

Notre mission

Dispensateur de services de première ligne et de services spécialisés, le CSSS du Suroît a la responsabilité de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population de son territoire en rendant accessibles une gamme de services de santé et de services sociaux. Il offre en plus des services spécialisés à la population voisine de la Montérégie-Ouest.

De concert avec ses partenaires du réseau local de services, le CSSS s'assure de l'organisation, de la coordination et de la prestation des services, afin de faciliter le cheminement des personnes dans le réseau et leur accès à des services continus, sécuritaires et de qualité dans une perspective de prévention, de traitement et de soutien.

Ces derniers moments de vie...

Pour mieux vous guider



Centre de santé et de services sociaux
du Suroît

150, rue Saint-Thomas
Salaberry-de-Valleyfield (Québec) J6T 6C1
Téléphone : 450 371-9920
Sans frais : 1 800 694-9920

www.santemonteregie.qc.ca/suroit



Cette brochure a été conçue à l'intention des proches qui accompagnent une personne en fin de vie. Elle a pour but de vous informer et de vous soutenir dans ces moments éprouvants.

Elle suscite une réflexion sur les espoirs, sur les derniers moments de vie et informe des signes physiques et psychologiques précurseurs. Sachant que l'accompagnement d'une personne en fin de vie bouleverse tous les repères, des suggestions d'interventions vous sont ici proposées...

Table des matières

Ce moment de vie... ..	4
Qu'en est-il de l'espoir ?	5
L'importance des derniers moments	6
Accompagner une personne en fin de vie. Oui, mais... ..	8
La fin de vie... ..	10
De une à deux semaines avant la mort... ..	11
Quelques jours à quelques heures précédant la mort... ..	13
Questions fréquemment demandées	15
Bibliographie	22
Ressources Internet à consulter	22

Élaboré par des infirmières consultantes en soins palliatifs :
Chantal Courtemanche, CSSS Champlain
Karine Rodier, CSSS Richelieu Yamaska
Chantal Rochefort, CSSS du Suroît
Carole Roy, CSSS Vaudreuil-Soulanges
Claudette Tremblay, technicienne en administration, CICM-RCM

Cette brochure vous est offerte grâce à la contribution financière de l'organisme : « Ensemble vainquons le cancer ».

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. »

— (Patrick Verspieren)

La mort n'est pas un accident de parcours, ni un échec de la médecine, ni même un fléau social. La mort, c'est la dernière étape de la vie, l'achèvement de la destinée humaine. Lors de cette étape, chacun souhaite avoir à ses côtés la présence de personnes qui l'accompagnent, capables de l'assister et de lui permettre de connaître ainsi une fin de vie sereine.

Les proches, souvent mieux que quiconque, peuvent, avec l'aide et le soutien des soignants, offrir cet accompagnement. Leur présence vient concrétiser et valoriser le sens de la vie de cet être unique, et ce, malgré sa grande fragilité. Un profond respect de ses croyances, ses confidences, ses silences et de ses retraits témoigne de la valeur qu'on lui accorde en tant qu'être humain.

Qu'en est-il de l'espoir ?

Présent à tous les stades de la vie, l'espoir permet aux personnes de composer et de s'adapter à la situation. Chez les personnes en fin de vie, l'espoir représente un futur positif, une force intérieure qui enrichit la vie, qui permet d'aller au-delà de la douleur, de la souffrance et qui aide chaque personne mourante à vivre sa vie jusqu'à sa mort, (Coulombe, 2008).

Malgré l'annonce de la fin de vie, l'espoir reste présent, mais se modifie. Il varie d'un individu à l'autre. Certains pourraient, entre autres, espérer se sentir mieux, ne pas souffrir, mourir paisiblement, se rendre à la prochaine saison ou vivre des reconciliations. La personne pourrait également conserver l'espoir que ses proches se remettent bien de son départ.

