

---

# LE DERNIER CHAPITRE

UN GUIDE POUR LES AIDANTS





# Table des matières

- 01 Les principes d'une fin de vie paisible
- 02 Les objectifs des soins palliatifs
- 03 Ce que l'on peut attendre
- 07 Accepter la mort
- 08 Soutien au deuil

# Les principes d'une fin de vie paisible

Chaque fin de vie est unique. Ce qui est présenté dans ce texte ne sont que des lignes directrices, comme une carte routière où il peut y avoir plusieurs routes qui arrivent à la même destination. Ainsi, il existe d'innombrables façons d'aborder le dernier chapitre de sa vie.

Ces lignes directrices ne sont pas exhaustives. Elles sont destinées à être flexibles et utilisées en fonction de votre situation spécifique. Parmi les signes décrits dans ce texte, certains ou aucun ne peuvent être présents. Pour certaines personnes, plusieurs mois sont nécessaires pour se séparer de son corps physique et pour d'autres, seulement quelques minutes. La mort arrive à son rythme et à sa manière. Ainsi, chaque mort est unique comme l'individu qui la vit.

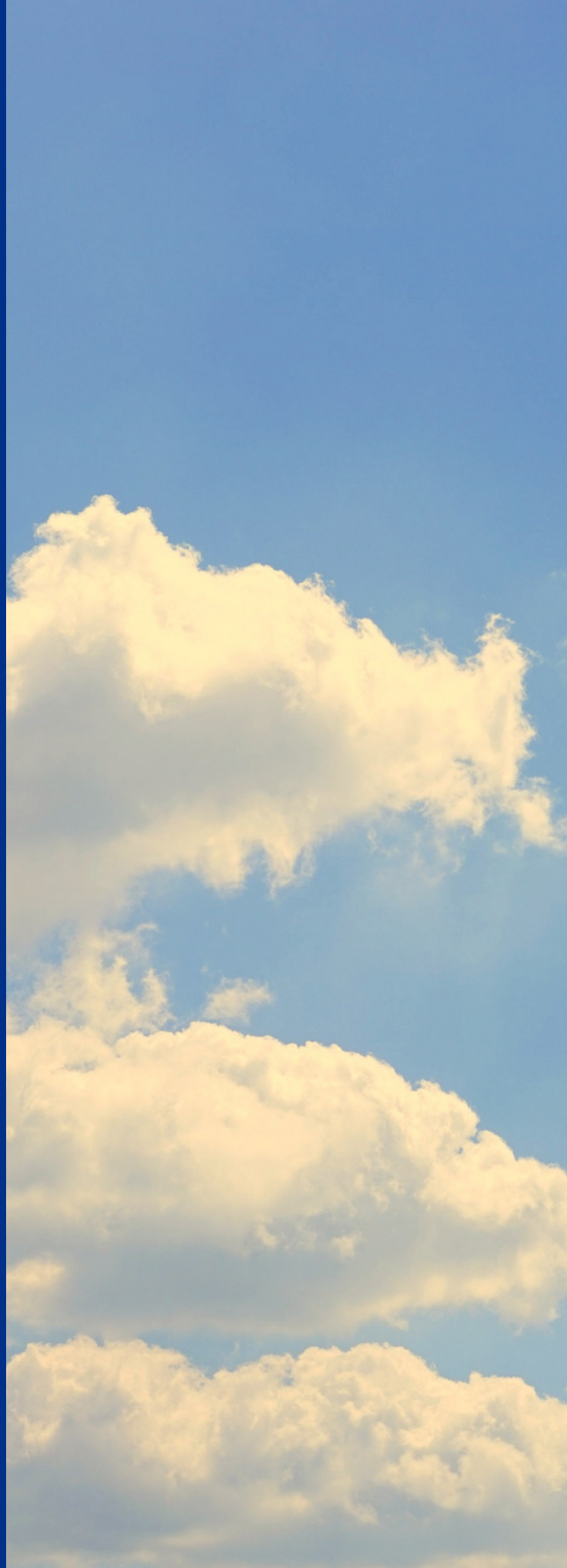
Ce texte s'agit d'une édition révisée de *The Last Chapter of the Book of Life*, préparée par le Dr Michael Dworkind de l'Hôpital général juif.

