



## **Dernières semaines et derniers jours : À quoi s'attendre**

Par : [Mike Harlos MD, CCFP, FCFP](#)

### **Tour d'horizon**

Aux derniers stades d'une maladie évolutive terminale, les patients et leurs proches sont confrontés à des changements et à des choix inhabituels, voire bouleversants. Ce texte explique ce à quoi on peut s'attendre à l'approche de la mort.

N'oubliez pas que, si le décès est attendu dans quelques heures ou jours, les soins viseront habituellement le maintien du confort du patient plutôt que la continuité des examens et des traitements. De plus, la famille voudra peut-être envisager la possibilité d'exécuter certains rituels religieux, spirituels ou culturels au moment du décès ou avant. Le cas échéant, il serait bien de prendre contact avec ceux qui voudront y participer et d'en informer l'équipe soignante.

### **Considérations générales**

La progression de la maladie peut soulever certaines inquiétudes et certaines considérations. Il peut s'agir de la douleur en fin de vie, des choix difficiles qui s'imposent en matière de soins ou du dilemme vécu par les proches du mourant qui ne peuvent se rendre à son chevet.

### **Une grande inquiétude : est-ce que la douleur s'accroît à l'approche de la mort?**

La douleur est l'un des symptômes les plus couramment observés chez les personnes atteintes d'une maladie grave. Il est tout naturel de craindre que la douleur s'accroisse de manière constante et qu'elle soit difficilement contrôlable à l'approche de la mort. Certains pourraient penser : « Ma douleur est déjà vive et je ne suis pas près de mourir; qu'est-ce que ce sera à mes derniers jours? »

La télévision et le cinéma nourrissent cette perception. Mais la réalité est tout autre.

S'il est vrai que la douleur est un symptôme courant chez les malades avancés et qu'elle mérite toute l'attention et l'expertise des prestataires de soins, son évolution chez une même personne est généralement assez stable tout au long de sa maladie. Si la personne ne souffre pas, il est peu probable que les choses changent vers la fin de sa vie. Si ses douleurs ont pu être contrôlées, elles continueront sans doute de l'être plutôt que de s'accroître de façon incontrôlable dans les derniers jours.

Des études ont montré que certains patients atteints d'un cancer avancé éprouvaient moins de douleur dans les dernières semaines de leur vie. Cette baisse de la douleur est peut-être due au fait que le processus de la mort est un processus d'arrêt, non d'accroissement. Le niveau d'énergie diminue, la vivacité d'esprit aussi, et les périodes de repos et de sommeil se font de plus en plus longues.

Évidemment, il y a des cas particuliers où une personne peut voir sa douleur s'accroître dans les dernières semaines de sa vie, mais cela n'arrive pas si souvent. Dans pareilles situations, il est impératif que l'équipe soignante s'emploie activement à assurer le confort de la personne avec tout l'empressement et l'expertise possibles.

Voir aussi : [La douleur](#)

### **Choix difficiles à l'approche de la mort**

À mesure que les changements que nous décrivons dans ce texte apparaissent dans les derniers jours ou les dernières heures d'une maladie progressive terminale, des choix difficiles pourraient se

ou les dernières heures d'une maladie progressive terminale, des choix difficiles pourraient se présenter. Faut-il donner à manger et à boire au malade? Doit-il recevoir des transfusions sanguines? Doit-on traiter les infections? Idéalement, les décisions en matière de traitement appartiennent au malade. S'il en est incapable, un membre de la famille ou un mandataire peut être appelé à décider pour lui. Certes, ce peut être une lourde tâche que de décider d'un test ou d'un traitement pour autrui, mais la plupart du temps, vous aurez une bonne idée des choix que la personne ferait si elle en était capable. Plutôt que de vous demander « Qu'est-ce que nous voulons pour lui/elle? », demandez-vous « Qu'est-ce qu'il/elle voudrait s'il/elle pouvait nous le dire? » Ce faisant, la personne qui doit décider respecte les valeurs et les croyances connues du patient au lieu de s'imputer la responsabilité des décisions en matière de soins.

