

*Pour vous  
en tant que  
proches*





# Préambule

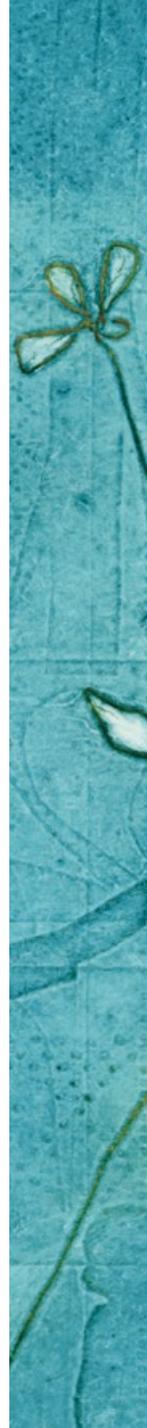
**C**e livret d'informations s'adresse aux proches des personnes qui reçoivent des soins palliatifs à l'approche de la fin de vie. Le livret décrit brièvement ce qui arrive au corps à la fin de la vie, ainsi que le soutien que vous pouvez recevoir et auquel vous avez droit en tant que proches.

Les soins palliatifs sont donnés à un patient qui ne peut plus être guéri d'une maladie ou d'une affection qui tôt ou tard entraînera le décès. Le mot palliatif est souvent associé au terme soulagement et vient du mot latin pour manteau. Cette association peut être interprétée de deux façons : dans le cas d'une maladie incurable, il n'est plus possible d'éliminer la cause de la maladie, mais les symptômes peuvent être soulagés, en les « recouvrant » comme si on les recouvrait d'un manteau. Une autre association est l'image d'un manteau chauffant dans lequel le patient peut être enveloppé. Ces deux associations cadrent bien avec les mesures et l'objectif des soins palliatifs.

Bien qu'un remède ne soit pas possible, d'après mon expérience de médecin dans le domaine des soins palliatifs, il y a encore beaucoup à faire, tant pour le patient que pour vous en tant que proches, pour tirer le meilleur parti de la situation actuelle. Les soins palliatifs consistent à créer un « espace » dans lequel le patient peut vivre avec dignité, soulagé de tout symptôme, jusqu'à ce qu'il soit temps de quitter ce monde.

Uppsala, janvier 2017

*Johan Sundelöf*, médecin,  
chef de programme, Betaniastiftelsen



## Qu'arrive-t-il au corps à la fin de la vie?

**D**ans la grande majorité des cas, le décès est un événement calme et non dramatique. En tant que proche parent, vous pouvez vous inquiéter de ce que seront les derniers moments, mais le fait de savoir que, dans la plupart des cas, le décès est calme et non dramatique pour la personne mourante peut apporter un certain réconfort. Ce n'est pas le cas, comme vous l'imaginez peut-être quand quelqu'un décède, qu'il n'est possible de contrôler les symptômes que jusqu'à un certain moment, moment où tout s'effondre. Des symptômes difficiles à contrôler peuvent en effet parfois survenir. Cependant, dans la plupart des cas, le personnel peut atténuer ces symptômes afin que le patient ne souffre pas ou ne soit pas troublé par d'autres symptômes et qu'il ressente plutôt un sentiment de paix intérieure.

### **Fatigue**

À l'approche du décès, le manque d'énergie du patient signifie qu'il se désintéresse de plus en plus de son environnement. Il dort davantage et se replie de plus en plus sur lui-même. Des moments de confusion peuvent parfois survenir et disparaître.

### **Premiers signes d'un décès imminent:**

- Diminution de l'intérêt pour l'environnement ou ce qui se passe, de plus en plus retiré.
- Fatigue qui ne peut être soulagée par le repos.
- Manque de faim et de soif.

### **Signes tardifs de décès imminent:**

- La production d'urine diminue ou s'arrête.
- Le patient a une conscience réduite ou devient inconscient.
- Respiration superficielle, irrégulière, parfois interrompue.
- Respiration sifflante.
- Mains et pieds bleus et froids.
- Risque de troubles moteurs et d'agitation.

### **Manque de faim et de soif**

La faim et la soif sont aussi affectées en fin de vie. Il n'est pas rare de penser que la détérioration de l'état du patient est due au fait qu'il meurt de faim. En fait, c'est le contraire. Le patient ne décède pas parce qu'il ne mange ni ne boit ; il cesse de manger et de boire parce qu'il est sur le point de décéder.

