier parcours entraîne une souffrance pour les proches qui auront à assumer une vie en l'absence d'un être aimé. Nos interventions doivent permettre que le temps de l'au revoir survienne dans un climat de sérénité, de partage et de tendresse.

Ce document a été conçu à l'intention des personnes dont l'état de santé s'est gravement détérioré, subitement ou non, et qui vont mourir, ainsi qu'à leurs proches. Ces personnes sont hospitalisées, vivent à domicile ou sont en centre d'hébergement en raison de maladies de toutes natures, le plus souvent dégénératives (maladie d'Alzheimer et autres démences, maladie de

Parkinson, accident vasculaire cérébral, maladie pulmonaire obstructive chronique, insuffisance cardiaque, etc.) ainsi que différents types de cancer en phase terminale.

Il vise à fournir des informations destinées à mieux identifier, comprendre et soulager les signes et symptômes associés aux changements physiques et autres survenant lorsqu'une personne est sur le point de mourir. Une meilleure compréhension des processus précédant la mort peut aider à traverser les derniers moments de la vie plus sereinement.

La qualité de vie demeure le souci principal jusqu'au tout dernier moment. Une approche globale intégrant les soins physiques, psychologiques, sociaux, culturels, émotionnels et spirituels est donc indispensable. Cette approche nécessite la conjugaison de l'expertise des membres d'une équipe interdisciplinaire (au noyau de base de l'équipe de soins, constitué du médecin, du pharmacien, de l'infirmière et des préposés aux bénéficiaires, se greffent une multitude de professionnels qui interviennent en fonction de l'état de situation de la personne, de façon suivie ou ponctuelle). L'équipe agit en partenariat avec la personne et ses proches aidants.

La philosophie du CCSMTL à l'égard des soins de fin de vie : confort et sérénité

Le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal fera tout en son pouvoir pour que la personne en fin de vie meure sereinement en réduisant au maximum son niveau de stress et d'anxiété et en atténuant le plus possible la douleur et l'inconfort. Cet engagement repose sur des équipes multidisciplinaires attentives aux signes manifestés et par une constante réévaluation des interventions à poser.

Définitions pour mieux s'y retrouver

Au quotidien, professionnels et non-professionnels utilisent diverses expressions se rapportant à cette étape de la vie. Ces expressions sont souvent source de confusion. Voici quelques définitions et explications pour faciliter les échanges et la compréhension.

Soins palliatifs

L'utilisation de cette expression est spontanément associée aux unités de soins spécialisés pour les personnes atteintes de cancer en phase terminale.

Cependant, il est important de savoir que les soins palliatifs, qui visent le soulagement de la douleur et de tous les autres symptômes, y compris le stress, associés à toute maladie cancéreuse ou non, ne sont pas dispensés seulement en fin de vie.

Lors de maladies aiguës et réversibles, par exemple lors d'une otite, le médecin recommandera un analgésique pour soulager la douleur en plus de prescrire un antibiotique pour guérir. De même, le médecin soulagera par des soins appropriés les maux qui se présentent tout au long de l'évolution de maladies chroniques et évolutives malgré l'impossibilité de guérir ces maladies, la démence par exemple.

Soins de confort

Fréquemment utilisé, ce terme est synonyme de soins palliatifs. Le confort est le but premier des soins palliatifs. On ne peut envisager les soins palliatifs sans la notion de confort.

Soins terminaux

Ce terme réfère aux soins donnés aux personnes qui sont sur le point de mourir.

Soins de fin de vie

Ce terme est souvent synonyme de soins terminaux. Cependant, cette vision est trop restrictive. Les soins

de fin de vie sont caractéristiques à la pratique en soins de longue durée (SLD).

Une admission en SLD signifie que la maladie a suivi son cours et que la guérison n'est plus possible. Le maintien des fonctions est le plus souvent compromis. Bien que le séjour se conçoive en termes de mois et d'années, la mort est l'issue habituelle.

À l'occasion, des interventions peuvent guérir certains problèmes aigus comme les infections. Mais la maladie de base poursuit son déclin de façon inexorable. Les soins de fin de vie signifient que les interventions à venir seront centrées sur le **soulagement des symptômes secondaires aux détériorations inévitables et sur la guérison des épisodes aigus.**

Stade terminal

L'évolution de certaines maladies dégénératives se décrit en termes de stades au cours desquels la personne perd progressivement ses capacités. Ainsi, la maladie de Parkinson comporte cinq stades, et la maladie d'Alzheimer, sept.

Le stade terminal conduit inévitablement à la mort, mais cette étape peut s'étendre sur des années. Quelquefois, des maladies aiguës survenant au stade terminal entraînent un décès plus rapide.

Phase terminale

La phase terminale représente les derniers moments de vie. On dira par exemple qu'une personne au stade quatre de la maladie d'Alzheimer est en phase terminale lorsque le décès semble proche au personnel soignant. Il s'agit donc d'une estimation, bien plus qu'une prédiction exacte.

Phase terminale : les derniers moments de vie

Les derniers moments suscitent de nombreuses craintes et peurs légitimes, même si théoriquement, les décisions graves concernant la réanimation et l'arrêt des soins curatifs ont été prises en toute connaissance de cause. Face à la mort, plusieurs questions pressantes préoccupent la personne et ses proches.

À partir des questions les plus fréquemment posées à l'équipe de soins, nous tenterons d'apporter des éclaircissements sur les manifestations susceptibles de survenir au cours de cette période.

Accompagner les derniers moments de la vie

Reconnaître que la fin est proche

Est-ce que je vais mourir?

Est-ce que mon proche va mourir?

Pour certaines personnes, la mort est l'aboutissement naturel d'une longue maladie. Pour d'autres, elle est occasionnée par un événement aigu, une infection ou un nouvel infarctus cardiaque, par exemple. Par ailleurs, les signes précurseurs de la phase terminale se présentent différemment d'une personne à l'autre. Il est donc souvent difficile de prédire le moment où la mort va survenir.

Comment peut-on savoir qu'une personne est arrivée à ses derniers moments de vie?

