

**CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET
DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL**

Guide d'accompagnement pour les proches



Les signes et symptômes de fin de vie

DSI – Juin 2018

Québec 

© Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval, 2018

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

ISBN 978-2-550-81893-9 (version imprimée)

ISBN 978-2-550-81894-6 (PDF)

La reproduction d'un extrait quelconque de ce feuillet, par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

SIGNES ET SYMPTÔMES D'UN PROCHE EN FIN DE VIE

Accompagner un proche dans ses derniers moments de vie peut susciter des inquiétudes et parfois même un sentiment d'impuissance tout à fait normal. À un rythme qui lui est propre, votre proche subira plusieurs changements sur les plans physique, social et psychologique.

La lecture de ce feuillet vous fournira des informations de base pour vous aider à mieux comprendre les principaux symptômes susceptibles d'être observés. Ainsi, il se peut qu'aucun, quelques-uns ou que tous les signes décrits ci-après apparaissent. Ils peuvent prendre place graduellement sur plusieurs semaines ou s'installer rapidement sur quelques jours ou quelques heures.

Bien entendu, ce feuillet ne remplace pas le dialogue avec l'équipe soignante. N'hésitez pas à partager avec eux vos préoccupations et vos questions concernant certains signes de la fin de vie de votre proche afin de vous permettre de vivre votre accompagnement plus sereinement.

PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE EN ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

L'équipe interdisciplinaire*, dont vous et votre proche pouvez faire partie selon les milieux, planifie les soins qui seront donnés à votre proche selon son état et sa volonté, exprimés par lui-même ou à travers vous.

* L'équipe interdisciplinaire est composée de : médecin, infirmière, infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires, travailleuse sociale,

pharmacien, nutritionniste, musicothérapeute, ergothérapeute, physiothérapeute et intervenant en soins spirituels.

- Votre proche souhaite la présence de quelle(s) personne(s) ? (*bénévole, intervenant en soins spirituels, intervenant en loisirs, les autres usagers, famille, amis, etc.*)
- Quels sont les symptômes présents chez votre proche?
- Qu'est-ce qui lui occasionne de l'inconfort?
- Quelles interventions seront mises de l'avant pour augmenter son confort?

Au fur et à mesure que la situation de votre proche évoluera, rapportez vos observations à l'équipe soignante et définissez ensemble la réponse aux besoins, selon les changements observés.

1. CHANGEMENTS SUR LE PLAN PHYSIQUE

Boire et manger



Comme le besoin énergétique diminue, l'appétit en fait de même. Cesser graduellement de s'alimenter et de boire est un processus naturel à cette étape de vie. La viande est souvent le premier aliment à être rejeté. Les liquides sont fréquemment préférés aux solides. La quantité et la qualité des aliments n'ont plus la même importance.

Une personne affaiblie peut avoir de la difficulté à avaler et risque de s'étouffer. Avant de lui offrir des aliments ou des liquides, vérifier auprès de l'équipe soignante sa capacité d'avalier, son état d'éveil et son bon positionnement au lit.

- Offrez-lui de petites portions de ses aliments ou breuvages préférés, tout en respectant ses périodes d'éveil. Il est important de ne pas insister. Aller au-delà de ses besoins pourrait être une source d'inconfort.
- Donnez de petites bouchées ou gorgées en vous assurant qu'elle ait avalé avant de poursuivre.
- Offrez de la glace broyée, des suçons glacés « popsicles », de la crème glacée

La déshydratation

✦ Avantages

La déshydratation n'est pas en soi douloureuse pour la personne en fin de vie. Elle peut parfois l'être pour la famille. Il faut savoir qu'elle diminue la production des sécrétions bronchiques et de l'enflure, ce qui a pour effet d'améliorer le confort respiratoire. Pour ces mêmes raisons, le soluté ne sera pas bénéfique.

Il y aura aussi sécrétions d'endorphines par le cerveau. Ces dernières, comme la morphine, ont une capacité analgésique qui aidera au soulagement de la douleur et procurera une sensation de bien-être.

La déshydratation a aussi comme avantage de diminuer : les fluides gastro-intestinaux causant

ainsi moins de vomissements et la production d'urine.