Toute personne atteinte d'une maladie incurable et évolutive finit par atteindre un état dans lequel l'organisme ne peut plus absorber ou consommer la nutrition qui lui est fournie. Si le patient reçoit plus de nourriture dans une telle situation, cela provoque des nausées et des vomissements. De même plus de liquide, par exemple sous forme de goutte-à-goutte, peut entraîner l'accumulation de liquide dans les poumons, entre autre, ce qui peut provoquer un essoufflement.

Ainsi, il n'est pas utile d'administrer à une personne mourante des liquides et des nutriments par voie intraveineuse. Au contraire, cela risque d'aggraver la situation. Le processus ne peut pas être inversé, quelle que soit la quantité de nutriments ou de liquide fournie. La détérioration n'est pas due à un manque de nutrition ou de liquide ; c'est l'état de la maladie qui cause le décès du patient. D'autre part, ce qui peut être fait (ce

qui est utile pour le patient) est de soulager la sécheresse de la bouche en humidifiant la muqueuse buccale. En fait, la sécheresse buccale sera probablement un plus grand problème pour le patient qu'un manque de liquide. Le personnel se fera un plaisir de vous montrer comment effectuer des soins bucco-dentaires si vous le désirez.

### **Production d'urine et fonction intestinale**

Lorsque les fonctions corporelles se détériorent et cessent de fonctionner, la fonction rénale et la production d'urine sont également affectées. L'urine devient foncée (concentrée) avant de cesser complètement. De même, la quantité de fèces diminue vers la fin et cesse souvent complètement.

### **Anxiété et confusion dans la phase de décès**

La confusion est une condition courante. Cette confusion est due au fait que le patient n'a pas assez d'énergie pour « garder le contrôle des choses » et qu'il devient donc confus. Ce genre de confusion n'est généralement pas traité par les médicaments. Au lieu de fournir des médicaments, d'autres mesures peuvent être prises pour calmer le patient. Par exemple, une veilleuse atténuée ou une horloge transparente sur le mur peut aider. >>



# Une présence humaine apporte du calme

Le fait d'avoir quelqu'un assis à côté du patient, de lui tenir les mains ou de lui faire un massage relaxant peut être très apaisant pour lui. Une musique apaisante est aussi souvent appréciée et efficace.

## **Conscience réduite - l'ouïe et les sens du toucher restent intacts**

La progression normale quand quelqu'un est sur le point de décéder est que son niveau de conscience diminue jusqu'à ce qu'il finisse par devenir inconscient. Cependant, malgré la diminution de ses capacités, son sens de l'ouïe, du toucher et peut-être même de l'odorat restent souvent présents pendant un certain temps.

Cela signifie qu'en tant que proches, vous pourriez envisager de parler à la personne mourante, plutôt que de parler d'elle. Beaucoup de personnes très malades sont calmées par un toucher ou un massage tactile même si elles ne sont pas éveillées.

## **Respiration**

Un signe que le patient est sur le point de mourir est que sa respiration devient plus faible, moins profonde et peut-être aussi irrégulière. Elle peut s'arrêter complètement et recommencer de nouveau. S'asseoir avec le patient sans savoir s'il va ou non respirer de nouveau peut être difficile pour un proches. Un autre signe que la fin de vie s'approche est quand les narines s'élargissent avec l'évasement du nez, ce qui peut aussi donner l'impression que le nez est devenu plus pointu, plus étroit et parfois plus blanc.

## **Traitement par oxygène en fin de vie**

Il n'est pas rare que les proches se sentent stressés lorsque l'état du patient se détériore et que sa respiration est affectée. Il est courant et naturel de penser que le patient pourrait être aidé par l'oxygène fourni, par exemple, par une canule nasale. Cependant, le traitement d'oxygène dans les dernières étapes de la vie n'est généralement pas crucial car le patient n'est pas conscient et ne peut percevoir la réduction de l'oxygénation. Si le patient est conscient et essoufflé, de faibles doses de morphine peuvent dans la plupart des cas être administrées à la place d'oxygène. En

pratique, c'est donc rarement un problème s'il n'y a pas d'oxygène supplémentaire disponible pour les soins de fin de vie. Cependant, ce qui est important, c'est ce que le patient ressent. Ainsi, si la personne a été sous oxygène pendant une longue période, il n'est pas nécessaire de l'interrompre si elle procure un sentiment de sécurité dans la dernière partie de la vie, quels que soient les arguments pour ou contre. Lorsque le patient n'est plus conscient, l'usage peut alors être réévalué en fonction de l'effet perçu possible.