En général et de façon plus ou moins soudaine, l'état de santé déjà précaire se détériore encore plus. Ces changements altèrent considérablement les capacités fonctionnelles encore présentes, de sorte que la personne n'est plus en mesure de participer aux activités quotidiennes habituelles. Elle est faible et fatiguée et réagit de moins en moins aux échanges. Elle mange et s'hydrate de moins en moins. Son état de conscience peut changer.

Dire ou ne pas dire

Les avis demeurent partagés sur la pertinence de dire à une personne qu'elle va mourir. Quelquefois, la famille demande au médecin de lui cacher la vérité. En général, il est préférable de lui expliquer ce qui lui arrive si elle est apte à recevoir cette information, ne serait-ce que pour lui permettre de se préparer adéquatement.

Bien sûr, toute règle générale a ses exceptions. En particulier, il est nécessaire de tenir compte du contexte culturel de la personne. Tant du point de vue de l'éthique que de la loi, la culture nord-américaine privilégie l'autodétermination, créant ainsi une obligation d'informer la personne de son diagnostic et des interventions médicales. Par ailleurs, plusieurs autres cultures ne partagent pas ce point de vue et il peut être inconvenant, voire choquant pour les représentants de ces cultures, de dire à une personne qu'elle a un cancer ou qu'elle va mourir. Il faut savoir identifier et respecter les façons de faire de chacun et ainsi éviter des états de crise qui plongeraient la personne et sa famille dans le désarroi, et qui irait à l'encontre de son bien-être.

Le médecin ne doit pas esquiver les questions de la personne lucide, mais plutôt y répondre en recherchant le sens de la question. Bien souvent, la personne sait qu'elle va mourir et sa question signale le besoin de maîtriser l'inconnu. Quand elle demande si elle va mourir, c'est surtout pour savoir ce qui lui arrive, ce qui va se passer, si elle va souffrir, etc. L'équipe de soins doit à la fois la rassurer et lui donner l'heure juste en lui expliquant les changements à mesure qu'ils surviennent.

Une personne non lucide peut également sentir qu'elle va mourir. Même si elle ne peut l'exprimer verbalement, son comportement révélera son anxiété. Tous les moyens doivent être pris pour tenter d'apaiser ses inquiétudes selon ses capacités à comprendre, y compris le recours aux tranquillisants si cela s'avère nécessaire.

Une **détérioration de l'état général plus marquée peut aussi être observée** chez les personnes présentant une démence avancée et dont l'état de conscience est déjà altéré. Par exemple, ces personnes ne réagissent plus aux stimulations habituelles.

Bien souvent dans cette dernière phase, les interventions médicales visant la guérison sont inefficaces. Ainsi, lorsqu'une infection survient, par exemple une pneumonie, la détérioration se poursuit malgré le traitement avec des antibiotiques. La détérioration qui précède la mort peut être lente ou rapide.

Recherche de sens

Avec la proximité de la mort, chacun à sa façon cherche à donner un sens à sa vie. Certains questionnent le passé : « Qu'est-ce que j'ai fait de ma vie? » D'autres interrogent l'avenir : « Me reste-t-il du temps pour régler certains différends? », « Qu'est-ce qui m'attend après? ». Bien que très souvent, elles ne soient pas exprimées aussi clairement, de telles questions suscitent beaucoup d'angoisse.

Le bilan de vie, avec ses réflexions existentielles et spirituelles, exige de l'équipe de soins une attention aussi importante que celle soulevée par les aspects cliniques. S'il existe un impératif dans l'accompagnement en fin de vie, c'est de **ne pas se soustraire à ces demandes**. Les intervenants ne peuvent probablement pas fournir de bonne réponse à de telles questions très personnelles, mais la personne en fin de vie doit trouver un interlocuteur dont le rôle consiste à conforter la légitimité de cette introspection.

Moment du décès

Combien de jours me reste-t-il à vivre? Combien de jours reste-t-il à vivre à mon proche?

Même lorsque nous savons que la personne va mourir, **il est impossible de déterminer le moment précis de la mort**. Ainsi, les outils de pronostic de vie utilisés en soins palliatifs, pour les cancéreux par exemple, ne donnent qu'une approximation et en aucun cas ne peuvent prédire le moment précis du décès. Habituellement, nous pouvons déterminer qu'il reste quelques semaines, quelques jours, voire quelques heures. Des facteurs psychologiques doivent être pris en considération. Certaines personnes peuvent sembler attendre la visite de quelqu'un, ou un événement important tel qu'un anniversaire, la naissance d'un enfant ou une fête particulière, et décèdent peu de temps après. D'autres personnes semblent partir plus rapidement que prévu, comme s'ils avaient décidé du moment de leur mort. Bien que rare, il arrive au contraire que la santé de certaines personnes s'améliore, contre toute attente, déjouant ainsi le pronostic de l'équipe de soins.

Lieu du décès

Est-ce que je vais mourir ici, dans mon lit?

Est-ce que mon proche va mourir ici?

Les enquêtes démontrent que 80 % de la population souhaite mourir à domicile. Pour le résident admis en soins de longue durée, ce milieu représente son domicile. Transférer la personne dans un hôpital de soins de courte durée dans ses derniers jours de vie ne correspond aucunement à la philosophie des soins palliatifs. Le maintien de la personne dans son milieu favorise le contact étroit de la famille. En demeurant au chevet de son proche, elle peut collaborer aux observations et participer dans la mesure de ses capacités aux soins à dispenser. La présence des intervenants familiaux, de même que celle des bénévoles et de l'aumônier lorsque nécessaire, ajoute au sentiment de sécurité. Ces divers contacts s'avèrent indispensables et bienfaisants dans les derniers moments.

Dans nos milieux de soins de longue durée, la plupart des chambres accueillent plus d'un résident, le nombre de chambres privées étant très limité. De façon à permettre la présence de la famille à toute heure et d'assurer l'intimité de ces liens dans les derniers moments, les centres d'hébergement disposent d'une chambre privée pouvant être mise à la disposition des familles sur simple demande. Si le résident ou la famille souhaite éviter le déplacement, des arrangements devront être consentis pour éviter de perturber la quiétude de l'autre résident de la chambre, particulièrement si la famille est nombreuse ou si certains rites religieux ou culturels particuliers doivent être accomplis.

Manifestations de la phase terminale et les soins associés

Comment se déroule la phase terminale?

