



Fin de vie à domicile d'une personne chère

À quoi puis-je m'attendre? Que puis-je faire?

Bien qu'il soit impossible de se préparer entièrement à un décès, l'expérience peut se vivre plus facilement si vous savez à quoi vous attendre.

Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie.

Ce livret peut vous aider à vous préparer à cette dernière étape de la vie.

La mort est un processus naturel. Ce livret vise à vous aider à reconforter la personne mourante et à comprendre le processus naturel de défaillance des fonctions vitales. Une personne en fin de vie ne présentera pas tous les signes physiques et émotionnels décrits dans ce livret. En outre, ils ne se manifesteront pas dans un ordre donné. Certains symptômes peuvent s'amenuiser en fin de vie et d'autres peuvent s'aggraver.

Ce livret ne vise pas à remplacer les conseils des membres de l'équipe soignante, comme une infirmière, un médecin, un intervenant en soins spirituels, un travailleur social, une pharmacienne ou un coordonnateur des soins d'un RLISS.

Votre rôle en tant que personne soignante

Vous jouez un rôle essentiel au sein de l'équipe soignante. Chaque membre de l'équipe doit demeurer en santé et prendre soin de lui- ou d'elle-même afin d'être en mesure de prendre soin d'une autre personne.

Afin de vous préparer aux événements à venir, il est important de parler des souhaits de l'être cher, de toute tradition culturelle ou religieuse, de la planification des funérailles et des personnes à appeler au moment du décès.

Il peut s'avérer épuisant, tant sur le plan émotif que physique, de prendre soin d'une personne mourante.

Les habitudes familiales peuvent être perturbées. Votre capacité à réfléchir et à vous concentrer peut aussi être affectée.

Il est normal et courant d'éprouver de la culpabilité, de la colère, de la frustration et de la tristesse lorsqu'on prend soin d'une personne en fin de vie.

Faites part de vos préoccupations et de vos peurs aux membres de votre famille et à vos amis, qui cherchent souvent à savoir comment ils peuvent vous aider et vous offrir du soutien. Vos prestataires de soins de santé peuvent également vous fournir du soutien et des renseignements sur les services d'assistance offerts.

Beaucoup de mesures de soutien et de personnes peuvent vous prêter main-forte dans ce cheminement. Vous n'êtes pas seul(e).

- Soyez indulgent(e) à votre égard et essayez de respecter vos limites personnelles.
- Demandez de l'aide aux membres de votre famille, à vos amis et aux membres de l'équipe soignante lorsque vous en avez besoin.
- Accordez-vous la permission d'éprouver vos sentiments.
- Prenez des pauses, mangez convenablement et reposez-vous à intervalles réguliers afin d'être en mesure de faire face à la situation.
- Consultez un médecin pour satisfaire à vos propres besoins en matière de santé.

Être présent(e) et à l'écoute

- Assoyez-vous avec la personne chère, prenez-lui la main et rappelez-lui que vous êtes là.
- Parlez calmement et identifiez-vous par votre nom.
- Parlez doucement et clairement lorsque vous devez lui faire part de quelque chose d'important.
- Parlez-lui pendant que vous lui prodiguez des soins et expliquez-lui ce que vous faites.
- Assoyez-vous près de son lit, faites-lui écouter la musique de son choix ou lisez-lui un ouvrage réconfortant.

- Parlez-lui de ce que vivent des membres de la famille ou d'autres sujets d'intérêt.
- Offrez-lui de déposer une débarbouillette fraîche sur son front si elle a chaud.
- Humectez ses lèvres afin d'alléger la sécheresse.
- Songez à maintenir un éclairage tamisé.
- Parlez à votre être cher et n'oubliez pas que l'ouïe demeure jusqu'à la mort.
- Les adieux sont convenables et peuvent être réconfortants.
- Parlez d'expériences et de souvenirs partagés.

Quels sont les signes que le décès approche?

Les signes et les symptômes dont il est question ci-dessous ne surviendront pas dans tous les cas. En étant à l'écoute de la personne chère, vous pouvez reconnaître que la mort est proche et commencer à vous préparer. Ces signes peuvent se manifester sur un certain nombre d'heures ou de jours. Il est difficile de prédire le temps qui s'écoulera avant que la mort ne survienne. Pour des raisons inconnues, l'état de santé de certaines personnes peut s'améliorer pendant une courte période.

