



## Les changements des dernières semaines et des derniers jours

Par l'équipe du Portail palliatif canadien

La progression d'une maladie grave ou l'affaiblissement du corps avec l'âge (associé aussi à de nombreuses maladies) s'accompagnent de changements divers, qui peuvent modifier les fonctions du corps, mais aussi la façon de communiquer, de penser et de se comporter. Vous pourrez peut-être mieux vous y préparer si vous savez ce qui vous attend. Aux personnes gravement malades qui vivent toujours chez elles, nous suggérons l'article [Rester chez soi : Aspects à considérer](#).

Voir également : [Rester chez soi : Aspects à considérer](#)

## Combien de temps reste-t-il?

Il est difficile de prévoir combien de temps la personne atteinte d'une maladie grave peut espérer vivre. Chaque situation est particulière, et au cours des derniers mois et des dernières semaines, la maladie, quelle qu'elle soit, ne progresse pas forcément de la même façon dans tous les cas. Le personnel soignant pourra toutefois vous expliquer les étapes successives et vous dire dans une certaine mesure à quoi vous pouvez vous attendre.

Dans le cas d'un cancer avancé, le personnel soignant s'en remet généralement à la *vitesse des changements* pour estimer la durée de vie probable de la personne malade. Il s'agit de la vitesse à laquelle la santé de cette personne décline. Si son état se détériore de mois en mois, c'est généralement qu'elle n'a plus que quelques mois à vivre. Si les changements se manifestent d'une semaine à l'autre, elle risque de n'avoir plus que quelques semaines. La *vitesse des changements* n'est toutefois qu'un guide.

Pour certaines maladies, l'estimation est plus difficile : une période de déclin sera suivie d'épisodes stables, voire, d'une certaine amélioration.

Peu importe la maladie, toutefois, il arrive que des complications accélèrent le déclin. Quoi qu'il en soit, essayez de penser aux objectifs que vous souhaitez atteindre et aux tâches que vous aimeriez accomplir quand vous êtes encore en mesure de le faire : finaliser un testament, vous entretenir une dernière fois avec une personne, faire vos adieux.

## À quoi faut-il s'attendre?

### Perte d'énergie

L'énergie et la force diminuent progressivement. La personne malade passe plus de temps au lit et dort davantage pendant le jour. Il arrive que, pendant les derniers jours, une personne jusque-là raisonnablement autonome se mette à dormir tout le temps.

### Aliments et fluides

Il est normal que le besoin de s'alimenter et de boire s'atténue. Le fait de nourrir une personne étant un acte d'amour et d'attention, la famille et les ami·e·s ont parfois du mal à vivre cette étape. Il arrive pourtant un temps où le corps n'est plus en mesure d'utiliser et d'absorber les nutriments contenus dans les aliments, d'où une perte de poids et un état de fatigue. À ce stade, il est inutile de forcer la



personne malade à manger ou à boire, sous peine de provoquer des nausées, des ballonnements ou un étouffement, parce que les muscles qui permettent d'avaler correctement s'affaiblissent eux aussi. Si la personne malade trouve du réconfort dans le fait de manger, elle pourra bien sûr choisir de le faire même en sachant qu'elle risque de s'étouffer.

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

Pour en savoir davantage sur les soins directs, consulter le [module 6](#) de la série destinée aux aidant·e·s, sur le site [Aide aux aidants](#).

## Médication

Pour ces raisons, même l'absorption des médicaments devient souvent difficile. Du reste, certains médicaments et suppléments sont alors moins utiles et peuvent être cessés. Pour d'autres, il faut songer à des moyens d'administration différents :

- administrer un médicament liquide en gouttes sous la langue ou dans le creux de la joue;
- recourir à un vaporisateur nasal;
- administrer le médicament sous la peau, à l'aide d'une aiguille « à ailettes » (c'est une aiguille très petite, et si elle est insérée correctement, elle ne produit généralement pas de sensation désagréable);
- appliquer un timbre transdermique;
- utiliser des suppositoires.

Voir aussi [Administer des médicaments](#).

Pour en savoir davantage sur les médicaments, consulter le [module 5](#) de la série destinée aux aidant·e·s, sur le site [Aide aux aidants](#).