*"Il faut méditer tôt et  
souvent sur l'art de mourir  
pour réussir à le faire  
proprement une seule  
fois".*

— Umberto Eco

# Les objectifs des soins palliatifs

- Savoir quand la mort s'approche et aider à comprendre ce à quoi on peut s'attendre.
- Offrir les options qui existe pour permettre un certain contrôle sur le processus de mort.
- Offrir une fin de vie digne et le soulagement des symptômes, dont la douleur.
- Avoir le choix de mourir en établissement ou à domicile
- Avoir accès à des informations honnêtes
- Fournir un soutien spirituel et émotionnel
- Faciliter l'accès aux soins palliatifs dans l'endroit de votre choix, et non seulement à l'hôpital.
- Offrir la possibilité d'émettre des directives médicales anticipées garantissant le respect des souhaits en fin de vie.
- Permettre de choisir comment et quand faire ses adieux.
- Pouvoir quitter quand il est temps, sans avoir de regrets.



# Ce que l'on peut attendre

Si l'on devait inscrire les signes suivants sur une ligne du temps, on pourrait dire que ces changements commencent un à trois mois avant le décès. La dernière étape du processus de la mort commence souvent à l'intérieur des deux semaines précédant le décès. Parfois, l'approche de la mort suscite de l'anxiété. En apprendre d'avantage peut aider à soulager l'anxiété du patient et des proches. Ainsi, les proches pourront accompagner le patient paisiblement.

## Un à trois mois avant le décès

### Retrait

Lorsqu'une personne comprend qu'elle va mourir, elle commence à se retirer du monde qui l'entoure. C'est le début de la séparation du monde physique, on voit une diminution de l'intérêt pour les journaux ou la télévision et même les gens. Ceci peut même inclure les membres de la famille bien aimés. C'est une période de transition, de retrait de tout ce qui est extérieur à soi et de retour vers l'intérieur. C'est à l'intérieur qu'il reste souvent un certain tri à faire, un traitement nécessaire de sa vie passée et présente. Une fois tourné vers l'intérieur, il n'y a de place que pour un seul être. Ce traitement de sa vie se fait généralement les yeux fermés, ce qui augmente le sommeil. Une sieste matinale s'ajoute à la sieste habituelle de l'après-midi. Rester au lit toute la journée et passer plus de temps endormi qu'éveillé devient la norme. Cela semble n'être que du sommeil, mais sachez qu'un important travail de transformation se déroule à l'intérieur, à un niveau dont les "étrangers" ne sont pas conscients. Ce retrait se manifeste souvent par un besoin réduit de communiquer avec les autres. Les mots ont tendance à perdre leur importance ; le toucher et le silence prennent plus de sens et peuvent être bénéfiques pour les autres. La conversation peut être remplacée par une musique apaisante. Offrez votre présence sans qu'il soit nécessaire de parler.