Parfois, pour l'entourage, l'espoir peut paraître irréaliste, mais c'est cette lueur qui maintient la personne en vie durant des jours, des semaines ou des mois. Il faut donc 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

« Les derniers instants de vie étant faits de deuils successifs, de renoncement et d'arrachement à la vie, peuvent aussi être un temps d'enrichissement de la personne en fin de vie et de ses proches. C'est en effet le temps des dernières paroles, des dernières pensées sur soi et sa vie ainsi que le moment des derniers échanges. Mais il ne peut pas avoir lieu dans un contexte de non-dit, d'évitement, de fuite ou de conspiration du silence. »

— (De Hennezel, 1996)

L'importance des derniers moments *(suite)*

Passage difficile mais inévitable, l'approche de la mort amène un retour sur le sens de la vie de la personne concernée. L'écoute et une présence aimante prédisposent à une relecture de la vie. Elles permettent de relater et léguer l'histoire d'une vie, de revivre ses beaux moments et ainsi exprimer ses rêves, ses regrets, ses peines et ses peurs. « **Alors, le temps qui reste à vivre peut prendre tout son sens à travers cette mise en ordre des choses.** » (De Hennezel, 1996). Il est donc important d'écouter, de ne pas interrompre et de laisser la place aux confidences.

Ces moments, où l'on se dit adieu, pardon, où l'on reconnaît l'héritage émotionnel qui est légué et que l'on apprécie les derniers instants vécus, aideront non seulement la personne qui vit ses derniers instants, mais aussi les proches, à faire leur deuil.



Accompagner une personne en fin de vie. Oui, mais...

La fin de vie d'une personne aimée entraîne une multitude de bouleversements qui peuvent perturber l'équilibre entre la satisfaction des besoins du mourant et les besoins de l'aidant. Votre bien-être est important, voici quelques suggestions :

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



La fin de vie...

Chaque personne a sa propre façon de vivre cette dernière étape, apportant à cette expérience une dimension unique. À mesure que la personne prend vraiment conscience qu'elle va mourir, un début de séparation s'amorce et les signes psychologiques suivants peuvent apparaître :

- Réalisation du bilan de sa vie;
- Perte de l'intérêt pour les activités;
- Repli, parfois, sur elle-même;
- Retrait progressif du monde qui l'entoure;
- Volonté, parfois, de voir tout son entourage;
- Expression d'adieux à des proches, à des lieux aimés;
- Don et détachement matériel
- Expression de la tristesse;
- Discussion sur la mort avec une ou plusieurs personnes.

Toutefois, ces signes n'apparaissent pas dans un ordre particulier et peuvent différer d'une personne à l'autre.

Sur le plan physique, le corps commence son processus final d'arrêt en délaissant lentement ses fonctions. Il ne nécessite plus les mêmes besoins et la faiblesse générale s'installe graduellement.

Chez certaines personnes, les signes qui précèdent la mort apparaissent quelques semaines avant celle-ci alors que chez d'autres, ils sont présents quelques jours.

De une à deux semaines avant la mort...

On peut remarquer certains changements physiques et comportementaux dus à un ralentissement des fonctions vitales, de la circulation et aux changements métaboliques :

- Variation de l'appétit;
- Déplacement de plus en plus difficile;
- Difficulté respiratoire;
- Faiblesse musculaire;
- Œdème (enflure) des extrémités;
- Trouble du sommeil (inverse le jour et la nuit);
- Désorientation (confusion);
- Tiraillement des vêtements et des draps.



De une à deux semaines avant la mort... *(suite)*

Les interventions suggérées favoriseront le confort et respecteront les désirs de la personne en fin de vie.