✦ **Inconvénients**

La sécheresse buccale est l'inconfort le plus souvent ressenti et observé.

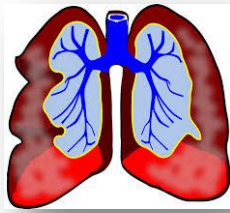
Des soins de bouche réguliers éviteront les désagréments de la sécheresse buccale, les nausées et la mauvaise haleine occasionnés par la déshydratation. L'équipe soignante effectuera régulièrement ces soins, mais vous pouvez aussi y participer.

À cet effet :

- Nettoyez la bouche minimum 3 fois par jour avec une brosse à dents ou bâtonnet-éponge (éviter ceux à la glycérine et citron qui assèchent la bouche).
- Utilisez du baume à lèvres (pas à base de pétrole car asséchant).
- Évitez les rince-bouche à l'alcool qui assèchent les muqueuses orales.
- Hydratez régulièrement selon la tolérance de votre proche.

Il se peut que l'incapacité de votre proche à s'alimenter et à s'hydrater soit pour vous une réalité difficile à accepter. N'hésitez pas à partager vos inquiétudes avec votre équipe soignante.

2. CHANGEMENTS AU NIVEAU DE LA RESPIRATION



Dans les dernières heures, parfois les derniers jours, les changements au niveau de la respiration sont fréquents. Elle peut devenir rapide, superficielle, profonde, et il peut même survenir des longues pauses entre les respirations. Ces variations sont normales et n'occasionnent aucune douleur. Elles sont causées par une diminution du métabolisme et du fonctionnement des poumons, alors l'administration de l'oxygène ne sera plus utile.

Il est fréquent que la personne affaiblie ait une respiration bruyante avec des râles bronchiques (roucoulements). La faiblesse des muscles respiratoires empêche la personne d'avaler sa salive et d'expectorer (rejeter par la bouche des sécrétions provenant des voies respiratoires) ses sécrétions. C'est un phénomène non souffrant pour la personne. Une médication peut aider à diminuer la production de sécrétions.

3. CHANGEMENTS AU NIVEAU DE LA PEAU



Graduellement, à cause du ralentissement normal des fonctions du cœur, des poumons et des reins, des changements au niveau de la peau et des ongles vont aussi prendre place. Ce phénomène débute habituellement par les ongles puis peu à peu se répand aux mains, aux pieds et aux jambes. La peau devient froide et moite ou même bleutée, elle peut sembler pâle ou grisâtre. Elle peut devenir mince, sèche et floconneuse. Des rougeurs peuvent apparaître sur les articulations des mains et des jambes.

Pour que votre proche reste confortable, vous pouvez :

- le couvrir de couvertures ou de draps légers selon son confort;
- lui donner des bains d'eau tiède et le laver avec du savon non asséchant et assécher complètement la peau sans frotter;
- appliquer un hydratant léger et non parfumé sur sa peau en massant délicatement;
- éviter de frotter les régions rouges ou celles où la peau est mince;
- pour limiter les complications, changer de position selon la tolérance ou selon le plan établi par l'équipe soignante.

4. RÉTENTION URINAIRE (INCAPACITÉ OU IMPOSSIBILITÉ D'URINER)

La quantité d'urine va aussi progressivement diminuer. L'urine devient plus concentrée avec une forte odeur. L'incontinence ou la rétention urinaire peuvent apparaître et occasionner de l'enflure au niveau des mains et des pieds. L'équipe surveillera l'élimination urinaire et l'installation d'une sonde sera initiée si nécessaire.

5. CHANGEMENTS DANS L'ÉTAT D'ÉVEIL



À mesure que la faiblesse générale s'installe, la personne a besoin de plus en plus de repos. Il se peut qu'elle dorme sur de longues périodes et qu'elle soit parfois difficile à réveiller. Alors que d'autres personnes vont rester conscientes et lucides jusqu'au moment de leur mort.

Habituellement, la somnolence laisse place au coma et la personne ne répond plus aux stimulations de l'environnement.

- Respectez son repos, c'est un besoin qui doit être comblé. Les visites peuvent être épuisantes et difficiles. Il est suggéré de planifier les visites et les activités lorsque la personne est éveillée et selon sa tolérance.
- Pour préserver un environnement calme, la présence

d'une ou de deux personnes à la fois est recommandée.