### L'alimentation

La nourriture est le moyen par lequel nous donnons de l'énergie à notre corps. C'est le moyen par lequel notre corps est maintenu en vie, en mouvement. Lorsqu'un corps se prépare à mourir, il est parfaitement naturel que l'alimentation diminue et finisse par s'arrêter. C'est souvent l'un des concepts les plus difficiles à accepter pour les familles. "Mon proche est en train de mourir de faim". Cependant, la perte d'appétit provoquée par le cancer est une partie intégrale de l'évolution de la maladie. Éventuellement, nourrir le cancer prend le dessus sur nourrir la personne. Le fait de forcer et d'encourager l'alimentation n'améliorera pas la qualité de vie et ne la prolongera pas de manière significative. Il y a un changement progressif des habitudes alimentaires : Rien n'a de goût. Les envies vont et viennent. Les liquides sont préférés aux solides. Finalement, on entend souvent : "Je n'ai tout simplement pas envie de manger". Les viandes sont généralement les premiers à disparaître, suivies des légumes et autres aliments difficiles à digérer, jusqu'à ce que même les aliments mous ne soient plus désirés. Quelques bouchées et on est rassasié. Servir de petites portions dans de petites assiettes peut aider à réduire la frustration. Si votre proche peut encore manger et avaler en toute sécurité, offrir des aliments faciles à prendre, comme la crème glacée, la compote de pommes et le pudding, peut être rafraîchissant et agréable. Votre équipe médicale voudra peut-être procéder à une évaluation de la déglutition pour déterminer si votre proche peut avaler des aliments en toute sécurité. Le personnel vous montrera également comment donner à votre proche de petites quantités de ces types d'aliments.

## Les liquides à l'approche de la fin de vie

Lorsqu'une personne est en fin de vie, il est naturel qu'il réduise ou arrête de prendre de la nourriture et des liquides par la bouche. Lorsque les traitements susceptibles de prolonger la vie sont arrêtés, les soins deviennent de nature palliative et de soutien. L'objectif est de prodiguer des soins de confort.

### Les personnes en fin de vie ressentent-ils la faim et la soif ?

Les personnes mourantes ne ressentent pas la faim et la soif comme nous. Cela s'explique par le fait que leur système ralentit et n'a plus besoin d'être nourri pour fonctionner. C'est comme si la nature pourvoyait naturellement au confort, malgré le fait qu'une personne ne pourra plus consommer de nourriture ou d'eau. Tant que la bouche et les lèvres restent humides, la faim et la soif ne sont généralement pas une source d'inconfort.

### Que peuvent faire les familles pour assurer le confort du patient ?

Les membres de la famille peuvent facilement apprendre à prodiguer des soins buccaux à leur proche. Votre équipe soignante peut vous apprendre à le faire. Les soins consistent à humidifier les lèvres et la bouche avec de l'eau à l'aide d'une éponge. La bouche peut être nettoyée avec de simples rinçage d'eau ou, si nécessaire, avec des solutions médicamenteuses qui peuvent être préparées à la maison ou par le pharmacien. La vaseline appliquée régulièrement sur les lèvres est un moyen simple et efficace de prévenir la chéilite (lèvres sèches). Des sprays buccaux hydratants sont également disponibles pour aider dans de telles situations.

### Qu'en est-il de l'administration de liquides par intraveineuse ?

Les liquides contenant du sucre et du sel peuvent être administrés par voie intraveineuse ou sous-cutanée au moyen d'une aiguille papillon. Bien que cela ne soit généralement pas nécessaire en fin de vie, il peut y avoir des raisons particulières de le faire. Votre équipe soignante souhaitera peut-être discuter de cette option avec vous. Si le principal objectif des soins prodigués à votre proche est de maintenir son confort, l'administration de fluides par aiguille n'est pas nécessaire. À la fin, lorsque la pression artérielle baisse et que les reins ralentissent, les fluides artificiels peuvent provoquer un gonflement des membres et une accumulation de liquide dans les poumons. Un excès de liquide par voie intraveineuse provoquera un étouffement et des sécrétions inconfortables chez le mourant. Il est normal de ne pas manger ni boire en fin de vie. Être présent, moment après moment, même dans le silence, est souvent la seule chose dont on a besoin maintenant.

# Une à deux semaines avant le décès

## Désorientation (également appelée délire)

La personne dort la plupart du temps et n'arrive pas à garder les yeux ouverts. Il peut cependant être réveillé de ce sommeil. Il devient souvent confus, parlant d'évènements ou de lieux qui sont inconnus des autres. Les familles doivent être conscients de cela. Cette forme de conscience de la mort peut entraîner des prises de conscience importantes. Il peut voir et parler avec des êtres chers qui sont morts avant lui. Il peut bouger les draps et faire des mouvements de bras agités. Toute activité physique semble dénuée de but. Cet état d'agitation, qui peut être inconfortable pour le patient, est souvent traité par des médicaments visant à apporter le calme.