- Être présent;
- Offrir des aliments désirés;
- Offrir des glaçons ou jus congelé (popsicle);
- Ne pas forcer à manger ou boire;
- Faire des soins buccaux;
- Installer en position confortable et aider à la mobilisation;
- Masser doucement et réchauffer ses extrémités;
- Identifier vous au lieu de lui faire deviner qui vous êtes;
- Parler calmement, de façon naturelle;
- Ne pas essayer d'empêcher les mouvements;
- Faire la lecture à voix haute;
- Mettre de la musique selon ses goûts;
- Disposer dans la chambre des objets familiers et des photos, créer un environnement agréable;
- Aérer la chambre;
- Continuer à respecter ses habitudes et désirs telles que dormir avec des bas, se maquiller, garder son pyjama, etc...

Quelques jours à quelques heures précédant la mort...

Certaines personnes ont un regain d'énergie. Par la suite, il y a une intensification des signes observés depuis une ou deux semaines et d'autres symptômes peuvent apparaître :

- Difficulté à marcher, à s'asseoir, à se tourner sans aide;
- Variation de la température corporelle (fièvre, basse température);
- Extrémités marbrées et froides;
- Augmentation de la transpiration;
- Œdème (enflure) parfois diminué ou disparu;
- Yeux vitreux, larmoyants, semi-ouverts;
- Difficulté à avaler;
- Absorption minimale de liquide;
- Bouche sèche;
- Diminution ou arrêt des urines;
- Perte de contrôle de la vessie et des intestins;
- Respiration irrégulière, superficielle avec pauses;
- Râles terminaux : respiration bruyante due aux sécrétions abondantes;
- Agitation ou inertie;
- Inconscience.

Quelques jours à quelques heures précédant la mort... *(suite)*

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

- Se tenir près du lit;
- Tenir la main;
- Parler doucement malgré l'inconscience;
- Appliquer des compresses humides sur les paupières entrouvertes;
- Mettre des larmes artificielles;
- Diriger un ventilateur à faible débit vers la joue;
- Faire des soins buccaux;
- Expliquer le geste que nous allons poser avant de l'exécuter.

Questions fréquemment demandées

Comment puis-je aider mon proche à vivre ce moment ?

Tout simplement écouter ce qu'il veut dire sans l'interrompre. Ne pas chercher à combler les moments de silence même s'ils semblent lourds. Lui permettre de parler de sa vie, de ses regrets, de ses manques, de ses peines et de ses rêves. Tous ces petits gestes d'écoute aideront la personne qui le désire à se confier.

Que dois-je faire quand mon proche pleure ?

Laissez-le exprimer ses émotions que ce soit de la peine, de la colère, du regret, des remords, de la culpabilité, de l'angoisse ou autre. Ceci, sans chercher à lui changer les idées ou vouloir lui remonter le moral. Permettez-vous de pleurer aussi. Les larmes expriment des émotions et libèrent parfois quelques tensions.

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

La baisse d'appétit et de soif est causée par un ralentissement du métabolisme. Le corps ne nécessite plus les mêmes besoins et indique qu'il ne désire plus ou ne tolère plus la nourriture et les liquides. Il est donc important de respecter son appétit. Même si votre proche ne mange pas, il faut maintenir sa bouche humide et se rappeler que les soins de la bouche sont des mesures importantes de confort.

Questions fréquemment demandées (suite)

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

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

Doit-on donner de l'oxygène ?

Avant de débuter ou de prolonger l'utilisation de l'oxygène, il faut se demander si cela rendra la personne plus calme et confortable. Parfois, l'utilisation de l'oxygène peut aider à mieux respirer et à diminuer l'anxiété. Par contre, il faut considérer l'inconfort relié aux tubulures et aux bruits reliés à la circulation d'eau.

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

La personne en fin de vie peut avoir de la difficulté à avaler sa salive et expulser ses sécrétions. Les râles sont donc les sons des sécrétions et de l'air qui traversent les cordes vocales relâchées. Ces bruits dérangent plus souvent l'entourage que la personne malade. On souhaite le meilleur confort possible pour le patient et les intervenants travailleront en ce sens.

Comment y remédier ?