Certaines familles penseront que ces décisions pourraient faire la différence entre la vie et la mort. Il faut toutefois se rappeler que le patient ne peut survivre à sa maladie et rien ne pourra changer cela. Les choix qui seront faits ne décideront pas de la vie ou de la mort de la personne, mais plutôt de la façon dont elle vivra ses derniers jours. C'est la maladie qui mènera la personne à son dernier repos, et les décisions de soins doivent viser à optimiser le confort de la personne mourante, dans le respect de ses valeurs.

Voir aussi : [Décisions en matière de soins de santé](#)

## **Quand les êtres aimés sont incapables de venir**

Faute de pouvoir se déplacer à l'approche du décès, certains membres de la famille pourraient culpabiliser. Il peut être utile de leur rappeler qu'ils peuvent être tout aussi bien présents par l'esprit et la pensée que physiquement. Qu'ils soient juste de l'autre côté de la porte, dans une autre ville ou dans un autre pays, la distance qui les sépare physiquement de la personne mourante ne diminue en rien les sentiments de proximité qui les unissent.

On dirait que certaines personnes attendent le bon moment pour mourir, par exemple l'arrivée d'un être cher ou, au contraire, un moment où personne n'est au chevet. Les familles qui veillent assidûment le mourant seront peut-être déçues si son décès survient à un moment où ils s'étaient momentanément absentés. On ne sait trop dans quelle mesure il est possible d'attendre un moment d'intimité et de solitude pour mourir, mais l'existence de cette possibilité peut apporter un certain réconfort aux personnes qui, pour un instant, n'étaient pas présentes au chevet du mourant à son décès.

Il arrive parfois que des membres de la famille se présentent quelques minutes seulement après le décès, n'ayant pu arriver à temps après avoir appris que la situation du mourant évoluait rapidement. En pareilles circonstances, il peut-être raisonnable de s'asseoir sur le lit du défunt, de prendre sa main et de dire quelques mots selon l'inspiration du moment.

## **Baisse d'énergie due à la maladie**

Bien que l'expérience de la maladie varie d'une personne à l'autre, il y a tout de même des généralisations quant à la manière dont une maladie affaiblit l'organisme à l'approche de la mort. Petit à petit, l'évolution de la maladie affaiblit le patient et épuise ses réserves d'énergie. Même si la maladie affecte principalement un organe ou un système en particulier, le fonctionnement de tous les systèmes vitaux s'en ressent.

## **Déclin des capacités**

Une maladie grave épuisera les réserves d'énergie du patient et limitera sa capacité de les rétablir. Aux dernières semaines d'une maladie évolutive grave, on remarque généralement une baisse considérable d'énergie et du fonctionnement quotidien. Un des changements les plus remarquables à cette étape est le moment à partir duquel le patient n'a plus la force de sortir du lit. Lorsque ce changement est attribuable aux effets cumulatifs de la maladie et non à un problème particulier qui peut se régler, c'est parfois signe que le patient n'a plus que quelques jours ou quelques semaines à vivre.

Le déclin du patient peut donner l'impression de « s'accélérer » alors que sa faiblesse semble l'affaiblir encore davantage. Cela est souvent particulièrement évident dans les derniers jours de vie, quand le patient passe rapidement d'une autonomie relative à un stade de sommeil continu.

Lorsque les réserves de l'organisme sont presque épuisées, l'apparence physique change de façon marquée. Les patients passent plus de temps au lit au détriment des activités. Un manque d'énergie

entraîne souvent un brusque changement important. Le patient n'a plus l'énergie requise pour rester éveillé, communiquer, manger ou boire. Ce changement indique habituellement que le patient en est à ses derniers jours ou même à ses dernières heures de vie.

Variations surprenantes de l'état de santé

L'état de santé d'un patient peut varier considérablement d'une journée à l'autre, voire à l'intérieur d'une même journée. Un patient peut avoir l'air de vivre ses dernières heures alors qu'il avait plutôt bonne mine peu avant, et un autre peut sembler très mal en point et, contre toute attente, se mettre à avoir très bonne mine. Tout cela peut être déroutant et épuisant pour les proches et la famille, qui ne savent plus à quoi s'attendre. Ces variations surprenantes témoignent probablement du peu d'énergie dont la personne dispose; en cas de problème, elle n'a pas la force de résister.