En phase terminale, de nombreux changements physiques, neurologiques et fonctionnels peuvent survenir de façon graduelle ou soudaine, successive ou simultanée. Cependant, ils ne surviennent pas nécessairement chez toutes les personnes ou se manifestent à des degrés différents chez l'une ou chez l'autre. Les changements les plus marquants et les plus fréquents sont les suivants :

- fatigue et faiblesse;
- diminution des capacités à boire entraînant une déshydratation;
- diminution de l'appétit et des capacités à s'alimenter entraînant une dénutrition et une perte de poids;
- altérations des fonctions du cœur et des reins;
- modifications de la respiration;
- altérations de l'état de conscience et de la capacité à communiquer;
- douleur;
- perte de contrôle des sphincters;
- perte de la capacité à fermer les yeux.

Nous commenterons également deux manifestations pouvant avoir un caractère impressionnant pour les personnes non familières avec les événements qui précèdent la mort :

- râles terminaux;
- le « chant du cygne ».

Les soins palliatifs ou soins de fin de vie visent précisément à assurer le bien-être de la personne en tout temps, donc à **soulager les**

malaises que ces changements entraînent pour éviter l'inconfort, la douleur et la souffrance. Nous allons reprendre une à une ces manifestations, les expliquer et préciser les soins appropriés.

Fatigue et faiblesse

Des sensations de grande fatigue, d'épuisement ou de lourdeur et de faiblesse s'accroissent au fur et à mesure que la personne s'approche du moment du décès. La personne peut avoir de la difficulté à sortir du lit ou à se tourner dans le lit, à bouger ses membres, et même, dans les derniers moments, à soulever sa tête. L'alitement entraîne de multiples complications, dont l'inconfort lié à la pression continue sur les articulations et les proéminences des os.

La fatigue et la faiblesse signifient habituellement que le métabolisme du corps n'est plus efficace. Dans les derniers moments, les suppléments alimentaires ou les vitamines n'ont plus leur place. Par ailleurs, il faut éviter d'imposer à la personne des activités qui accentuent la fatigue. Même de longues séances au fauteuil peuvent être un véritable désagrément pour ces personnes; il faut respecter la tolérance de chacun. Il est nécessaire d'alterner régulièrement les positions au lit et au fauteuil et de maintenir une position corporelle optimale (celle dans laquelle la personne est la plus confortable, et qu'il faut constamment ajuster) afin d'augmenter le confort, prévenir la douleur et diminuer les risques de lésions cutanées. L'utilisation d'oreillers, de coussins et de

surfaces thérapeutiques appropriées ajoute au confort. Des massages corporels procurent une détente des muscles tendus et des articulations endolories, en évitant toutefois les zones de peau fragilisée ou portant des lésions.

Modification de l'alimentation

La perte d'appétit, appelée également anorexie, est normale chez les personnes qui vont décéder. Dans plusieurs maladies dégénératives, dont la démence d'Alzheimer par exemple, la diminution de l'appétit et de l'alimentation est très souvent présente depuis un certain temps. D'autres fois, la perte d'appétit survient rapidement et de façon imprévue. Outre la perte d'appétit, il survient d'autres dysfonctions qui entraînent une incapacité à s'alimenter. Par exemple, la dysphagie, qui est une difficulté à avaler à cause du manque de coordination des muscles de la déglutition, survient au cours de plusieurs maladies neurologiques dégénératives, mais elle interfère également avec la qualité de vie en phase terminale.

La sensation de faim varie également d'une personne à l'autre. La plupart des personnes en fin de vie ne souffrent pas de la faim. Souvent, la nourriture peut leur apparaître déplaisante ou provoquer des nausées. Fermer la bouche ou détourner la tête lors des repas peut être le moyen que la personne utilise pour indiquer qu'elle ne désire plus manger. Le corps devient également incapable d'absorber et d'utiliser les nutriments. Par ailleurs, l'anorexie produit certaines modifications sanguines qui peuvent conduire à une sensation de bien-être. Les inconvénients de la perte de poids sont liés à l'état de faiblesse et

à la prédisposition aux lésions cutanées par l'absence de tissus adipeux protecteurs.

La conduite la plus appropriée face au problème d'anorexie terminale est de **respecter le choix de la personne** en étant attentif aux signes qu'elle nous envoie. Forcer l'alimentation n'est pas sans danger ni inconfort; cela peut entraîner un risque d'étouffement ou d'aspiration, provoquer des nausées, etc. De préférence, l'équipe soignante continue à offrir des aliments en fonction des capacités de la personne à ouvrir la bouche, à mastiquer et à avaler. La texture des aliments et la consistance des liquides seront adaptées à ses besoins.

Ainsi, les aliments peuvent être offerts en purée ou sous forme de suppléments alimentaires liquides (Ensure^{MC}, Ressource^{MC}), plus faciles à ingérer. Toutefois, malgré ces interventions, les personnes s'alimentent de moins en moins. Quelquefois, elles ne mangent plus rien durant les derniers jours. Des études ont démontré que l'alimentation parentérale (par voie intraveineuse) ou entérale (par tube de gavage) des personnes près de la mort n'améliore pas les symptômes et ne prolonge pas la vie.

Si je ne mange plus, serait-il mieux d'installer un tube de gavage? Quand mon proche ne mange plus, faut-il installer un tube de gavage?

Cette approche n'est pas recommandée en phase terminale. Comme il a été dit plus haut, les méthodes artificielles d'alimentation par voie intraveineuse ou par tube de gavage ne prolongent pas la vie et ne procurent aucun confort additionnel. Au contraire, plusieurs inconvénients et inconforts y sont associés. La

voie intraveineuse s'utilise habituellement dans des conditions réversibles à court terme et nécessite des précautions méticuleuses en raison des risques élevés d'infections. Le tube de gavage nécessite une intervention chirurgicale et peut s'accompagner de douleur, d'inconfort abdominal, d'infection, de régurgitations, de risque d'aspiration, etc. Dans ses derniers jours de vie, la personne soumise à des interventions de cette nature retire peu de bénéfices comparés aux inconvénients.

Faut-il retirer mon tube de gavage? Mon proche est déjà nourri par un tube de gavage, faut-il l'enlever?

