



Soins palliatifs et fin de vie

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

1. Mise en contexte

La fin de vie est la période où les pertes s'accumulent et s'accroissent et où le décès est envisageable à court terme. Pendant cette période, la personne devient dépendante de l'équipe de soins ou de ses proches. Elle n'est plus capable de se mobiliser par elle-même et est alitée. Son état de conscience est altéré et elle peut souffrir de délirium. De nouveaux symptômes sont présents et ils sont de plus en plus difficiles à soulager, ce qui nécessite une intensification de soins, plusieurs médicaments, des évaluations en continu et des surveillances accrues.

L'agonie est quant à elle la période qui précède la mort et dure en général quelques heures. C'est un moment de grande intensité et chargée en émotions où tous les organes luttent pour maintenir le corps en vie. Elle est caractérisée par de nombreux changements au plan physiologique et psychologique. L'équipe de soins, doit être à la hauteur et prodiguer des soins attentionnés et de qualité, empreints de respect et d'humanisme. Soigner dans les derniers jours de vie, exige une approche authentique où sont mis de l'avant le savoir-être et le savoir-faire de l'infirmière.

Ce document décrit les signes et symptômes souvent retrouvés chez les personnes en fin de vie et agonisant. On peut aussi retrouver ces symptômes de façon isolée au cours de la maladie, mais c'est leur regroupement et leur exacerbation qui nous annonce le décès prochain.

2. Pronostic

Les proches cherchent souvent à savoir le temps restant de leur être cher. Toutefois, il est difficile de prédire le moment exact du décès, puisqu'il se produit de manière unique et à un rythme différent pour chacun et personne n'est à l'abri d'une complication soudaine. Certains signes annonciateurs ne mentent pas et les infirmières expérimentées en soins palliatifs peuvent souvent prédire le moment approximatif du décès. Reconnaître les changements et les étapes du processus de fin de vie permet à l'équipe de soins de se préparer au décès et par le fait même, de préparer les proches à la mort de leur être cher. Il est important que l'infirmière évite de donner le temps précis qu'il reste à vivre, mais elle peut partager ses observations sur la situation et sur les changements observés. Règle générale : « lorsque la personne change de semaines en semaines, il lui reste des semaines; quand elle change de jours en jours, il lui reste des jours ; et quand elle change d'heures en heures, il lui reste des heures ».

Atteinte du système musculosquelettique et tégumentaire

Plus la fin est proche, plus l'amaigrissement et l'affaiblissement sont marqués : les yeux sont creusés, les pommettes saillantes, les paupières restent entrouvertes et la mâchoire est tombante. L'une des étapes les plus déterminantes est celle où la personne n'a plus la force de sortir du lit, malgré l'aide offerte. Tous les soins sont alors prodigués au lit pour favoriser le confort. Des mobilisations en douceur seront planifiées aux 2 à 4 heures, afin de prévenir l'inconfort relié à l'immobilisation et l'apparition des lésions de pression. Des oreillers ou des coussins peuvent être utilisés pour positionner et maintenir l'alignement corporel. À chaque changement de position, le personnel soignant doit s'assurer que celui-ci convienne à la personne et ne provoque pas d'inconfort

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

qui pourraient se manifester par des gémissements, une tension musculaire, un visage crispé, de l'agitation, etc. Dans la mesure du possible, l'infirmière planifiera les moments d'évaluation en même temps que les mobilisations.

En phase terminale de la maladie, l'altération de l'intégrité de la peau est quasi inévitable, et ce, malgré des mobilisations fréquentes. C'est le résultat du ralentissement de la circulation sanguine ainsi que de la fonte des tissus musculaire et adipeux protecteurs. La personne est à risque élevé de développer des lésions de pression et si celles-ci surviennent, tenter de les guérir est peine perdue et futile. Ainsi, il faut plutôt insister sur le soulagement de la douleur engendré par ces lésions en utilisant des pansements appropriés, des mobilisations adéquates, des surfaces thérapeutiques adaptées ainsi que l'administration d'antalgiques. L'infirmière n'hésitera pas à faire appel à l'expertise des autres professionnels pour optimiser le confort au lit, si besoin.

Surveillance clinique

L'équipe de soins doit assurer une vigilance quotidienne lors des soins en examinant visuellement la peau surtout aux proéminences osseuses et particulièrement lors des mobilisations.