Difficulté à se remettre d'un traitement

Un traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.), c'est un peu comme un « retrait » sur les réserves d'énergie de la personne. Dans le cas d'une maladie avancée, l'équipe soignante ne peut fournir d'indications fiables sur les réserves du patient, et certains traitements peuvent représenter des retraits supérieurs aux réserves disponibles. Cela aurait pour effet d'affaiblir le patient de plus en plus, au point où il ne s'en remettrait pas. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'équipe soignante peut hésiter à administrer d'autres tests ou traitements, car il est parfois très difficile de savoir si la personne aura suffisamment d'énergie pour les tolérer.

## Perte des sensations de faim et de soif

Durant la progression de la maladie, l'organisme atteint un point où il ne peut plus retirer la valeur nutritive des aliments, ce qui se traduit par une perte de poids et de la fatigue. Le patient passe plus de temps à se reposer et, pendant les derniers jours avant le décès, il dort la majeure partie du temps. Ses systèmes s'affaiblissent graduellement, jusqu'à cesser de fonctionner. Quand la mort approche, le patient perd le goût de manger et il n'est habituellement pas suffisamment éveillé pour avaler sans danger.

Évidemment, les membres de la famille trouveront souvent cela difficile de voir que l'être aimé ne mange ni ne boit et se sentiront désarmés de ne pouvoir le nourrir de façon normale : en lui donnant à manger. Or, nous savons qu'à l'approche de la mort, le corps ne sait pas utiliser les nutriments fournis par l'alimentation, et ce n'est pas parce que le patient ingère plus de calories qu'il prendra des forces ou qu'il vivra plus longtemps. Dès lors, la priorité n'est plus tant de nourrir le patient que d'assurer son confort, si tant est qu'il puisse avaler sans danger. Si le patient n'a pas envie de manger, il n'y a aucun intérêt à le forcer, même que cela pourrait lui causer encore plus de nausées ou entraîner une sensation de ballonnement. Si le patient le demande, on peut lui donner de petites quantités de ses aliments préférés, à condition que ce soit sans danger.

Voir aussi : [Le manque d'appétit et la perte de poids](#)

Dès lors qu'il devient difficile, voire dangereux, de faire manger le patient, sa consommation de fluides va elle aussi diminuer. Les personnes à l'agonie se déshydratent : leur corps contient moins d'eau que lorsqu'elles sont en santé, et cela fait partie du processus normal de la mort. Ce n'est pas comme avoir soif, car la soif découle plutôt d'une sensation de déshydratation. Il faudrait qu'une personne mourante soit suffisamment éveillée pour ressentir la soif, et la soif est généralement associée à une sensation de sécheresse dans la bouche. On peut remédier à cette situation en soignant la bouche à l'aide d'une éponge ou d'un chiffon humecté ou encore d'un vaporisateur hydratant, en vente libre dans certains magasins. Dans une approche axée sur le confort, on hydrate rarement le patient par des moyens médicaux (par voie intraveineuse, par exemple), à moins d'avoir une raison précise de le faire (parfois pour diminuer la confusion ou les effets secondaires de certains médicaments).

Voir aussi : [La déshydratation](#)

## Difficulté à prendre les médicaments

Il faut s'attendre à ce qu'une personne approchant de la mort ait de la difficulté à avaler ses médicaments. Les prestataires de soins doivent s'y préparer en déterminant de quelle façon les médicaments devraient être administrés au patient. Il peut s'agir de verser de petites quantités d'un médicament liquide sous la langue; l'administration d'un médicament peut aussi se faire par voie nasale (à l'aide de gouttes ou d'un vaporisateur), par injection sous-cutanée (sous la peau) ou transdermique (timbre cutané), par des suppositoires rectaux, etc.

transdermique (ombre cutané), par des suppositoires rectaux, etc.

Si le patient reçoit des soins à domicile, l'équipement médical nécessaire doit être à portée de main du soignant avant que l'acte d'avaler ne devienne problématique. Une bonne planification vous évitera de manquer de médicaments lorsque les pharmacies sont fermées et d'interrompre l'administration des médicaments nécessaires au confort du patient.

Profitez des discussions avec l'équipe soignante pour faire le point sur la médication du patient et voir s'il y a lieu de cesser l'administration de médicaments jugés non essentiels. Dans les dernières semaines de la vie, il ne sert à rien d'administrer des médicaments qui ont des effets sur la santé à long terme, comme les anticholestérolémiants. Il faut toutefois continuer d'administrer les médicaments qui atténuent certains symptômes (douleur, nausée, confusion).