## Les dernières semaines et les derniers jours

Peu importe la maladie, les derniers jours sont assez semblables. Si l'état de la personne malade décline considérablement d'un jour à l'autre, il se pourrait qu'elle n'ait plus que quelques jours à vivre. De même, les changements qui se manifestent d'heure en heure sont sans doute signe que la personne n'en a plus que pour quelques heures. Il faut savoir toutefois que des complications peuvent accélérer le déclin.

Les changements considérables qui touchent une personne gravement malade sont alarmants pour ceux et celles qui n'ont pas vu celle-ci depuis longtemps. Il pourrait donc être utile de préparer les visiteuses et visiteurs, et surtout les enfants, en leur disant au préalable ce à quoi elles et ils peuvent s'attendre (p. ex. : la personne ne quitte plus son lit; elle s'endort pendant qu'on lui parle, elle ne peut pas se lever pour vous embrasser, etc.). La personne elle-même pourrait ne pas être consciente des changements.

### Changements rapides

Une personne gravement malade peut changer énormément d'un jour à l'autre, voire, au cours d'une même journée. Elle peut avoir l'air stable, puis sembler n'avoir que quelques heures à vivre, ou au contraire paraître très malade avant d'avoir l'air étonnamment bien.

### La circulation sanguine et l'apparence de la peau

Le flux de sang et d'oxygène dans le corps ralentit à mesure que la mort approche. Les mains et les pieds refroidissent, et il arrive que des taches violettes apparaissent sur les mains, les pieds ou le visage.

### Les intestins et la vessie

Si la personne malade s'alimente et s'hydrate moins, elle produit forcément moins de selles et d'urine. Il est donc normal qu'elle n'aille à la selle qu'une fois tous les trois jours environ. Le traitement de la constipation n'est plus une priorité pendant les derniers jours. En revanche, l'incapacité d'uriner peut devenir très inconfortable. Au besoin, on a recours à certains moyens (insérer un cathéter pour vider la vessie et



devenir très inconfortable. Au besoin, un·e soignant·e pourra insérer un cathéter pour que la vessie se vide, afin de diminuer l'inconfort.

## **La respiration**

À l'approche de la mort, il devient de plus en plus difficile d'avaler, si bien qu'il suffit d'un peu de salive au fond de la gorge pour que la respiration produise une sorte de gargouillis ou de son « mouillé ». C'est inquiétant, certes, mais le rythme de la respiration, la teneur en oxygène dans le sang ou le son de la respiration ne signifient pas forcément que la personne souffre. Si son visage et son corps sont, de manière générale, calmes et détendus, c'est qu'elle ne souffre pas. Il existe des médicaments qui peuvent assécher un peu la salive. On peut aussi tourner la personne dans son lit.

## **Confusion et douleur**

La confusion entraîne parfois un état de détresse. Il arrive qu'une personne gravement malade ait peur ou se sente menacée par les gens et les objets qui l'entourent, ou qu'elle se comporte ou parle de façon inhabituelle. Même si cette confusion est troublante pour les proches, mieux vaut ne pas rectifier, sous peine d'accroître l'impression de menace. L'idéal sera de lui dire qu'elle n'est pas seule et qu'elle est en sécurité. Du reste, le personnel soignant dispose de moyens pour traiter la confusion et la détresse.

Par contre, la confusion peut également être source de réconfort pour la personne malade qui s'imaginera par exemple dans un lieu qui lui est cher, où elle se sent en sécurité. Ce peut être une autre ville, une autre résidence, etc. Le cas échéant, pourquoi ne pas entretenir l'illusion? Elle s'en trouvera rassurée.

Vous trouverez [sur cette page](#) plus d'informations sur la confusion.

## **Hallucinations**

À l'approche de la mort, certain·e·s voient des personnes qui sont décédées ou absentes. Cette situation peut être alarmante pour les autres, mais c'est souvent une source de réconfort pour la personne malade. Si l'expérience la réconforte, il n'est pas particulièrement indiqué d'administrer un médicament pour éliminer ces hallucinations.