Lorsque la personne en fin de vie est déjà nourrie par un tube de gavage, son état nutritionnel n'est pas altéré puisqu'elle continue à recevoir tous les nutriments nécessaires. Ce qui n'empêche pas le processus du mourir de suivre son cours. Du point de vue éthique, la décision de cesser l'alimentation par tube de gavage équivaut à celle de ne pas poser de tube de gavage. La décision repose sur l'évaluation des avantages et des inconvénients de maintenir l'alimentation.

En tout temps, il est possible, après discussion avec la personne lucide ou avec le représentant d'une personne inapte, de cesser une alimentation par tube de gavage. Le choix devrait se prendre dans le meilleur intérêt de la personne qui va décéder. Concrètement, il n'est pas nécessaire de retirer le tube, mais simplement de ne plus l'utiliser pour nourrir la personne en fin de vie. Dans les dernières heures, il devient souvent inévitable d'arrêter le gavage en raison des inconvénients. Le ralentissement des fonctions digestives

entraîne une mauvaise absorption du produit de gavage qui provoque des régurgitations avec un risque d'étouffement et beaucoup d'inconfort abdominal.

Modification de l'hydratation

Tout comme l'alimentation, l'hydratation devient plus difficile en fin de vie. La personne mourante va boire de moins en moins. **L'hydratation est souvent cessée lorsque la personne s'étouffe à chaque tentative.** Pour l'entourage, cette situation est très préoccupante. La déshydratation évoque pour la plupart des gens la sensation de soif. Leur proche risque donc de souffrir de soif.

Il faut savoir que chez la plupart des personnes âgées, la sensation de soif est altérée, ce qui explique la mort de nombreuses personnes âgées durant les canicules. Dans les dernières heures de la vie, la sensation de soif s'estompe encore plus. Par ailleurs, si la personne ne ressent pas de soif, la déshydratation n'est pas douloureuse; au contraire, elle stimule la production d'endorphines (substances naturelles produites par notre corps dont l'efficacité contre la douleur est comparable à celles de la morphine) qui favorisent la sensation de bien-être. Enfin, les signes de déshydratation, une pression sanguine basse et un pouls faible, se confondent avec ceux du processus de la mort.

Tant que la personne ressent la soif et réclame à boire, les intervenants pourvoient à l'hydratation en prenant les précautions si un problème de dysphagie ou autre rend cette activité risquée. L'inconfort de la déshydratation est lié à la sensation de sécheresse des muqueuses de la bouche, des

lèvres et des yeux. Des soins réguliers préviennent cet inconfort. L'humidification de la muqueuse buccale est assurée par l'apport de petites gorgées d'eau et de pépites de glace.

Il est également important de nettoyer l'intérieur de la bouche et la langue à l'aide d'un bâton-mousse ou d'un linge et de salive artificielle, parce que beaucoup de personnes respirent par la bouche, ce qui assèche et provoque un grand inconfort. Le soin des lèvres, le maintien de l'humidification, l'utilisation d'un baume à lèvres ou une gelée de pétrole appliquée sur les lèvres pour réduire l'évaporation ajoutent au confort (éviter les baumes parfumés, car risque de sécheresse). L'utilisation des larmes artificielle s'avère aussi nécessaire pour éviter la douleur associée à la sécheresse des yeux lorsque ces derniers ne se ferment plus.

Si je ne peux pas boire, allez-vous installer un soluté? Puisque mon proche ne peut boire, serait-il nécessaire d'installer un soluté?

En phase terminale, l'installation d'un soluté n'apporte aucun avantage réel et n'est pas recommandée. Devant une personne qui ne s'hydrate plus, le réflexe est souvent de vouloir compenser par une mesure artificielle. Il faut savoir que **l'usage d'un soluté n'élimine pas nécessairement la sensation de soif** si elle est présente. De plus, cette intervention entraîne souvent de l'inconfort. Par exemple, l'installation du cathéter intraveineux peut être douloureuse, particulièrement chez la personne très maigre et dont les veines sont difficiles d'accès. Il arrive fréquemment que l'installation soit ardue et nécessite de multiples essais chaque fois douloureux. De

plus, le soluté ne peut être maintenu au même endroit plus de 48 heures. Le changement de site devient un autre moment pénible.

Une autre technique consiste à installer un cathéter non pas dans une veine, mais sous la peau, ce qu'on appelle la voie sous-cutanée ou hypodermoclyse. Tout comme la voie intraveineuse, elle entraîne également de l'inconfort, en raison surtout de la grande quantité de liquides à administrer. La voie sous-cutanée est fréquemment utilisée en soins palliatifs pour l'administration de médicaments. Cette utilisation n'entraîne pas les inconvénients que l'on rencontre avec l'hydratation, parce que les quantités de médicaments sont nettement plus faibles.

Quelle que soit la voie d'administration, intraveineuse ou sous-cutanée, **le soluté ne fait que prolonger l'agonie** sans apporter de réels bénéfices. De plus, lorsque la personne présente un encombrement des voies respiratoires à cause de maladies cardiaque ou pulmonaire, le soluté augmente souvent les sécrétions, accentue la toux et rend la respiration plus laborieuse; le soluté aggrave ainsi l'inconfort.

Sans boire ni manger, combien de temps me reste-t-il à vivre? Sans boire ni manger, combien de temps reste-t-il à mon proche à vivre?

Chaque cas est unique. À l'annonce de la phase terminale, il est souvent difficile de se prononcer sur le nombre de jours qui restent à vivre. En général, lorsqu'une personne ne mange plus et ne boit plus, il ne lui reste que quelques jours ou tout au plus une semaine ou deux si la personne est plus résistante sur le plan physique.

Perte de contrôle des sphincters

Pourquoi mon proche est-il devenu incontinent?

Beaucoup de personnes âgées sont incontinentes en raison de leur maladie. Cependant, même pour les personnes habituellement continentes, la fatigue et la faiblesse musculaire entraînent la perte de contrôle des sphincters dans les dernières heures de la vie. Cette perte de contrôle provoque une incontinence urinaire ou fécale, parfois les deux.