Voir aussi : [Administrer les médicaments](#)

## Combien de temps lui reste-t-il?

Quand l'état de santé du patient se détériore, on peut difficilement prédire le temps qu'il lui reste à vivre parce que chaque cas est différent. La vitesse à laquelle son état se détériore permet toutefois de se faire une idée.

La vitesse des changements

Si l'état du patient se détériore sensiblement d'un mois à l'autre, c'est qu'il ne lui reste peut-être plus que quelques mois à vivre; si les changements se produisent de semaine en semaine, c'est qu'il n'en a peut-être plus que pour quelques semaines; et si des changements importants se produisent de jour en jour ou d'heure en heure, alors le patient n'en a peut-être plus que pour quelques jours ou quelques heures.

Lorsqu'on passe beaucoup de temps avec une personne atteinte d'une maladie avancée, on perçoit habituellement assez bien les tournants qui s'amorcent, même lorsqu'ils sont subtils. Ces indices sont généralement fiables; la vitesse des changements n'est qu'une indication générale. Il est important de rappeler aux patients et aux familles que, parfois, des complications peuvent survenir et faire changer les choses plus vite que prévu. Sachant cela, il peut être utile d'examiner les objectifs ou les tâches à accomplir pendant que le patient en est toujours capable.

## Confusion, agitation, hallucinations

Quand la mort approche, le cerveau éprouve les mêmes difficultés que les autres systèmes de l'organisme. En effet, l'affaiblissement d'organes comme les reins, le foie et les poumons s'accompagne d'un déclin cognitif, voire d'un certain degré de confusion appelé « délire ».

Les personnes confuses se sentent aussi effrayées et menacées par les gens et les choses qui les entourent; c'est ce qu'on appelle la « paranoïa ». On pourrait penser qu'il s'agit là d'un mécanisme d'autoprotection : si la confusion altère notre perception du monde qui nous entoure, peut-être qu'il est plus prudent de se méfier de tout. Il ne sert généralement à rien de contredire un paranoïaque ou une personne confuse; cela ne pourrait que nourrir sa méfiance. Il vaut mieux accepter la détresse du patient et s'appliquer à faire un effort pour le démêler.

La confusion nuit aux soins et complique beaucoup les choses :

- Il peut être bouleversant pour la famille de voir l'être aimé se comporter anormalement et même tenir des propos blessants. Les enfants et les petits-enfants pourraient avoir peur de visiter le patient, et ses proches pourraient craindre de l'avoir déjà perdu tellement sa personnalité a changé.
- Il se pourrait que le patient se fasse mal ou blesse quelqu'un si son état d'agitation devient trop grave.
- L'équipe soignante pourrait avoir du mal à administrer des médicaments, à laver le patient ou à le déplacer.
- Il arrive que les proches ne jugent plus le patient digne de respect, surtout si son comportement est gênant ou qu'il porte atteinte à la dignité.

Si les patients étaient conscients de leur comportement en pareilles circonstances, ils en seraient probablement consternés. Pour prendre des décisions éclairées quant aux soins à apporter à une personne confuse, on suggère d'imaginer ce que cette personne penserait si elle était parfaitement lucide et qu'elle se voyait dans cet état. S'ils avaient le choix, la plupart des patients n'accepteraient pas une telle confusion ou un tel comportement paranoïaque, car cela porterait atteinte à leur dignité; ils préféreraient plutôt prendre un sédatif.

Que se passe-t-il quand une personne est confuse?

A l'occasion, les personnes confuses font de mauvaises interprétations; elles prennent une patère pour une personne ou des vêtements par terre pour un chat ou un chien. Ce sont des illusions. D'autres ont des hallucinations, c'est-à-dire qu'elles voient, entendent ou sentent des choses qui n'existent pas.