## Changements physiques

Lorsque le corps physique perd sa capacité à se maintenir, des changements commencent à se produire. La pression artérielle diminue souvent progressivement. Le pouls change, passant d'une valeur normale de quatre-vingts à plus de cent cinquante, ou tombant à zéro. La transpiration augmente, souvent avec une sensation de moiteur. La couleur de la peau change: rougeur avec la fièvre, bleuâtre avec le froid. Une pâleur jaunâtre (à ne pas confondre avec la jaunisse) apparaît souvent à l'approche de la mort. Le lit des ongles, les mains et les pieds sont souvent pâles et bleuâtres car le cœur ne peut pas faire circuler le sang dans le corps à un débit normal.

Des changements respiratoires se produisent également. La respiration peut passer d'un rythme normal de seize à vingt à plus de quarante ou cinquante ou diminuer à neuf ou même six respirations par minute. Il peut y avoir un souffle, un gonflement des lèvres à l'expiration, ou de longues pauses dans la respiration rythmique normale, pour reprendre ensuite. Cela se produit généralement pendant le sommeil.

Une congestion peut également se produire, un bruit de sécrétions dans les poumons et la gorge. Cela peut s'accompagner d'une toux, mais en général, rien ne peut être remonté.

Tous ces changements respiratoires et cette congestion ont tendance à aller et venir. Une minute, l'un ou l'autre de ces symptômes peut être présent, tandis que la minute suivante, la respiration peut être claire et régulière. Bien qu'il s'agisse de symptômes normaux de la mort, il existe des médicaments pour les atténuer pour le patient et réduire l'anxiété pour les soignants.

À ce stade, les objectifs de la prolongation de la vie se sont déplacés vers le confort et la dignité, car le processus irréversible de la mort active commence clairement à se dérouler. En phase terminale, c'est le moment où les soignants doivent se recentrer et résister à la tentation de prolonger le processus de mort. L'objectif est de réduire la souffrance.

# Quelques jours ou heures avant la mort

## Montée d'énergie

Dans les jours et les heures qui précèdent immédiatement la mort, il y a parfois un regain d'énergie - la personne peut parler clairement et de manière lucide alors qu'il était auparavant désorienté. Il peut demander et manger son plat préféré alors qu'il n'en avait pas mangé depuis des jours, mais en même temps, il peut avoir du mal à avaler et s'étouffer avec la nourriture, ce qui accroît sa souffrance. Une personne peut s'asseoir et parler avec des gens en visite alors qu'elle n'avait pas eu envie d'être social depuis un certain temps.

L'énergie spirituelle nécessaire au passage de ce monde à l'autre est arrivée et elle est utilisée pour un temps d'expression avant de passer à autre chose. Cette poussée d'énergie n'est pas toujours aussi perceptible que dans les exemples ci-dessus, mais avec du recul, on peut généralement la reconnaître. C'est semblable au dernier scintillement d'une bougie avant qu'elle ne s'éteigne.

## Changements physiques

L'agitation peut encore augmenter en raison du manque d'oxygène dans le sang. Elle peut s'accélérer et mener à une confusion accrue. Les efforts respiratoires deviennent plus lents et plus irréguliers. La respiration s'arrête souvent pendant dix à quinze, voire trente à quarante-cinq secondes avant de reprendre. Ce phénomène s'appelle l'apnée et peut persister pendant plusieurs jours.

La congestion pulmonaire peut être très bruyante. Elle peut être affectée par le positionnement sur un côté ou sur l'autre, et elle peut aller et venir. Il faut se rappeler que les patients ne se noient pas ou ne souffrent pas d'étouffement.