L'incontinence exige des soins appropriés pour éviter l'inconfort et surtout les complications, comme la macération de la peau et les infections secondaires. L'utilisation d'une sonde urinaire (cathéter) n'est pas recommandée. Cette méthode peut certes résoudre l'incontinence urinaire ainsi que la fréquence des changements de la culotte d'incontinence et des soins d'hygiène génitale, mais elle s'accompagne souvent d'effets indésirables comme la douleur et les saignements, etc., qui en limitent les bénéfices. De plus, une telle mesure est souvent inutile puisqu'en fin de vie, le débit urinaire diminue, réduisant les interventions nécessaires.

Diminution de la fonction des organes vitaux

À la fin de la vie, les fonctions du cœur et des reins ralentissent. Ainsi, le débit du cœur et le volume de sang diminuent. Le sang ne se rend pas aussi bien aux organes du corps. Quelquefois, surtout au début, le rythme cardiaque peut être rapide, puis il ralentit et le

pouls devient bientôt plus faible, la tension artérielle baisse. Quand le sang circule mal, les extrémités du corps se refroidissent et la peau prend une coloration bleutée; en phase terminale, ces signes signifient habituellement que le décès est proche.

En recevant moins de sang, les reins fonctionnent également moins bien : la personne urine moins souvent et en moindre quantité. Ceci ne produit aucun inconfort.

Il est important de savoir que l'installation d'un soluté n'empêche aucunement la détérioration de ces organes.

Modification de la respiration

En fin de vie, la détérioration neurologique entraîne souvent des changements importants de la respiration même chez une personne qui ne présentait pas de troubles cardiaques ou respiratoires préalables. Ainsi, la respiration peut devenir irrégulière, c'est-à-dire que par moments elle est très ample et rapide, puis elle faiblit et devient presque imperceptible et qu'elle peut même s'arrêter quelques secondes (l'arrêt temporaire de la respiration porte le nom d'apnée).

Par la suite, **la respiration devient de plus en plus superficielle** et les périodes d'apnée sont plus longues et plus fréquentes. De plus, à mesure que l'état de faiblesse s'accroît et que la fonction neurologique diminue, la personne mourante n'est plus capable d'avaler même sa salive ni de tousser pour dégager les sécrétions accumulées dans l'arrière-gorge. Ceci entraîne une accumulation de sécrétions qui produisent une respiration pénible et bruyante, des gargouillements ou des râles qui

peuvent devenir inquiétants pour les proches dans les derniers moments (râles de l'agonie ou râles terminaux).

Pour assurer le confort lié aux modifications de la respiration, les interventions visent principalement à contrôler l'accumulation des sécrétions. Des médicaments comme la scopolamine, l'atropine ou le glycopyrrolate seront utilisés en injection sous-cutanée pour assécher les sécrétions.

En général, l'aspiration des sécrétions au moyen d'un tube qu'on introduit par le nez ou la gorge n'est pas conseillée. En raison de l'irritation qu'elle produit, cette technique a pour effet d'accentuer la production des sécrétions.

Mon proche respire mal, ne devrait-on pas lui donner de l'oxygène?

Dans les derniers moments de vie, lorsque la personne est inconsciente et que les troubles respiratoires signifient la fin, **il n'est pas recommandé d'utiliser l'oxygène par masque** ou lunettes nasales afin d'éviter la prolongation inutile de l'agonie par ce moyen technique ou entraîner l'inconfort par l'assèchement des muqueuses du nez, de la bouche et de la gorge. Lorsque l'oxygène a été débuté antérieurement, pour les mêmes raisons, il peut être indiqué de le retirer.

Altération de la conscience et de la communication

Le cerveau contrôle plusieurs fonctions, en particulier l'état de conscience. À l'approche de la mort, de multiples facteurs souvent irréversibles altèrent l'état de conscience.

Deux types de changements très différents peuvent survenir, à savoir la somnolence ou la confusion. Il est toutefois difficile de prédire lequel surviendra.

Dans la majorité des cas, la personne devient plus somnolente. Elle dort presque tout le temps et éventuellement, il est difficile de l'éveiller. **Elle entre progressivement dans le coma et s'éteint doucement sans reprendre conscience.**

L'autre type de changement, plus rare, est cependant plus préoccupant. La personne devient confuse et agitée, elle n'arrive pas à se reposer et peut confondre le jour et la nuit. Elle peut présenter des hallucinations, des spasmes musculaires et même des convulsions. Éventuellement, elle entre finalement en coma et décède. Cette situation est appelée « delirium terminal » dans les derniers moments de la vie.

Seule la deuxième condition requiert des interventions rapides et énergiques pour assurer une fin la plus sereine possible. Des analgésiques seront considérés pour soulager la douleur. Il faut retenir toutefois qu'il est très peu probable que cette agitation soit due à l'apparition d'une douleur incontrôlable lorsque celle-ci n'a pas été un problème auparavant. L'exacerbation d'une douleur déjà présente peut toutefois être à l'origine de cette condition. Des anxiolytiques et autres tranquillisants peuvent aider à contrôler l'anxiété, l'agitation et les hallucinations. Des tranquillisants plus puissants aideront à maîtriser les spasmes et les convulsions.

Mon proche est inconscient, est-ce qu'il nous entend? Qu'est-ce que je dois faire?

Bien que les données scientifiques ne permettent pas de savoir si une personne inconsciente peut réellement percevoir ce qui l'entoure, nous devons présumer que certains sens comme **l'ouïe et le toucher sont préservés**, au moins en partie. Il est donc préférable d'agir comme si la personne inconsciente percevait ce qui se passe autour d'elle.

Ainsi, il est important de maintenir un climat où les événements de la vie quotidienne suivent leurs cours. Il ne faut pas exclure trop tôt la personne de la vie; elle est mourante, mais pas morte. Il ne faut pas hésiter à lui dire les choses qui vous semblent pressantes ou que vous avez toujours tardé à lui dire faute de temps ou d'avoir trouvé le bon moment.

Parfois, les familles ont le sentiment que la personne attend la permission pour mourir. Il est important de satisfaire ce souhait en trouvant les mots pour le dire de façon à ce que chacun soit à l'aise; par exemple, « Je sais que tu vas mourir, s'il te plaît, fais-le lorsque tu seras prêt. »

La présence et le toucher sont des formes de communication. Une présence, même silencieuse, apporte un réconfort. Il ne faut pas hésiter à poser les gestes que la personne mourante appréciait : lui tenir la main, lui faire la lecture, faire jouer sa chanson ou sa musique préférée, etc. Durant ces derniers jours, il est important de démontrer votre affection de la manière habituelle.