Les illusions et les hallucinations d'un patient lui paraissent très réelles et peuvent l'effrayer, le reconforter ou n'avoir aucun effet sur lui (elles « se produisent », tout simplement). Parfois, les gens pensent voir des parents défunts ou vivants, mais qui sont absents à l'instant même. Ces expériences représentent-elles quelque chose de spirituel ou de métaphysique, ou le cerveau est-il accablé par la maladie? De toute évidence, ces questions n'ont pas de réponse assurée. Quoi qu'il en soit, la démarche suivante pourrait être utile :

- Si l'expérience est reconfortante, on ne gagnerait rien à traiter le patient avec des médicaments ou à remettre en question la véritable nature de l'expérience. Il suffit de reconnaître le bien-être qu'elle procure au patient.
- Si l'expérience est effrayante ou menaçante, il est important d'offrir au patient le plus d'aide possible. On envisagera alors de recourir aux médicaments pour traiter les illusions ou les hallucinations et, si possible, on en cherchera les causes.

Voir aussi : [La confusion](#) (délire)

L'usage de sédatifs

Si l'on prévoit que le mourant n'en a plus que pour quelques heures ou au plus deux jours et qu'il est confus et agité, on n'aura généralement pas le temps de cerner les origines possibles de sa confusion ou de le démêler. La meilleure solution pour calmer le patient sera alors de lui administrer un sédatif pour qu'il dorme.

Une fois que le sédatif lui aura permis de retrouver le calme, le patient restera très probablement endormi jusqu'à ce que sa maladie l'emporte. Réduire la sédation dans l'espoir que le patient reprenne conscience n'est pas une solution réaliste quand la mort est imminente. Son corps continue de s'affaiblir, et les sources de la confusion continuent de s'aggraver. Si l'on diminue la sédation, la détresse reviendra presque certainement. À ce stade-ci, on veut surtout que la sédation continue de donner l'effet désiré et que le patient reste endormi jusqu'à ce que la maladie l'emporte au terme de son évolution naturelle.

Lorsqu'elle doit choisir de recourir ou non à la sédation, la famille se demande parfois si les sédatifs auraient pour effet d'accélérer la mort. La famille, les amis et l'équipe soignante doivent comprendre que la maladie sous-jacente pourrait mettre un terme à la vie en quelques jours ou en quelques semaines; le processus de mort ne sera pas raccourci par la sédation accompagnée de doses adéquates de médicaments. En effet, la sédation a pour but de favoriser le sommeil du patient sans pour autant précipiter son décès.

## **Au chevet du mourant**

Que devrais-je faire au chevet du mourant?

Les proches et amis ne savent pas toujours quoi faire au chevet du mourant. Cependant, la seule présence d'êtres chers dans les derniers instants est souvent plus importante que leurs paroles ou leurs gestes. Les membres de la famille se contentent souvent de venir faire leur tour, de lire, de rigoler, de raconter des histoires, de regarder la télé, bref, de vivre en famille et de faire ce qu'ils font normalement lorsqu'ils se voient. C'est sans doute ce qui plairait le plus à la personne mourante : que les membres de sa famille soient présents et se soutiennent.

L'équipe soignante peut aussi aider les proches à assurer un bien-être maximal à la personne mourante (par exemple en hydratant les lèvres).

Voir aussi : [La prestation des soins](#)

Voir aussi : [Démonstrations de soins](#)

Les conversations : nous entendent-ils?

On ne peut s'attendre à ce que le patient qui en est à ses derniers jours prenne part à toutes les conversations. La famille aimerait peut-être tenir une dernière conversation profonde et regrettera le fait de ne pas avoir cette occasion. Néanmoins, même si la personne mourante est inconsciente, il faut encourager la famille ou les amis qui aimeraient lui dire quelque chose à le faire. Ils préféreront peut-être demander aux autres de quitter la chambre pour lui parler seul.

Personne ne sait dans quelle mesure le cerveau d'une personne mourante peut entendre ou traiter l'information, mais nous savons que l'ouïe est un sens très développé. À titre d'exemple :

- Peu après l'administration d'un anesthésique préchirurgie, les patients deviennent peu à peu inconscients, et la dernière chose qu'ils retiennent est le bruit dans la salle d'opération.
- Il est rare qu'une personne perde l'ouïe à cause d'une affection qui ne touche que le cerveau, comme un accident vasculaire cérébral ou une tumeur localisée. L'ouïe est liée à plusieurs régions du cerveau, ce qui la rend très résistante.
- On entend parfois parler de gens qui se réveillent d'un coma à la suite d'une affection temporaire, comme une blessure à la tête, et qui se souviennent avoir entendu des bribes de conversation alors qu'ils étaient dans un état comateux.