### **Respiration sifflante**

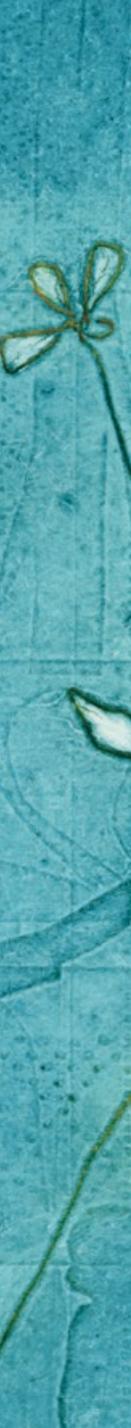
Dans certains cas, la respiration sifflante peut survenir dans les derniers stades de la vie. Ceci est causé par des mucosités qui montent et descendent le long de la trachée. Cette respiration sifflante peut faire ressentir du stress à un proches. Cependant, si le patient est inconscient, il est peu probable qu'il en soit perturbé. En d'autres termes, il n'est pas nécessaire d'éliminer le mucus/la respiration sifflante. Il faut éviter d'aspirer le mucus, car cela irrite la gorge et ne réduit pas la respiration sifflante. Le relèvement de la tête et le changement de position du patient sont des mesures non pharmacologiques qui peuvent être utiles à cet égard.

### **Peau et corps**

Le fait que les mains et les pieds de la personne deviennent froids ou foncés est un signe que la circulation sanguine est affectée lorsque le décès est imminent. Un autre signe est que la peau devient pâle ou jaunâtre, car le corps doit donner la priorité à l'approvisionnement en sang des organes vitaux. Les jambes et les côtés (autour de la taille) peuvent devenir un peu bleus et tachetés.

### **Fièvre**

Lorsqu'une personne est mourante, elle peut parfois devenir fiévreuse et transpirer, avoir chaud et devenir un peu rosée, alors que ses pieds restent froids. Si le patient n'est pas perturbé par la fièvre, il n'a pas besoin de médicaments pour la réduire. Ici aussi, les avantages doivent être mis en regard de l'inconfort ressenti.



## Soutien aux proches

**T**ous les proches, qu'ils soient adultes ou enfants, ont le droit légal d'être informés, conseillés et soutenus. Vous avez également le droit de recevoir des informations sur la façon dont le patient peut obtenir le meilleur soutien possible.

Un évaluateur local évalue et décide des mesures de soins et de soutien à l'extérieur de l'hôpital. L'évaluateur examine également la nécessité de fournir, par exemple, des services à domicile, un assistant, un logement spécial, un logement provisoire ou un placement régulier pour soins de courte durée. L'évaluateur peut vous renseigner sur l'assistance disponible dans votre municipalité. Certains comtés ont également des conseillers aux patients qui peuvent fournir plus d'informations. Les modalités et les niveaux de l'aide économique, ainsi que les routines de traitement, varient d'une municipalité à l'autre. Vous pouvez contacter l'évaluateur local par le standard téléphonique de votre municipalité pour obtenir des informations sur la situation dans votre municipalité particulière.

Plus d'informations sur :  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

### **Prestation pour les soins des proches**

Afin que vous puissiez être avec le patient sans avoir à utiliser vos congés, il est possible de recevoir une prestation pour les soins des proches, appelée « närståendepenning ».

Les prestations pour les soins des proches sont approuvées et versées par l'Agence suédoise d'assurance sociale (Försäkringskassan). Un certificat médical doit être présenté à l'Agence suédoise d'assurance sociale pour que la prestation pour soins des proches puisse être accordée. Le certificat est délivré au nom du patient et envoyé à l'Agence suédoise d'assurance sociale, qui approuve ensuite le paiement des prestations. Les proches peuvent alors se référer à ce certificat. Pour recevoir l'allocation, vous devez vous inscrire pour savoir si vous souhaitez recevoir l'allocation pour des journées entières ou des parties de journées. L'allocation maximale qui peut être versée aux proches d'un patient est de 100 jours. La prestation peut être reçue par différents proches, un à la fois et à des occasions distinctes. Parlez au médecin responsable et demandez un certificat si vous êtes ou pouvez devenir intéressé par la possibilité de bénéficier de la prestation pour soins des personnes proches.