Les yeux peuvent être ouverts ou semi-ouverts, mais ne pas voir. Ils ont un aspect vitreux et on observe souvent des larmoiements. Les mains et les pieds deviennent violacés ; les genoux, les chevilles et les coudes semblent avoir des taches.

En général, une personne devient incapable de réagir à son environnement un peu avant sa mort. Bien que cela ne soit pas apparent, il est tout à fait possible que les patients à ce stade soient encore capables d'entendre et de comprendre même s'ils ne parlent pas ou ne réagissent pas à votre voix, et même s'ils semblent être dans un coma profond.





# Accepter la mort

La façon dont nous abordons la mort dépend de notre peur de perdre la vie, de notre participation à la vie et de notre volonté de la laisser partir. La peur, le regret et les devoirs inachevés sont parmi les principaux facteurs qui déterminent la résistance que nous rencontrerons face à la mort. Le pardon et la réconciliation peuvent apporter la paix et la guérison tout au long du processus de mort, mais comme la vie peut être très compliquée et difficile, cela ne se produit pas toujours, et ce n'est pas grave. Que nous ayons ou non coché toutes les cases de notre vie, la séparation devient complète lorsque le souffle s'arrête enfin. Nous sommes libérés de la souffrance et le dernier chapitre du livre de la vie s'achève. Maintenant, un nouveau voyage commence pour ceux qui restent derrière.

Après le décès, certaines personnes continueront à ressentir la présence de la personne décédée dans la pièce. Les membres de la famille peuvent souhaiter rester ensemble et exprimer des sentiments chaleureux à l'égard de l'être cher qui est décédé, partager des souvenirs, ou se réunir en silence ou en prière. À un moment donné, vous serez conscient qu'il est temps de quitter votre proche et d'aller de l'avant. Il sera temps de prendre soin de vous et de pleurer la perte de votre bien-aimé. Le travail de deuil peut être profondément douloureux, mais il est en fin de compte guérissant; c'est une véritable expression de l'amour. Dans votre travail de deuil, vous découvrirez des moyens de revenir à la vie, tout en gardant avec vous le souvenir de l'être aimé. Cela demande du temps et des efforts. Surtout, soyez gentil et patient avec vous-même.

# Soutien au deuil

Les patients des cliniques d'oncologie du CUSM et/ou les membres de leur famille peuvent prendre rendez-vous avec un professionnel de la psychologie en s'adressant à leur médecin, à leur infirmier ou à leur travailleur social.

Vous pouvez également obtenir de l'aide auprès de groupes spécialisés dans le soutien au deuil. La plupart des CLSC du Québec offrent une aide gratuite et spécialisée. Vous pouvez vous référer à ces services par le système Info-Social en composant le 811.

Si vous souhaitez parler à un psychologue, l'Ordre des psychologues du Québec peut vous fournir une liste de psychologues offrant des services dans votre région. Pour les contacter, composez le 1 (800) 561-1223. Vous pouvez également consulter le site suivant : [www.ordrepsy.qc.ca](http://www.ordrepsy.qc.ca)

De même, un travailleur social peut apporter un soutien aux personnes en deuil. Vous pouvez en contacter un sur leur site Internet <https://www.otstcfq.org/l-ordre/>.

La Maison Monbourquette est un service téléphonique gratuit pour les personnes demeurant au Québec. Les spécialistes du deuil qui y travaillent sont disponibles pour écouter et offrir des informations sur le deuil. Ligne de deuil : 1 (888) 423-3596 ou (514) 523-3596.

Des modules d'auto-apprentissage gratuits sur le deuil existent en anglais et en français en ligne, <https://mygrief.ca/> ou <https://mondeuil.ca/>.

Finalement, si vous vous sentez trop débordé ou en crise, adressez-vous à un centre de crise comme Tracom. Vous pouvez appeler directement leur ligne principale (sans frais) au 514-483-3033 pour un soutien 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Centre universitaire  
de santé McGill



McGill University  
Health Centre