Parler à une personne mourante peut être enrichissant, même si la personne ne semble pas en mesure de répondre. Certains auront simplement besoin de faire un dernier adieu, et on doit les encourager à le faire.

Parfois, on a l'impression que la personne mourante a besoin d'une permission pour « se laisser aller », et d'entendre ses proches lui confirmer qu'ils iront bien après son décès et qu'elle peut partir.

Si la personne mourante est inconsciente, mais que l'on pense qu'elle peut entendre ou avoir quand même un certain niveau de conscience, il faut alors faire attention à la nature des conversations qui se tiennent à son chevet. Il vaut mieux sortir de sa chambre pour discuter de sujets délicats qui la bouleverseraient peut-être si elle était éveillée, par exemple une discussion franche sur l'imminence de sa mort. De même, s'il y a des différends ou des conflits, mieux vaut en parler en dehors de la chambre.

### Les réflexes

Au chevet du patient, les proches et amis remarqueront peut-être l'apparition chez lui de certains réflexes qui pourraient les inquiéter s'ils ne comprennent pas ce qui se passe. Les patients dont le fonctionnement du cerveau est affaibli (ceux qui sont sur le point de mourir d'une maladie ou qui ont eu un accident vasculaire cérébral ou une autre maladie touchant le cerveau) pourraient bien exhiber des réflexes dits « archaïques », qui s'observent aussi chez les nouveau-nés normaux. Par exemple :

- Réflexe d'agrippement

Quand on met quelque chose dans la main du patient, celui-ci a le réflexe de saisir l'objet, surtout si on essaie de le retirer lentement. Cela peut s'avérer troublant pour quelqu'un qui tient la main de l'être aimé pendant qu'il est inconscient et qui, au moment de partir, sent sa main serrer la sienne, comme pour lui dire « Ne me quitte pas ». Or, il peut très bien s'agir d'un mouvement de réflexe qui se produit sans effort conscient de la part du patient. Il est toutefois bien difficile de quitter le chevet de quelqu'un si on a l'impression qu'il nous y retient.

- Réflexe de succion

Quand on met un objet dans la bouche du patient, celui-ci a le réflexe de fermer la bouche soudainement, surtout si l'on tente de retirer l'objet. Si cela se produit lorsqu'on hydrate sa bouche à l'aide d'une éponge ou de chiffons humectés, par exemple, on pourrait avoir l'impression que le patient a très soif, alors qu'il fait plutôt un grand effort pour garder les objets dans sa bouche. On pourrait se sentir coupable de ne pas pouvoir soulager la soif, mais il faut savoir que ce n'est généralement ni la faim ni la soif qui pousse le patient à garder la bouche fermée, c'est plutôt un réflexe.

## Le dilemme du visiteur

Les relations interpersonnelles ont beaucoup d'importance. Visiter un malade est bien souvent un moyen de lui exprimer son attachement, et les personnes mourantes chérissent souvent ces visites.

Or, les personnes mourantes peuvent difficilement se rendre intéressantes pour leurs visiteurs et il peut arriver qu'elles en soient accablées. Dans le cas d'une connaissance venue faire une visite de courtoisie, il est préférable que la visite soit de courte durée (à moins d'indication contraire de la part du patient), et l'on conseille de demander aux visiteurs de ne pas s'éterniser. Dans certains cas, il vaut peut-être mieux laisser faire les visites de courtoisie. Ni la personne mourante ni la famille ne devraient se sentir obligées de recevoir des visiteurs ou de les rencontrer. On peut les remercier de leur gentillesse et de leur attention et leur dire que le moment n'est pas propice pour une visite. En milieu hospitalier, le personnel peut s'acquitter de cette tâche et épargner à la famille l'embarras de mettre des limites.

## Les derniers changements physiques

Certains changements physiques apparaissent chez la personne mourante lorsqu'elle n'en a plus que pour quelques minutes ou quelques heures; ces changements, qui se manifestent notamment par la coloration de la peau et la respiration, sont une indication que le corps est en train de s'éteindre. Ils font partie du processus normal de la mort, et la médecine ne peut rien pour les prévenir. Pour les personnes au chevet du mourant, ces changements peuvent susciter des inquiétudes parce qu'ils ne s'observent pas souvent. À ce stade final, la personne sera presque certainement inconsciente. Ces changements normaux se manifestent sur le corps physique de l'être aimé et ne causent aucune souffrance.