Plus d'informations sur :  
[www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

### **Droit légal à un contact fixe avec un acteur de santé**

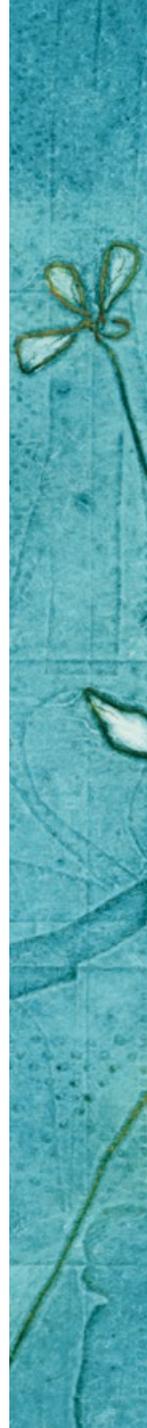
En tant que proche parent d'une personne en fin de vie, vous avez le droit d'avoir un contact fixe avec un acteur de santé, qui est responsable de la coordination et de la planification des soins du patient. La planification doit être conçue de manière à ce qu'il soit facile pour toutes les personnes impliquées dans les soins de les fournir, même lorsque le contact permanent n'est pas disponible. Si le besoin s'en fait sentir, le responsable de chacune des unités avec lesquelles le patient est en contact est chargé de désigner un contact fixe avec un acteur de santé. Demandez à un membre du personnel, comme un infirmier ou un médecin, si vous aimeriez avoir un contact permanent avec un acteur de santé.

### **Aide et assistance**

De nombreux proches parents trouvent que le soutien le plus important consiste en des solutions concrètes à des problèmes concrets. Il peut s'agir de diverses aides qui facilitent l'hygiène personnelle, l'habillement et le déshabillage, les repas, le transport du patient, les problèmes d'incontinence ou la prévention/le traitement des escarres. Les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et le personnel infirmier peuvent vous aider à passer en revue et à tester diverses aides qui, espérons-le, peuvent vous faciliter la vie. Le coût de ces aides varie d'une commune à l'autre.

De plus amples informations sur la formation et le soutien aux proches parents sont disponibles à l'adresse suivante

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



## Faire face à la situation pour une durée indéterminée

**G**ardez à l'esprit que vous devez avoir l'énergie nécessaire pour faire face jusqu'au bout. Personne ne sait exactement comment une maladie va évoluer. Pour certaines personnes, cela prend des jours ou des semaines, alors que pour d'autres, cela peut prendre des mois. C'est pourquoi il peut être éprouvant pour vous d'essayer d'en faire trop dès le début. Le niveau d'engagement doit être raisonnable et réaliste.

Vous êtes invités à discuter avec le personnel de la façon dont vous souhaitez recevoir des informations sur diverses questions. Par exemple, il est important que vous soyez assuré que le personnel vous contactera si des changements surviennent, ce qui signifie que vous devez vous rendre rapidement sur place, ou qu'il vous dira s'il pense que vous ne devriez pas quitter le patient.

En même temps, il est important d'être conscient que des choses imprévues peuvent se produire. En tant que proche parent, vous ne pouvez jamais être certain d'être présent au moment même du décès. Il arrive souvent que le patient

«saisisse l'occasion» quand il n'y a personne dans la chambre. Ce n'est donc pas un échec de votre part si vous n'arrivez pas à être là au moment exact où une personne que vous aimez décède. Ne soyez donc pas trop dur avec vous-même. N'ayez pas peur de dire au personnel si vous souhaitez rester ou dormir dans la chambre ou à proximité du service. De telles demandes peuvent généralement être satisfaites.

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

#### **– une question sans réponse**

Une question courante à laquelle il est fondamentalement impossible de répondre est «combien de temps reste-t-il au patient?» Le personnel doit éviter de préciser un moment particulier car il y a un risque considérable que le patient ou un proche parent devienne obsédé par la période de temps indiquée, ce qui pourrait bien ne pas être correcte de toute façon. La vérité, c'est que personne n'en est sûr.

Au lieu de cela, il vaut mieux s'efforcer de faire en sorte que chaque jour soit aussi bon que possible en fonction des circonstances.