Certaines personnes de nature solitaire préfèrent la seule compagnie des proches, voire expriment le souhait d'être seules.

D'autres personnes ont besoin d'une présence, continue ou non. Veiller la personne mourante jour et nuit serait trop exigeant pour une seule personne; des périodes de repos sont nécessaires pour ne pas s'épuiser et mettre en danger sa propre santé. Lorsque la famille et les proches sont en nombre suffisant, chacun partage un moment auprès de la personne mourante. Cependant, il arrive que la famille se résume à un proche âgé. Il est impossible de penser que cette personne puisse assumer un tel fardeau. L'assistance d'aides privées ou des bénévoles du CIUSSS peuvent permettre d'assurer une présence aux personnes en phase terminale selon ses souhaits ou ceux des proches. De même, si le décès qui est prévu survient à une heure indue, c'est-à-dire en fin de soirée, durant la nuit ou au petit matin, il est tout à fait légitime de demander d'être avisé à une heure raisonnable (selon les possibilités de chacun).

Perte de la capacité de fermer les yeux

Est-ce normal que ses yeux restent ouverts?

Il est très dérangeant pour tous ceux qui approchent la personne mourante de constater qu'elle garde les yeux ouverts. Ce phénomène naturel est dû à la perte du coussin graisseux situé derrière l'œil. La conjonctive (le blanc de l'œil) demeure donc exposée de façon presque permanente, entraînant une sécheresse douloureuse qui favorise les infections. Pour prévenir l'inconfort, il faut **maintenir l'humidité en utilisant des larmes artificielles ou un lubrifiant ophtalmique**.

Signes avant-coureurs de la mort

Certains signes comme la cyanose (coloration bleutée des pieds, des mains ou des lèvres), le relâchement de la mâchoire inférieure, les pauses respiratoires de plus en plus longues et les râles nous indiquent que la mort est imminente. En particulier, l'apparition de râles aux derniers instants de vie inquiète souvent l'entourage préoccupé du confort de leur proche. La personne est souvent inconsciente à ce moment. **Ces râles, appelés terminaux ou agoniques, sont liés entre autres à l'affaissement des tissus mous** dans la gorge et l'accumulation de sécrétions dans l'arrière-gorge, dont la salive. Les médicaments utilisés habituellement dans le contrôle des sécrétions

dans les maladies respiratoires semblent moins efficaces dans ce contexte. Un moyen complémentaire pour réduire les râles est de tourner la personne sur le côté de façon à dégager les voies respiratoires, en alternant les côtés droit et gauche pour éviter les problèmes cutanés.

Un autre phénomène peut être plus déroutant. En effet, certaines personnes manifestent un **regain d'énergie soudain**, de courte durée, juste avant le décès. Ce « **chant du cygne** » peut déconcerter l'entourage. Même s'il est rare, connaître l'existence de ce phénomène est utile à l'entourage pour éviter des déceptions.

Considérations particulières sur la douleur en phase terminale

Vous ne me laisserez pas souffrir même si je ne peux plus dire que j'ai mal?

Si mon proche est inconscient ou incapable de s'exprimer pour une autre raison, comment savoir s'il a mal?

La douleur est difficile à évaluer chez une personne qui ne peut parler. Nous utilisons des outils d'évaluation qui nécessitent d'être attentif à des signes indirects : expressions du visage, gémissements et autres manifestations vocales, postures du corps, etc. Si vous observez de tels comportements vous laissant croire que votre proche n'est pas adéquatement soulagé, n'hésitez pas à en aviser le personnel soignant.

Cependant, ces signes n'indiquent pas uniquement la douleur. Ils se manifestent également dans d'autres situations

d'inconfort, comme l'épuisement, l'agitation ou un « delirium terminal ».

Les tensions du visage, particulièrement au niveau du front entre les sourcils, peuvent tout simplement signifier que la personne rêve. L'évaluation des intervenants demeure nécessaire pour l'interprétation de ces signes.

Plusieurs personnes craignent l'apparition de douleur ou l'augmentation de la douleur au moment de la mort. Il faut savoir que **beaucoup de personnes meurent sans éprouver de douleur**. Cependant, il faut être attentif aux autres situations d'inconfort et de souffrance qui peuvent apparaître progressivement. Ces malaises doivent également être soulagés.

Comment pouvez-vous me soulager? Comment pouvez-vous le soulager?

Dès l'observation des premiers signes de douleur, il faut tenter d'en identifier la cause afin d'intervenir de façon efficace. Dans le contexte de la fin de vie, l'examen clinique est habituellement suffisant et le recours aux investigations technologiques n'est pas nécessaire.

De façon générale, le médecin débute par un analgésique simple comme l'acétaminophène (Tyléno^{MC}). En présence de douleur modérée à grave, si ce médicament n'entraîne pas le soulagement requis, il prescrit des analgésiques plus puissants qu'on appelle opiacés, comme la morphine, l'hydromorphone (Dilaudid^{MC}), l'oxycodone (Supeudol^{MC}), la méthadone ou le fentanyl (Duragésic^{MC}). La morphine est le produit le plus fréquemment utilisé.

Différentes voies d'administration peuvent être utilisées : la voie orale (liquide, comprimé, capsule), la voie cutanée (timbre), la voie intrarectale (suppositoire) et la voie sous-cutanée (injections répétées ou perfusion continue). En phase terminale, le médicament contre la douleur est administré sur une base régulière. De façon à ajuster la posologie selon les besoins de chaque personne, des doses supplémentaires (appelées entredoses) sont prescrites et seront données par l'infirmière si la personne manifeste encore des signes de douleur.

Si des doses supplémentaires sont nécessaires, le médecin ajustera les doses régulières pour éviter que la personne éprouve à nouveau de la douleur. Ainsi, les doses peuvent être progressivement

augmentées, non parce que la personne devient dépendante du médicament (par exemple, la morphine), mais parce que le soulagement est insuffisant et que **le contrôle de la douleur est un aspect primordial dans le bien-être de la personne en phase terminale**. L'administration d'analgésiques opiacés peut entraîner des effets secondaires, dont la constipation, c'est pourquoi des laxatifs sous forme de suppositoires sont habituellement administrés de façon concomitante.