En cas de sécrétions abondantes dans l'arrière-gorge, on favorise un bon positionnement tel que surélever la tête du lit ou positionner sur le côté. On peut aussi donner des médicaments pour diminuer la production de nouvelles sécrétions. La succion des sécrétions est habituellement inefficace et peut être éprouvante pour la personne.

Questions fréquemment demandées (suite)

Comment fait-on pour évaluer les inconforts chez une personne qui ne peut pas l'exprimer ?

Les expressions faciales, les gémissements, les changements de comportement, le corps tendu et la posture corporelle sont des signes possibles d'un inconfort. Si vous observez ces signes, n'hésitez pas à en discuter avec les intervenants.

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

Certaines personnes croient que la morphine cause la mort car auparavant, nous l'utilisions surtout dans les derniers moments de vie. Pourtant, la morphine est un médicament sécuritaire et lorsqu'elle est bien utilisée, elle soulage et permet de vivre plus confortablement. Elle est très efficace pour soulager certaines douleurs et symptômes d'inconfort comme la difficulté respiratoire. D'ailleurs, certaines personnes en utilisent régulièrement pendant plusieurs années tout en étant actives.

Doit-on retarder l'utilisation de la morphine ?

Non. La morphine peut être utilisée dès que l'on constate qu'elle soulage la douleur et les autres inconforts. Il est souvent avantageux de les traiter énergiquement dès le début des symptômes car lorsqu'on attend trop, la douleur et les inconforts peuvent être difficiles à contrôler.

Y a-t-il une quantité de morphine qu'il ne faut pas dépasser ?

Non. La quantité adéquate est celle qui contrôle la douleur et l'inconfort. L'ajustement de la quantité se fait progressivement, d'où l'importance d'utiliser les entre-doses.

Questions fréquemment demandées *(suite)*

En fin de vie, est-il encore nécessaire de continuer la médication, de vérifier la tension artérielle, la température, le taux de sucre (glycémie), les prises de sang, etc.?

En fin de vie, les bénéfices versus les désavantages des traitements sont évalués. L'objectif des soins est le confort de la personne. Par exemple, la prise des signes vitaux et la glycémie peuvent s'avérer futiles en fin de vie surtout si ces interventions dérangent la personne.

Lorsque les difficultés de déglutition sont importantes, il est nécessaire de cesser les médicaments pris par la bouche et de changer la façon d'administrer ceux qui seront conservés.

Pourquoi mon proche fait-il de la fièvre?

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

Pourquoi mon proche est-il agité?

Il existe différentes raisons: il peut s'agir de douleur, d'inconfort, de progression de la maladie ou d'une manifestation de peur à l'approche de la mort. Vous pouvez l'aider en favorisant la détente avec de la musique, de la lecture, par des massages ou en évoquant des souvenirs. Une attitude calme et une présence chaleureuse sont rassurantes. De la médication peut aussi favoriser la détente.

Questions fréquemment demandées *(suite)*

Mon proche m'entend-il ?

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

Que puis-je faire lorsque mon proche est inconscient ?

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

Doit-on rester avec notre proche ?

C'est une question personnelle qui dépend de vous et de l'état actuel de votre proche, de ses besoins et de ses attentes. Ce qui importe, c'est que vous ayez le désir, la possibilité, la capacité et la disponibilité de rester, tout en vous respectant.

Combien de temps reste-t-il ?

Nul ne peut répondre. Malgré certaines prédictions, le moment de la mort est toujours un secret et la façon dont elle va survenir demeure mystérieuse à bien des égards.

Questions fréquemment demandées (suite)

Pourquoi parler de la mort aux jeunes enfants ?

« **Ce n'est pas de parler de la mort qui traumatise les enfants, mais comment on leur en parle.** »

— Elizabeth Kubler-Ross

Les enfants ont tendance à mieux réagir quand ils sont informés et qu'il n'y a pas de surprises. Ainsi, les explications fournies aux enfants sont d'une grande importance. Maintenus dans l'ignorance, leur imagination fertile peut altérer et amplifier la réalité. Il est donc préférable de les intégrer dans le vécu familial.