### **Puis-je partir en voyage?**

Il se peut que vous ayez planifié un voyage ou un autre événement et que vous ne soyez pas certain de pouvoir ou d'oser vous éloigner du patient. Dans ces circonstances, il est préférable pour vous de décider vous-même de ce que vous devez faire. Vous ne devriez pas prendre le risque de penser que vous êtes parti en suivant les conseils de quelqu'un d'autre et de le regretter. Si vous n'êtes pas sûr de voyager, nous vous conseillons de réfléchir à ce que vous pensez que le patient aurait aimé que vous fassiez. Ou, mieux encore, discutez-en avec le patient, si c'est possible. Il répondra souvent: «Bien sûr que tu devrais y aller.» Il est facile d'oublier la possibilité de discuter de ces questions avec le patient. Cela s'applique également lorsqu'on s'assoit en silence à côté du patient et qu'on se demande ce qu'il pense. Pourquoi ne pas lui demander? Cela pourrait se transformer en une conversation très agréable.

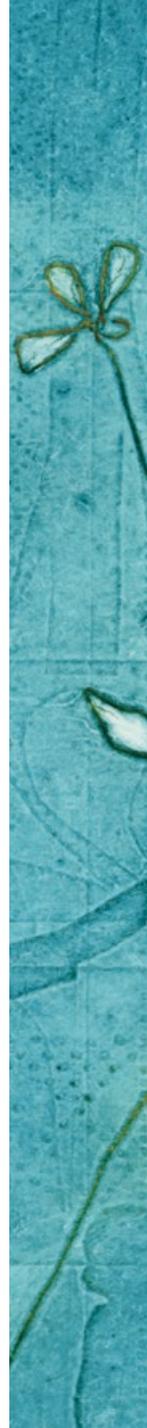
En fin de compte, la chose la plus importante à prendre en compte c'est ce que vous ressentiriez si le patient décédait pendant votre absence. Auriez-vous des regrets? Il est impossible de remonter le temps.

N'oubliez pas non plus que les proches parents peuvent faire des choix différents et que tout le monde n'a pas besoin d'avoir la même approche. Parvenir à un accord avec le patient est une façon de vous aider à tenir bon dans votre décision. Peu importe ce que les gens autour de vous peuvent dire ou penser.

### **Comment éviter de se sentir responsable ou coupable**

En tant que proche parent, vous pouvez aider le personnel médical à comprendre comment le patient voudrait que les choses se passent s'il pouvait communiquer, en termes de planification des soins donnés. Vous pouvez également indiquer comment vous percevez la situation et si les plans proposés ou considérés sont raisonnables.

Cependant, c'est toujours au médecin de décider s'il doit retirer ou ne pas utiliser de mesures qui pourraient prolonger la vie du patient. Il est important que vous sachiez que de telles questions ne relèvent en fin de compte jamais de votre responsabilité, même si vos opinions sont, bien sûr, importantes.



## Trouver un autre type d'espoir

**M**ême dans une situation où il n'est plus possible de guérir, on peut faire beaucoup pour s'assurer que le patient est soulagé de ses symptômes et ressent plutôt un sentiment de paix. Un aspect clé est d'identifier ce qui donne de l'espoir au patient. Cet espoir n'est peut-être pas évident dans l'immédiat, mais il peut grandir progressivement, même dans une situation apparemment désespérée.

N'attendez pas trop longtemps pour faire des choses importantes pour vous. Même si vous avez le sentiment qu'il vous reste beaucoup de temps, vous devriez le faire le plus tôt possible, car personne ne sait comment la situation évoluera à l'avenir.

Un patient ou un proche parent ne devrait jamais avoir l'impression d'avoir été délaissé. Les membres du personnel sont là, à vos côtés, pour vous apporter le soutien nécessaire, y compris dans les dernières étapes de la vie.



## Betaniastiftelsen

### **BETANIASTIFTELSEN**

Adresse postale:  
Högbergsgatan 13  
116 20 Stockholm  
info@betaniastiftelsen.nu  
www.betaniastiftelsen.nu

### **PRODUCTION**

**Auteur, éditeur**  
Johan Sundelöf, MD, PhD,  
chef du programme,  
Betaniastiftelsen  
**Traduction**  
AdHoc Translation en colla-  
boration avec Betaniastiftelsen  
**Révisé par**  
Care to Translate

**Conception**  
Ohlsson Stridbeck  
**Présentation**  
Moa Roos Svensson,  
Intervenant, Betaniastiftelsen  
**Illustration**  
Rebecka Sundelöf  
**Imprimeur**  
Wessmans musikförlag AB,  
Visby

ISBN 978-91-877-1088-9







Betaniasstiftelsen

ISBN 978-91-877-1089-9



9 783187 710899

9789187710899