- Faites-lui savoir qu'elle peut fermer ses yeux durant la visite.
- Sachez que si votre proche dort, il peut vous entendre même s'il n'est pas en mesure de vous répondre. Continuez à lui parler d'une voix calme et naturelle **et surtout**, faites attention au contenu de vos conversations, car l'ouïe serait le dernier sens à disparaître.
- Sachez qu'accompagner un proche en fin de vie requiert une grande énergie. Donc, profitez des moments de repos de votre proche pour relaxer et prendre du temps pour vous-même.
- Respectez son rythme et favoriser le sommeil.

6. CHANGEMENTS DANS L'ÉTAT COGNITIF ET COMPORTEMENTAL

Dans les derniers jours ou heures, certaines personnes deviennent confuses et tiennent des propos qui semblent incohérents. Des périodes d'agitation, des hallucinations, des difficultés à suivre les consignes et une désorientation peuvent aussi être observées. Ces manifestations peuvent être causées par plusieurs facteurs, entre autres si l'évolution de la maladie, certains médicaments, la déshydratation, la douleur, la constipation.

Votre proche pourrait ne pas vous reconnaître, qu'est-ce que je peux lui offrir dans cette situation ?

- Offrez une présence rassurante.
- Pensez à le toucher si vous le pouvez et que vous pensez que ça lui fait du bien.
- Favorisez un environnement calme et rassurant
- Orienter votre proche - à ses périodes d'éveil, des lieux, du moment de la journée et lui nommer les personnes présentes autour de lui, sans insister.
- Afin d'éviter d'augmenter l'anxiété, évitez les sujets à caractère émotif.
- Respectez son rythme et favoriser le sommeil.

LES DERNIERS MOMENTS



La respiration de la personne devient peu à peu superficielle et irrégulière avant de laisser échapper un dernier souffle.

- Demeurez auprès d'elle et tenez-lui la main si vous le pouvez.
- Continuez de lui parler et de la toucher.
- Prenez le temps de vous recueillir, de pleurer peut-être, permettez-vous d'agir selon ce que vous ressentez.

Il peut arriver que ce dernier moment se passe sans que vous soyez présent, et ce, malgré tous vos efforts pour y être. Si tel est le cas, vous pourriez vivre différentes émotions, comme la déception, la colère, la culpabilité, etc. Rappelez-vous alors tous les moments précieux de la vie que vous avez partagés avec cette personne et qui vont maintenant prendre place dans votre cœur.

Si c'est possible, essayez de faire vos adieux avant les derniers moments. Votre proche pourra être prêt à partir et de votre côté, cela pourrait vous aider à faire votre deuil après son départ.

Et surtout, ne restez pas seul avec ces émotions. Parlez-en. Plusieurs ressources d'aide sont disponibles, veuillez consulter leurs coordonnées à la fin du dépliant.

RESSOURCES UTILES POUR LES PROCHES ET LES ENDEUILLÉS

CLSC de l'Ouest-de-l'Île	450 627-2530
CLSC des Mille-Îles	450 661-2572
CLSC du Marigot	450 668-1804
CLSC du Ruisseau-Papineau	450 687-5690
CLSC Sainte-Rose	450 622-5110
Maison Monbourquette	514 523-3596
Ligne d'écoute sur le deuil	1 888 533-3845, poste 2
Lumi-Vie	450 687-8311
Ordre professionnel des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux du Québec	514 731-3925
Ordre des psychologues du Québec	514 738-1881
Chambre des notaires du Québec	514 879-1793
Services préhospitaliers d'urgence	911
Prévention Suicide Laval	450 629-2911
Ligne d'assistance	1 866 APPELLE

RESSOURCES UTILES SUITE AU DÉCÈS ET AIDE À LA SUCCESSION

Que faire lors d'un décès

http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Documents/guide_deces_francais_2018_web_V2.pdf