Comment pouvons-nous accompagner les jeunes enfants dans cette épreuve ?

Les adultes prêts à parler ouvertement de la mort aident les enfants à comprendre qu'il est naturel d'être chagriné lors de la perte d'un être aimé. Les enfants ont besoin de chaleur et de compréhension. Affirmer qu'il est correct de se sentir triste, de pleurer ou de vivre de la colère permet de valider les sentiments vécus par les enfants. Cette attitude compatissante facilite et encourage les enfants à s'exprimer. Il faut cependant tenir compte de l'âge de ces derniers. Des réponses simples aident à la compréhension et à l'acceptation de la situation.

Questions fréquemment demandées (suite)

Comment pouvons-nous accompagner notre adolescent dans cette épreuve ?

L'adolescent comprend le principe de la mort mais la vit de façon différente. Il est tiraillé entre le désir de passer du temps avec sa famille et celui de passer du temps avec ses amis. On s'attend généralement à ce que les adolescents soient de grandes personnes et à ce qu'ils soutiennent les autres membres de la famille. Il faut éviter de leur donner un surplus de responsabilités ménagères ou familiales. Ne leur faites pas assumer des rôles d'adultes. De fait, les attentes sociales entraînent souvent un manque d'appui pour l'adolescent. Ils ont besoin d'adultes compatissants, confirmant qu'il est correct de ressentir une multitude de sentiments et de contradictions (tristesse, colère, peur, inquiétude, plaisir avec ses amis, etc.).

Comment vivre ou exprimer notre spiritualité ?

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

Coordonnées

Chaque situation est unique, n'hésitez pas à consulter le personnel pour plus d'informations.

CLSC de Salaberry-de-Valleyfield
450-371-0143, poste 3146

Bibliographie

- Charte de droit des aidants naturels, Association canadienne de soins palliatifs. www.acsp.net.
- COULOMBE, Manon. 2008, « L'espoir: une flamme à entretenir même dans un contexte de fin de vie, première ligne », 12 (1), 9-13.
- CSSS de Laval. 2007, « Guide de pratiques cliniques en soins palliatifs à l'intention des intervenants ».
- De Hennezel. 1996, « Sens et valeur du temps qui précède la mort. La fin de la vie, qui en décide ? » Forum Diderot, Paris : Presses universitaires de France, 16-28.
- L'équipe conseil en soins palliatifs. « Les étapes du processus de la mort », Hôpital Général Juif de Montréal.
- HAMILTON, Jean. 1999, « Quand un parent est malade : comment expliquer la maladie grave aux enfants. » Société canadienne du cancer.
- Hôpital de Granby. 2002, « Quand la maladie grave survient, s'informer, comprendre, agir ».

Ressources Internet à consulter

- Association canadienne de soins palliatifs www.acsp.net
- Association québécoise de soins palliatifs www.aqsp.org
- Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs www.carrefourpalliatif.ca
- La Maison Victor-Gadbois www.palli-science.com
- www.traverserledeuil.com
- www.maisonmonbourquette.com

Je suis debout au bord de la plage

*Un voilier passe dans la brise du matin
et part vers l'océan*

Il est la beauté, il est la vie

Je le regarde jusqu'à ce qu'il disparaisse de l'horizon

Quelqu'un à mon côté dit: il est parti

Parti? Vers où?

Parti de mon regard, c'est tout!

*Son mât est toujours aussi haut, la coque a toujours
la force de porter sa charge humaine*

*Sa disparition totale de ma vue est en moi,
pas en lui*

Et juste au moment où quelqu'un près de moi dit:

«Il est parti!»

*Il y en a d'autres qui, le voyant poindre
à l'horizon et venir vers eux s'exclament
avec joie: «le voilà»*

C'est ça la mort!

— William Blake