Volet social et émotionnel

- Certaines personnes peuvent en arriver à une étape de détachement et se désintéresser des personnes et des événements.
- La personne mourante peut vivre différents états émotifs, comme la culpabilité, la colère, la frustration, l'impuissance ou la tristesse.
- L'expression d'émotions, notamment sous forme de larmes, constitue une façon naturelle d'exprimer des sentiments.

- Certaines personnes craignent de rester seules ou de devenir un fardeau pour les personnes qui prennent soin d'elles.
- Dans certains cas, elles peuvent craindre de perdre leur dignité et leur contrôle à l'approche de la mort.

Volet spirituel

- Les chefs religieux ou les conseillers spirituels peuvent offrir un soutien compatissant à vous et à votre famille.
- Les rituels, les rites religieux ou les sacrements peuvent être réconfortants durant cette période. L'équipe soignante peut vous aider à obtenir de l'aide spirituelle.
- Parlez à votre équipe soignante de toute coutume culturelle ou religieuse importante pour votre être cher qui doit être respectée maintenant, au moment du décès et après celui-ci.

Acuité mentale

- La personne peut voir des gens que vous ne voyez pas et leur parler. Le simple fait d'être présent(e) à ses côtés peut lui offrir le plus grand réconfort à ce moment.
- Il est courant qu'une personne mourante éprouve de la confusion concernant l'heure, le lieu ou les personnes. Cette confusion peut s'étendre aux membres de la famille ou aux amis proches.
- La personne peut ne pas être alerte, lucide ou capable de vous répondre. Elle peut être consciente ou non.
- À l'occasion, la personne chère peut devenir agitée. Elle peut tenter de toucher des objets invisibles, de tirer les draps ou les couvertures ou encore d'essayer de sortir du lit. Ces comportements font partie des changements normaux que traverse le corps en fin de vie. Vous pouvez parler de ces changements avec un prestataire de soins de santé.

Signes physiques de mort imminente

Aliments et liquides

- La perte d'appétit et la diminution de la soif sont courantes, car les fonctions vitales ralentissent et le corps n'a pas besoin de se nourrir. En insistant pour qu'une personne en fin de vie s'alimente et s'hydrate lorsqu'elle n'en a pas envie, on risque d'accroître son inconfort et de lui causer de la détresse.
- Elle peut demander des aliments particuliers, mais seulement en mangeant quelques petites bouchées.
- La sécheresse buccale est courante et vous pouvez soulager la personne en lui prodiguant souvent des soins de la bouche pour assurer son confort.
- Si la personne est incapable d'avaler ou si elle n'est pas alerte, il ne lui faut pas lui donner pas de liquides ou d'aliments, car elle risque de s'étouffer.

Sommeil

- Certaines personnes dorment pendant de longues périodes et sont difficiles à réveiller.
- À mesure que la mort approche, la personne peut sombrer dans un coma et devenir inanimée.



Respiration

- Les habitudes respiratoires peuvent changer. Vous pouvez remarquer que la personne a une respiration irrégulière et superficielle et qu'elle cesse de respirer pendant de brèves périodes. Cette façon de respirer est normale et indique la progression naturelle vers le décès.
- Les personnes qui ont le souffle court peuvent trouver utile qu'un ventilateur souffle doucement sur leurs joues. On peut administrer des médicaments pour réduire l'essoufflement et l'anxiété.
- La personne peut commencer à respirer de façon bruyante ou à gargouiller. Une faiblesse musculaire en est la cause. La personne n'est plus capable de déglutir et sa salive s'accumule dans sa gorge. Ce n'est pas douloureux, mais cela risque d'être source de détresse pour les membres de la famille. L'aspiration de ce liquide peut être plus dommageable qu'utile. En couchant la personne sur le côté, on peut permettre aux sécrétions de s'écouler.

Élimination

- La quantité d'urine et de selles produite diminuera à mesure que la quantité d'aliments et de liquides ingérée diminuera. L'urine et les selles peuvent aussi changer de couleur et être éliminées moins souvent et en plus petites quantités. D'autres facteurs, comme le fait d'être alité, les déplacements très limités et les médicaments peuvent aussi jouer un rôle dans ce changement.
- La personne peut perdre le contrôle de ses fonctions vésicales et intestinales à mesure que ses muscles se relâchent. Elle peut devoir porter une culotte d'incontinence ou se faire installer une sonde vésicale, soit un tube souple inséré dans la vessie qui laisse s'écouler l'urine à l'extérieur du corps et s'accumuler dans un sac.

Pour toute question relative à la gestion de ces symptômes, veuillez vous adresser à votre prestataire de soins de santé.