État civil-formulaire certificat de décès

www.etatcivil.gouv.qc.ca

Formulaire de recherche testamentaire

www.cnq.org/fr/recherche-registres-testaments-mandats.html

Gouvernement du Québec – Services au citoyen

www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Pages/accueil.aspx

La chambre des notaires du Québec

www.cnq.org

La Régie des rentes du Québec

www.rrq.gouv.qc.ca/fr/deces

La Régie de l'assurance maladie du Québec

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/evenements-vie/deces/Pages/assurance-maladie.aspx>

Programmes et services pour les aînés

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Pages/accueil.aspx>

Le testament et les successions

www.justice.gouv.qc.ca

Éducaloi

www.educaloi.qc.ca/categories/deces-et-testaments



Les soins palliatifs sont encore méconnus au Canada. Voici 10 mythes répandus.

10 MYTHES ENTOURANT LES SOINS PALLIATIFS

MYTHE No 1 : Les soins palliatifs précipitent la mort.

RÉALITÉ : Les soins palliatifs n'ont pas pour effet de précipiter la mort. Ils visent à assurer le confort du patient et à optimiser sa qualité de vie, depuis le diagnostic d'une maladie avancée jusqu'à la fin de vie.



MYTHE No 2 : Les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer.

RÉALITÉ : Les patients et leurs proches peuvent profiter des avantages des soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie susceptible d'écourter la vie.



MYTHE No 6 : La douleur, ça fait partie de la mort.

RÉALITÉ : La douleur ne fait pas toujours partie de la mort. Mais lorsqu'elle est présente en fin de vie, il y a toutes sortes de façons de la soulager.



MYTHE No 7 : L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.

RÉALITÉ : Pour maintenir le confort du patient, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adaptera et développera une tolérance au médicament, et non une dépendance.



MYTHE No 3 : Lorsqu'une personne en soins palliatifs cesse de manger, elle meurt de faim.

RÉALITÉ : Une personne souffrant d'une maladie avancée ne ressentira pas la faim et la soif de la même manière qu'une personne en santé. Si elle cesse de manger, elle mourra de sa maladie, et non de faim.



MYTHE No 4 : Seuls les hôpitaux offrent des soins palliatifs.

RÉALITÉ : Un patient peut recevoir des soins palliatifs peu importe l'endroit où il vit (à la maison, dans un établissement de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital).



MYTHE No 5 : Il faut préserver les enfants de la mort.

RÉALITÉ : Le fait de pouvoir parler des questions entourant la mort permet aux enfants de développer de saines attitudes qui leur seront utiles à l'âge adulte. Comme les adultes, les enfants eux aussi ont besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.



MYTHE No 8 : On donne de la morphine pour précipiter la mort.

RÉALITÉ : Bien dosée, la morphine permet de maintenir le confort du patient, mais elle ne précipite pas la mort.



MYTHE No 9 : Si on m'envoie en soins palliatifs, c'est parce que mon médecin ne peut plus rien pour moi.

RÉALITÉ : Les soins palliatifs permettent d'optimiser la qualité de vie d'une personne diagnostiquée d'une maladie avancée. L'objectif n'est plus tant de la guérir que de lui permettre de vivre sa vie au maximum.



MYTHE No 10 : J'ai le sentiment d'avoir abandonné un membre de ma famille parce qu'il n'a pu mourir chez lui.

RÉALITÉ : Même si l'on met tout en œuvre pour garder un patient à la maison, ses besoins sont parfois trop grands. Ce n'est pas un échec de veiller à ce qu'il reçoive les meilleurs soins possible, quel que soit l'endroit.



Also available in English.

RÉFÉRENCES

CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL, Le Delirium... comprendre pour mieux accompagner, Unité des soins palliatifs, Hôpital de la Cité-de-la-Santé, janvier 2009.

CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL, Le Delirium – informations pour les proches, octobre 2015.

PORTAIL CANADIEN EN SOINS PALLIATIFS, 10 mythes entourant les soins palliatifs, [www.portailpalliatif.ca], 2015.

PROULX, Marie-Claude, inf. M.Cs. soins palliatifs pédiatriques. Interventions reliées au décès d'un enfant à l'hôpital, interventions avant, pendant et après le décès, 5 juillet 2011.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. Signes que la mort est proche, [<http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/signs-that-death-is-near/?region=bc>], 2018.

**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de Laval**

Québec 