## **Une amélioration inattendue**

Il arrive qu'une personne proche de la mort redevienne soudainement alerte et interagisse avec les gens qui l'entourent. Ces « améliorations » durent rarement, mais c'est l'occasion d'exprimer quelques idées ou des sentiments importants. Elles peuvent bien sûr être source de confusion pour les parents et les ami·e·s, qui ont tout à coup l'impression que la ou le malade va mieux, mais elles risquent fort d'être suivies d'un déclin continu. La meilleure chose à faire est de se soutenir les un·e·s les autres.

Voir : [Combien de temps me reste-t-il?](#)

## **Des choix difficiles**

La progression d'une maladie grave oblige souvent à faire des choix difficiles. Par exemple, faut-il :

- Continuer l'alimentation ou l'administration de fluides?
- Traiter les infections?
- Transférer la personne malade dans un établissement de soins?

Idéalement, la personne malade aura fait connaître sa décision à ce sujet au moyen de la planification préalable des soins ou de directives concernant les soins. Si elle ne l'a pas fait et ne peut plus décider par elle-même, ou si elle préfère qu'un·e autre prenne la décision à sa place, un membre de la famille ou un·e mandataire spécial prendra ces décisions en son nom.

Si ce genre de décision vous revient, mais que vous ne savez pas avec certitude ce que serait le choix de la personne malade, demandez-vous ce qu'elle voudrait si elle était en mesure de parler et non ce que vous souhaitez. Vous aurez peut-être l'impression que votre décision fait la différence entre la vie et la mort, mais rappelez-vous : la personne ne peut pas survivre à sa maladie et aucune décision ne



et la mère, mais rappelez-vous : la personne ne peut pas survivre à sa maladie et aucune décision ne peut y changer quoi que ce soit.

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

## **Au chevet d'une personne malade**

Au chevet d'une personne malade

Que dire, que faire au chevet d'une personne mourante? Votre présence est généralement plus importante que vos paroles et vos gestes. Continuez vos visites et faites ce que vous faites habituellement. La personne malade sera probablement réconfortée de vous savoir auprès d'elle et de voir que vous vous soutenez les un·e·s les autres. Vous pouvez lui faire la lecture, lui masser doucement les mains avec une lotion, lui faire entendre sa musique préférée ou entourer ses pieds d'une couverture.

Pour certain·e·s, ces moments sont difficiles parce que c'est souvent la première fois qu'ils ou elles ne peuvent plus faire grand-chose pour la personne malade. Le deuil et la perte, qui commencent souvent dès que le diagnostic est posé, deviennent alors plus aigus.

Voir aussi : [MonDeuil.ca : Module 1 – Le deuil face à une perte attendue](#)

### **Est-ce qu'elle m'entend?**

Si la personne mourante est inconsciente, vous pouvez quand même lui parler si vous le souhaitez. Il n'y a aucun moyen de savoir avec certitude si elle vous entend ou vous comprend. On sait toutefois que l'ouïe est en général le dernier sens affecté par une anesthésie avant une intervention chirurgicale. Sans compter que beaucoup de personnes qui ont été dans le coma disent avoir entendu des conversations et des sons. Pour cette raison, certain·e·s croient qu'on peut encore entendre à l'approche de la mort.

Même si la personne malade est consciente, toutefois, elle sera probablement trop faible ou fatiguée pour avoir une conversation normale.

Voir aussi : [Quoi dire?](#) et [Conseils pour les visites](#)

## **S'il est impossible d'être à son chevet**

On ne peut pas, ou on ne veut pas toujours être au chevet d'une personne mourante. Pour ceux et celles qui auraient voulu y être, mais ne le peuvent pas, cette absence peut être très difficile. Rappelez-vous toutefois qu'il ne faut pas forcément être en présence physiquement l'un·e de l'autre pour se sentir connectés. Que la mort survienne en votre absence ou quelques instants à peine après que vous aurez quitté la pièce, la distance physique entre vous et la personne malade n'atténue en rien votre relation ou la proximité que vous ressentez.

D'ailleurs, des soignant·e·s ont entendu certains parents et ami·e·s affirmer que la personne malade était tellement indépendante qu'elle préférerait sans doute mourir seule. Cette pensée pourrait être réconfortante pour certain·e·s.