Peau

- La peau peut devenir fraîche, moite et humide, souvent dans la région des bras et des jambes.
- Elle peut prendre une teinte violacée ou bleutée, particulièrement dans la région des pieds, des jambes, des bras et des mains. Le changement de couleur, nommée marbrure, est causé par le ralentissement de flux sanguin. La personne peut ne pas être consciente de ces symptômes et n'aura probablement pas froid. N'utilisez pas une bouillotte ou un coussin chauffant. Ces articles peuvent être dangereux à cette étape et causer des brûlures. Utilisez plutôt des couvertures légères.

Quand appeler l'infirmière

Appelez l'infirmière si vous craignez que votre être cher présente les symptômes suivants :

- il est en douleur;
- il est anxieux ou de plus en plus agité;
- il se sent plus essoufflé;
- il subit des contractions musculaires fréquentes;
- il s'étouffe;
- il a une température plus élevée.

Restez calme. Rassurez votre être cher et demeurez avec lui jusqu'à l'arrivée de l'infirmière.

Comment saurez-vous que le décès s'est produit?

Bien qu'il soit prévu, vous pourriez ne pas être prêt(e) pour le moment même du décès.

Au moment du décès :

- L'être cher n'a plus de réaction, de respiration ou de pouls.
- Les paupières peuvent être ouvertes ou fermées. Si elles sont ouvertes, les yeux resteront fixes.
- Il peut y avoir des pertes au niveau de la vessie ou des intestins.
- La mâchoire peut se relâcher laissant la bouche entrouverte. Il peut y avoir un écoulement de liquides de la bouche.

Après le décès :

- **Appelez votre fournisseur de soins infirmiers.**
- S'il s'agit d'un décès prévu et que votre personne chère a refusé la ressuscitation ou la réanimation cardiorespiratoire, n'appellez pas le service 911. Il ne s'agit pas d'une urgence médicale. En composant le 911, vous pourriez déclencher des mesures de réanimation cardiorespiratoire et le transfert à l'hôpital.
- Il s'agit d'un moment spécial où vous pouvez exprimer votre chagrin et passer le temps dont vous avez besoin avec votre personne chère. Ne craignez pas de la toucher, de l'étreindre, de l'embrasser ou de vous étendre à ses côtés.
- Une fois prêt(e), communiquez avec le salon funéraire. Le personnel du salon funéraire pourrait demander à parler à un membre de la famille.
- Renseignez-vous auprès de l'équipe soignante sur les services de soutien aux endeuillés disponibles pour vous et votre famille.

Avant les funérailles

Lorsque vous rencontrerez le personnel du salon funéraire, vous devrez disposer des renseignements suivants sur votre être cher :

- nom et prénom officiels
- profession
- adresse actuelle
- numéro d'assurance sociale
- date et lieu de naissance
- noms et lieux de naissance des parents
- état matrimonial
- nom du conjoint ou de la conjointe
- nom des enfants

Prestations d'assurance-emploi pour soignants

Dans une période comme celle-ci, le fardeau de prendre soin d'une personne chère en fin de vie peut mettre votre emploi et votre sécurité financière à risque. Vous pourriez être admissible à des prestations d'assurance-emploi pour soignants du gouvernement du Canada.

Pour présenter une demande de prestations d'assurance-emploi pour soignants, vous pouvez :

- communiquer avec votre service des ressources humaines pour obtenir de l'aide;
- vous rendre au Centre Service Canada le plus près de chez vous;
- composer le 1 800 206-7218 (ATS : 1 800 529-3742);
- ou encore visiter le site <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>.

Don d'organes et de tissus

Vous pouvez obtenir de l'information supplémentaire à l'adresse www.giftoflife.on.ca/fr/

Veillez prendre le temps de poser toute question concernant le contenu de ce document aux membres de l'équipe soignante.

Élaboré par le Palliative Care Consultation Program
(programme de consultation en soins palliatifs) chez



Acclaim Health
conseils en soins palliatifs
2370, ch Spreers
Oakville (Ontario) L6L 5M2
905 827-8111
Sans frais : 1 800 426-9666
www.palliativecareconsultation.ca
(en anglais)

Accrédité par :



Financé en partie par :

Ontario



United Way
Halton & Hamilton



Les opinions exprimées sont celles d'Acclaim Health et ne reflètent pas nécessairement celles du réseau local d'intégration des services de santé de Mississauga Halton (RLISS MH / région du Centre), du réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton Niagara Haldimand Brant (RLISS HNHB / région de l'Ouest) ou du gouvernement de l'Ontario.

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 11928 4602 RR001