Il est très rare que le médecin utilise un co-analgésique (c'est-à-dire un médicament d'une autre classe que les opiacés, lequel par son action différente augmente le soulagement de la douleur) lorsque la douleur apparaît durant les derniers moments de vie. Chez certaines personnes, la douleur déjà présente avant la phase terminale en raison de maladies spécifiques, par exemple une douleur neurologique due à un diabète, à un zona, etc., nécessitera le maintien des co-analgésiques pour un soulagement optimal.

Est-ce que la morphine accélère ou précipite le décès?

Les analgésiques opiacés telle la morphine sont utilisés pour soulager les symptômes de douleur ou l'inconfort en situation de détresse respiratoire. Malgré la présence de douleur et de souffrance, certaines personnes et membres de famille, et même certains intervenants, infirmières ou médecins, éprouvent une réticence à utiliser les opiacés, en raison des mythes concernant l'accoutumance, la dépendance ou le danger d'arrêt respiratoire causés par ces produits.

Les recherches et l'expérience en soins palliatifs ont démontré que l'utilisation des opiacés respectant les standards de pratique n'est pas associée à ces effets. Contrairement aux exigences de la pratique médicale, les morts associées à l'usage des opiacés rapportées dans les journaux, qu'il s'agisse de célébrités ou non, sont dues à l'utilisation inappropriée de ces produits, des « overdoses » ou surdoses en français.

L'usage des opiacés dans le but de soulager la douleur dans le cadre des soins palliatifs n'est pas un acte d'euthanasie. La loi canadienne concernant l'aide médicale à mourir, de juin 2016, de même que la loi québécoise concernant les soins de fin de vie, de décembre 2015, définissent clairement l'euthanasie. Ainsi, le nouvel article 241.1 de la loi canadienne définit le terme général « aide médicale à mourir » comme englobant ce que l'on appelle communément l'**euthanasie** volontaire, c'est-à-dire l'**administration** par un médecin ou un infirmier praticien d'un **médicament entraînant directement la mort** d'une personne à sa demande, et l'aide au suicide, c'est-à-dire lorsqu'un médecin ou un infirmier praticien prescrit ou fournit un médicament à la demande d'une personne afin qu'elle puisse se l'administrer et ainsi se donner la mort. La loi québécoise autorise l'aide médicale à mourir seulement au premier sens de la loi canadienne de l'euthanasie volontaire.

Ainsi, en aucun cas, soulager la douleur selon les règles de pratique par l'utilisation des opiacés ne peut être considéré comme un acte d'euthanasie, tout comme le fait de ne pas commencer ou de cesser un traitement jugé inutile et de respecter le refus de

traitement d'une personne. Ces décisions, y compris celle de l'aide médicale à mourir, se situent dans le continuum des soins de fin de vie.

Est-ce que la morphine est suffisante pour soulager tous les symptômes en fin de vie?

La morphine n'est pas une panacée, elle ne soulage pas tout. Elle est utilisée pour le soulagement de la douleur et pour apaiser les difficultés respiratoires. Certains symptômes sont fréquents chez les personnes en fin de vie, par exemple la fatigue et la faiblesse; d'autres sont liés aux conditions spécifiques de chaque personne, les nausées par exemple. Il est impossible de mentionner tous les autres symptômes qui peuvent survenir en fin de vie. De même, il est impossible d'énumérer tous les médicaments et interventions qui seront utilisés pour pallier les symptômes dans le présent document.

Nous attirons ici l'attention sur **le problème de l'anxiété**, qui est un symptôme fréquent et pénible, mais dont on parle peu. Bien qu'il soit normal d'éprouver de l'anxiété devant l'inconnu, ce qui est la règle en situation de fin de vie, **l'anxiété ne doit pas engendrer le désarroi et l'inconfort** et empêcher la personne de vivre sereinement ses derniers jours.

Même les personnes atteintes de démence peuvent éprouver un tel sentiment qui se manifestera souvent par de l'agitation. Un tranquillisant de la famille des benzodiazépines comme le lorazépam (Ativan^{MC}) ou le midazolam (Versed^{MC}) administré en injection sous-cutanée aide à calmer les angoisses.

Questions particulières concernant les soins généraux en phase terminale

Est-il nécessaire de faire des prises de sang, de vérifier la tension artérielle, de prendre la température?

En fin de vie, certains gestes deviennent inutiles, car ils entraînent plus d'inconfort et de désagréments que de bénéfices. Par exemple, prendre la température et la tension artérielle sur une base régulière ou effectuer des prélèvements sanguins pour vérifier le taux de sucre sont des mesures routinières de peu d'utilité, en particulier si ces mesures dérangent la personne qui dort paisiblement.

D'autres gestes, tels les soins d'hygiène, les soins de la peau et les mesures destinées à prévenir les plaies de pression seront poursuivis jusqu'à la fin, car ils contribuent au confort et à la dignité de la personne mourante.

Est-il nécessaire de poursuivre tous les médicaments?

Habituellement, lors des discussions qui mènent à la décision de passer aux soins palliatifs, tous les médicaments qui visaient la guérison et qui sont devenus inutiles sont cessés. Seuls les médicaments destinés à soulager la douleur, l'anxiété, l'agitation, ainsi que ceux visant à prévenir ou maîtriser l'encombrement respiratoire ou les convulsions, seront administrés jusqu'au décès. Même pour ces produits, la pratique exige une réévaluation continue pour ajuster les doses et éliminer ceux qui ne seraient plus nécessaires.

En soins de fin de vie, les médicaments sont le plus souvent administrés par injection parce que la personne présente des difficultés importantes à avaler.

Faut-il utiliser les antibiotiques si mon proche présente une infection?

La dénutrition qui accompagne une maladie évolutive réduit les défenses naturelles du corps et rend la personne plus vulnérable aux diverses infections. Par ailleurs, certaines maladies s'accompagnent de complications qui entraînent des infections à répétition, par exemple la dysphagie dans les démences ou la maladie de Parkinson.