Voici maintenant une description de ces changements, dans l'ordre où ils apparaissent le plus souvent.

#### Diminution de la circulation sanguine et coloration de la peau

La circulation sanguine diminue petit à petit, de sorte que les mains et les pieds deviennent froids au toucher et que des taches violacées (aussi appelées « mouchetures ») apparaissent souvent sur la peau aux extrémités. La peau du visage prend parfois une coloration bleutée ou pourprée due à la diminution de l'oxygène dans le sang. Le cœur a tendance à battre plus rapidement, mais moins fort, ce qui accélère le pouls et le rend parfois difficile à détecter. Tous ces changements sont normaux et n'incommodent en rien le patient à l'approche de la mort. Pour que les changements au niveau de la coloration de la peau soient moins apparents, on peut diminuer l'éclairage dans la pièce.

#### Le fonctionnement intestinal et vésical

Plus le patient s'approche de la mort, moins il consomme de nourriture et de liquides; il fait donc moins de selles. En général, on ne juge pas nécessaire le traitement de la constipation dans les derniers jours de vie. L'incontinence fécale n'est pas très courante à ce stade-ci puisque le patient produit peu de matières fécales; pour y remédier, s'il y a lieu, le soignant pourra utiliser des produits absorbants pour adultes, des tampons imperméables et des produits conçus pour le nettoyage de la région rectale.

On observera par ailleurs une baisse de la production d'urine, car le patient consomme moins de liquides. Durant les quelques jours avant la mort, la production d'urine sera peut-être nulle. Le recours à un cathéter inséré dans la vessie et relié à un sac de drainage est parfois le meilleur moyen de traiter l'incontinence urinaire. La présence d'un cathéter peut aider à prévenir la détérioration de la peau parfois causée par l'humidité.

#### Les changements respiratoires

Les changements respiratoires sont généralement le signe physique le plus concret que le décès n'est plus qu'une question de minutes ou d'heures. Ces changements ne sont pas un signe d'inconfort chez le patient. Pour savoir si quelqu'un respire bien, on se fie à son expression faciale et à son niveau de calme, non pas à sa fréquence respiratoire ou à son taux d'oxygène.

- On observe généralement des changements au niveau :
- de la rapidité de la respiration (fréquence respiratoire);
- de la profondeur de la respiration (superficielle, profonde ou normale);
- de la régularité de la respiration (mode respiratoire);
- des muscles sollicités pour la respiration;
- du mucus ou des sécrétions qui peuvent s'accumuler à cause de l'incapacité de tousser ou d'une infection.

Bien que ces changements ne surviennent pas dans un ordre particulier, en voici qui se manifestent couramment :

- Fréquence et profondeur de la respiration

Lorsqu'une personne devient trop faible pour prendre de bonnes respirations profondes, son mode respiratoire tend à s'adapter et sa respiration devient rapide et superficielle.

- Mode respiratoire

En général, la respiration suit un rythme régulier, presque mécanique, semblant indiquer qu'elle est réglée par les centres automatiques du cerveau. Au départ, la respiration peut être normale. Elle peut par la suite devenir moins profonde, mais plus rapide.

Le patient peut aussi faire de longues pauses quand il respire (apnée). Cela signifie généralement que les importants centres respiratoires du cerveau s'affaiblissent, et peut-être aussi que le décès n'est plus qu'une question de minutes ou d'heures. Parfois, la respiration du patient peut prendre la forme de séries régulières assez rapides espacées par des pauses, et parfois, elle peut devenir totalement

irrégulière. Des pauses de durée variable (parfois jusqu'à une minute ou plus) s'insèrent parfois entre quelques respirations rapides tantôt superficielles, tantôt profondes. Cela annonce souvent l'imminence du décès, à quelques minutes ou secondes près. Lorsque le décès survient, la respiration ne reprend tout simplement pas après la dernière pause, et le cœur cesse de battre peu après, parfois au bout de plusieurs minutes.