## **Au moment de la mort**

**Qu'est-ce qui cause la mort?**

Le déclin qui se produit au cours des derniers jours et des dernières heures affecte généralement tout le corps, même si la maladie ne touchait qu'un organe ou une partie du corps. Les organes cessent peu à peu de fonctionner, et le cœur cesse de battre parce qu'il ne peut pas fonctionner sans les autres organes. La réanimation cardiorespiratoire (RCR) est inutile, parce qu'on ne peut rien contre ce qui



entraîne l'arrêt du cœur, c'est-à-dire la maladie sous-jacente.

## **Comment réagir à la mort de la personne?**

Certaines personnes ont peur de ne pas pouvoir se maîtriser ou de ne pas être assez fortes pour prendre la situation en main à la mort de la ou du malade. N'oubliez pas que nous sommes des êtres humains et que chacun·e exprime la douleur à sa façon. Il faut surtout éviter de se faire du mal et d'en faire aux autres. La société attache beaucoup d'importance à la capacité de se dominer et d'être « fort·e ». Pourtant, exprimer ses sentiments n'est pas un signe de faiblesse. D'ailleurs, le fait de ne pas montrer d'émotions ne signifie pas qu'on ne ressent rien. Si une personne ne manifeste pas d'émotions, c'est peut-être qu'elle est dépassée, « sonnée ». Chacun·e fait ce qu'elle ou il a besoin de faire, au moment et comme elle ou il a besoin de le faire.

## **Après la mort**

Après la mort, vous souhaitez peut-être prendre le temps de méditer, de dire quelques mots, de serrer la personne dans vos bras ou de faire vos adieux. Vous pourriez aussi ne rien vouloir faire de tout cela, et c'est aussi très bien. L'important, c'est que chacun·e ait le temps et l'espace nécessaires à ses besoins et à ses pratiques culturelles. Certain·e·s voudront toucher la personne décédée, mais d'autres non. Certain·e·s pleurent de manière très sonore, d'autres, en silence. Certain·e·s éprouveront le besoin de quitter la pièce, tandis que d'autres voudront passer encore un peu de temps avec la personne qui vient de mourir. Chaque personne a une façon bien à elle de manifester son deuil. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de se sentir après la mort. Il est même courant d'éprouver toute une gamme d'émotions (p. ex., tristesse, désespoir, soulagement, culpabilité, colère, inquiétude, etc.).

## **Le deuil et le sentiment de perte**

Le deuil est une réaction naturelle à la perte. Chacun·e fait son deuil à sa façon et à son rythme. On ne comprend pas forcément tous les effets du deuil sur nous et sur les autres. Ce répertoire des [programmes et services](#) peut vous aider à trouver de l'aide dans votre communauté. Vous pouvez aussi consulter [MonDeuil.ca](#), un outil gratuit, en ligne, où vous trouverez de l'aide pour vivre votre deuil et votre perte, et pour comprendre et affronter les difficultés que le deuil pourrait vous faire éprouver. Il peut vous aider aussi à soutenir les autres. Vous y trouverez des modules sur divers types de perte, par exemple la mort d'un·e conjoint·e, d'un parent, d'un enfant, et à la perte due à diverses maladies, comme la démence, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Huntington, etc.

[DeuilDesEnfants.ca](#) est aussi une ressource gratuite, en ligne, qui peut aider les parents, les tuteur·trice·s et le personnel enseignant à soutenir un enfant quand une personne qui leur est chère est gravement malade, se meurt ou vient de mourir. Vous y trouverez des suggestions de paroles et d'activités, et vous gagnerez en confiance pour parler avec les enfants et les adolescent·e·s de manière bénéfique.

[DeuilDesAdos.ca](#) a été élaboré par et pour des jeunes en deuil. C'est aussi un site gratuit, où vous trouverez les mots sages, les descriptions et les conseils de plus de 30 adolescent·e·s qui ont vécu un deuil et qui savent ce que signifie faire son deuil d'une personne qui nous est chère.

*Révisé en janvier 2023*