Il arrive que les soins palliatifs soient débutés à la suite de l'apparition d'une infection. La décision de ne pas utiliser d'antibiotiques et de traiter les symptômes de façon palliative s'inscrit dans une démarche qui tient compte du stade de la maladie et de la qualité de vie de la personne. Si l'infection survient en phase terminale, l'utilisation d'antibiotiques n'est pas recommandée puisqu'elle ne ferait que prolonger l'agonie.

Serait-il préférable de transférer mon proche dans un hôpital de soins aigus?

Comme il a été mentionné précédemment, **un transfert dans un hôpital de soins aigus ne représente pas une intervention souhaitable**. Il s'agit d'une intervention souvent considérée comme inutilement agressive par les personnes et les proches. L'agitation de la salle d'urgence, la multitude

d'examens souvent invasifs, le déplacement de la personne dans un environnement non familial avec des intervenants inconnus vont à l'encontre des soins requis pour la personne qui va mourir. Il est préférable que la personne demeure dans son milieu de vie habituel avec une approche de soins palliatifs pour assurer la sérénité des derniers jours de sa vie.

Si mon proche qui est en fin de vie a un arrêt cardiaque, sera-t-il réanimé?

Il faut savoir que la réanimation cardio-respiratoire n'est pas indiquée dans ce contexte puisque le décès de la personne fait partie des événements qui sont anticipés. La réanimation n'apporte aucun bénéfice à la personne à ce moment de sa vie et, au contraire, nuit gravement au confort de ses derniers instants. **La réanimation dans un contexte de soins palliatifs s'oppose à la qualité de vie de celui qui va mourir.**

À la demande de la personne en fin de vie ou de ses proches, un intervenant en soins spirituels peut venir au chevet pour des prières et pour accompagner la famille. L'équipe de soins peut également faire des démarches pour l'obtention du sacrement de l'onction des malades ou d'autres rituels.

Questions entourant le moment du décès

Comment savoir si la personne est décédée?

Divers phénomènes sont observés au moment de la mort. Le premier signe qui avertit les proches présents que la personne vient de mourir est **l'arrêt de la respiration**. Au même moment, les muscles se détendent complètement (absence de tonus), et **la personne s'affaisse**. Selon la position de la personne dans le lit, la tête retombe sur le côté et la mâchoire peut demeurer ouverte. Quelquefois, les yeux demeurent également entrouverts. Un examen plus attentif révèle qu'il n'y a plus de pouls.

Tous les proches ne se sentent pas à l'aise d'être au chevet de la personne au moment du départ. Cet aspect est très personnel à chacun et l'équipe de soins respecte ce choix.

Le médecin qui vient constater le décès observera pour sa part l'absence de battement cardiaque et de mouvements respiratoires à l'auscultation.

Il notera que les pupilles ne réagissent plus à la lumière, elles sont fixes et dilatées. Souvent, il décrira les lèvres bleutées et les extrémités violacées faisant suite à l'arrêt de la circulation sanguine. Cependant, au fur et à mesure que le temps passe, **la peau devient pâle et cireuse** parce que le sang se retire. De même, **la température du corps diminue**. Le corps sera encore chaud si le médecin est sur les lieux lors du décès. Si le décès attendu survient la nuit et que le médecin se présente le matin, le corps sera

froid. Enfin, avec le temps qui passe, on observe que les muscles du corps se durcissent, entraînant ce qu'on appelle la rigidité cadavérique.

Après le décès, que se passe-t-il?

Après le constat du décès par le médecin, le personnel infirmier fera la toilette de la personne. C'est aussi à ce moment que la famille doit contacter la maison funéraire avec laquelle des arrangements ont été préalablement faits pour qu'elle vienne chercher le défunt. Le décès est un moment émotionnellement très chargé; il est préférable que les arrangements funéraires soient faits à l'avance. Lorsque le décès survient et qu'il faut précipitamment procéder à ces démarches, les proches se sentent en général bousculés et ont souvent l'impression de prendre de mauvaises décisions.

Il y a peu de temps, l'autopsie était une pratique courante. La diminution significative des pathologistes au Québec rend cette démarche inaccessible. L'autopsie ne se pratique plus que dans des cas déterminés par la loi, par exemple les morts violentes ou de cause inconnue.

Après le décès en CHSLD, il est généralement demandé aux proches de libérer la chambre dans les 12 heures.

Le deuil, une période souvent difficile

Au décès de la personne chère, les proches vivent des émotions très différentes. Ainsi,

certaines personnes sont étonnées de ressentir du soulagement plutôt que de la peine. Cette réaction est normale lorsque la mort se produit après une longue maladie. La colère et la culpabilité peuvent également survenir. Après l'investissement de temps et d'énergie auprès de la personne malade, il est fréquent de constater que la personne qui survit se sent isolée, très fatiguée et déprimée. Ces réactions sont normales.

Le deuil est une étape nécessaire à l'acceptation de la disparition d'un proche. Il s'agit d'un cheminement qui exige du temps

et qui sera plus ou moins long selon les besoins de chacun. Il existe des groupes d'entraide qui offrent du support aux personnes endeuillées. Certaines personnes peuvent nécessiter l'aide d'un psychologue ou d'un autre psychothérapeute même pour un deuil normal. Plusieurs maisons funéraires offrent des services de psychologues pour aider à traverser cette période difficile. Si la perte du proche crée des problèmes plus importants, le CLSC ou le médecin de famille demeurent des ressources à consulter.

Références

ARCAND, Marcel et Chantal CARON (2005). *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*, Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

EMANUEL, Linda, Frank D. FERRIS, Charles F. VON GUNTEN et Jamie H. VON ROENN (2006). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians*, [en ligne], <http://www.medscape.org>

JEANNOTTE-CÔTÉ, Jocelyne et Olivette SOUCY (1998). *L'accompagnement de la famille du mourant par l'infirmière : Un geste d'amour et de partage*, Montréal, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

MCPHEE, Stephen J. et al (2011). *Care at the close of life: Evidence and experience*, New York, McGraw-Hill, Coll. « JAMAevidence series ».

SANTÉ CANADA. DIVISION DU VIEILLISSEMENT ET DES ÂÎNÉS (2001). *Soins en fin de vie aux aînés* [cédérom], Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal**

Québec