- Muscles sollicités pour la respiration

Les muscles servant à la respiration peuvent changer. Dans certains cas, les muscles à l'avant du cou sont sollicités, et les épaules du patient montent quand il respire. Ce changement pourrait donner l'impression que le patient a du mal à respirer. Or, si le patient ne manifeste aucun signe d'agitation ou d'inconfort, c'est simplement que son corps sollicite automatiquement d'autres muscles pour l'aider à respirer afin de compenser sa faiblesse générale, et non que le patient s'efforce consciemment de respirer. Si sa physionomie vous paraît calme et sereine, c'est qu'il n'est probablement pas en détresse, même s'il a l'air de travailler fort pour respirer.

- Respiration bruyante

Une accumulation de sécrétions pulmonaires produit parfois des bruits (râlement ou gargouillements) potentiellement dérangeants pour les personnes au chevet du mourant. Ce « râle agonique », comme on l'appelle parfois, n'est probablement pas douloureux pour le mourant lorsqu'il est inconscient. Certains médicaments en injection sous-cutanée ou sous forme de timbre ou de gelée appliqués sur la peau peuvent assécher les sécrétions quand il y a un risque de malaise chez le patient. Traiter les sécrétions peut en outre rendre la visite de la famille et des proches plus agréable.

- Réflexes respiratoires

Des réflexes respiratoires irréguliers se produisent parfois après la respiration finale. Ces mouvements ne sont pas signe de détresse.

## **Un regain d'énergie inattendu**

Certains patients au seuil de la mort ont un regain d'éveil et d'interaction inexplicable. Bien que cet état soit de courte durée, la famille peut profiter de l'occasion pour partager des pensées et des sentiments avec le mourant, ce qui permet de précieux rapprochements lors des derniers jours.

Ces fluctuations d'éveil étranges et inattendues peuvent épuiser la famille, qui se prépare surtout à la perte d'un être cher. Certains pourraient douter de la crédibilité des professionnels de la santé qui avaient annoncé la mort prochaine du patient. On n'arrive généralement pas à déterminer la cause exacte de ces regains d'énergie, et il vaut mieux encourager la famille à profiter de ce moment privilégié tandis qu'il dure.

## **Qu'est-ce qui provoque la mort?**

En situation de maladie progressive terminale, la dégradation que l'on observe dans les dernières heures et les derniers jours du patient s'empare généralement de tout son corps. Même si la maladie touche principalement un organe ou un système du patient, elle affecte son corps tout entier et affaiblit progressivement tous ses principaux systèmes. Souvent, la veille ou l'avant-veille du décès, une infection pulmonaire (la pneumonie) se développe, car le patient est trop faible pour tousser et dégager ses sécrétions pulmonaires normales. Cette infection ne se guérit généralement pas avec des antibiotiques à cause de la fragilité du patient et de son système immunitaire, et parce qu'il est impossible de maintenir un taux suffisant d'oxygène.

Le décès survient lorsque le cœur s'arrête, car il ne peut plus fonctionner sans les autres systèmes vitaux. C'est pourquoi la réanimation cardio-respiratoire (RCP) fonctionne rarement en pareilles circonstances... on ne peut remettre un cœur en marche si les causes de son arrêt sont irrémédiables.

## **Comment savoir à quel moment survient le décès?**

En général, l'arrêt de la respiration et l'absence totale de mouvements respiratoires sont les signes les plus évidents de la mort. Au moment où une personne meurt, les muscles de son visage se détendent et tout mouvement cesse. Peu de temps après le décès, on observe parfois de légères convulsions musculaires qui se dissipent après quelques minutes.

Le pouls, parfois visible au niveau du cou, n'est plus perceptible et on ne le sent plus ni au poignet ni ailleurs. Le cœur aura cessé de battre.

Quelquefois, les paupières ne se ferment pas complètement et restent à demi fermées. C'est la position normale au repos. Les pupilles (le cercle noir du globe oculaire) se dilatent sensiblement et ne rétrécissent pas sous l'effet de la lumière.

Le corps du défunt deviendra froid au toucher, ce qui peut prendre quelques heures.

Les proches et amis voudront peut-être rester un peu au chevet du défunt pour dire quelques mots selon l'inspiration du moment. Il n'y a pas de mal à toucher le corps, et il n'y a pas lieu de précipiter le transport du corps avant que tout le monde ait eu l'occasion de faire ses derniers adieux.

Voir aussi : [Après un décès](#)

Contenu revu en mai 2019