Atteinte des systèmes digestif et urinaire

À l'approche de la mort, la personne ne ressent plus la faim ni la soif et éprouve davantage de difficulté à avaler, car les muscles de la déglutition sont affaiblis. Elle est maigre et elle mange de moins en moins malgré l'adaptation des textures et le respect de ses goûts. Son corps n'a plus l'énergie pour digérer et absorber les aliments. Puisque la personne est dysphagique, il n'est plus possible d'administrer la médication par la bouche, ce pourquoi on utilise d'autres voies d'administration (transdermique, sous-cutanée ou buccogingivale) afin d'assurer le confort de la personne jusqu'à la fin.

Témoins que leur être cher ne s'alimente plus, les proches sont confrontés à l'évidence de la détérioration et certains pourraient demander l'installation d'un soluté. Il convient alors de leur expliquer que le refus de s'alimenter est une étape normale et que la déshydratation est un processus naturel et indolore. L'hydratation et l'alimentation forcées ne prolongent pas la survie et à l'inverse, nuisent au confort en fin de vie. En effet, la déshydratation en fin de vie diminue les sécrétions oro-pharyngées, gastro-intestinales et pulmonaires, ce qui réduit le risque d'embarras respiratoire, de nausées et vomissements, d'œdème périphérique et pulmonaire, d'ascite, etc. Il convient toutefois de proposer des croquettes de glace ou des substituts salivaires comme le Biotène^{MD} ou le Moistir^{MD} car la xérostomie est un symptôme omniprésent chez les personnes en fin de vie. Il faut aussi offrir des soins de bouche régulièrement. Ces soins peuvent facilement être enseignés aux proches qui souhaitent s'impliquer.

Les reins n'étant plus capables d'excréter les déchets, la concentration d'électrolytes augmente et agit comme anesthésiant naturel. L'incontinence fécale et urinaire, la rétention urinaire et les diarrhées sont des phénomènes fréquents en fin de vie. Parfois, il faut recourir à un cathétérisme ou une sonde urinaire pour soulager une rétention urinaire qui risque de générer de l'agitation et de l'inconfort. Plus la fin approche, plus l'urine devient concentrée et diminue en quantité, ce qui réduit la fréquence des hygiènes basses et des mobilisations dérangeantes. La mort est considérée comme imminente lorsque la personne est anurique depuis 24 heures.

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

Surveillance clinique

La surveillance de l'élimination intestinale doit être maintenue, même si la personne ne mange plus. En effet, les matières fécales sont en fait constituées de 2/3 de desquamations de l'organisme et de seulement 1/3 de résidus alimentaires. Toutefois, l'approche thérapeutique sera adaptée à la condition de la personne et la décision d'appliquer ou non l'ordonnance de constipation aiguë repose sur le jugement de l'infirmière. Si la constipation ne cause pas d'inconfort et que le décès est imminent, il est inutile de s'acharner à administrer des suppositoires ou faire un lavement. Toutefois, si la présence de selles est source de douleur ou d'agitation, il sera nécessaire d'intervenir, car les bénéfices surpasseront alors les inconvénients. À cette étape de vie, tous les efforts doivent converger vers un seul objectif : le confort.

Atteintes neuropsychiatriques

Plusieurs jours voire semaines avant le décès, la personne peut annoncer sa mort prochaine, faire la relecture de sa vie et ressentir beaucoup de tristesse et d'anxiété à l'idée de quitter ses proches. Elle parle peu et tend à se replier sur elle-même. Ce retrait social est souvent relié à un niveau d'énergie limité qui affecte sa capacité à rester alerte et éveillée. Quelques jours avant de se couper de son environnement, la personne surprend parfois son entourage par un bref regain d'énergie inexplicable. S'ensuivra une diminution de l'état de conscience conduisant à la phase de l'agonie. Cela peut être déroutant pour les proches qui ne savent plus à quoi s'attendre. Dans ces moments, le soutien de l'intervenant en soins spirituels ainsi que du travailleur social sont de mise.

Le délirium est fréquent en fin de vie et chercher sa cause pour tenter de le traiter est souvent futile à ce stade. Les efforts doivent plutôt être ciblés pour soulager la détresse reliée à l'agitation, aux hallucinations et aux délires. Pour calmer la personne, le personnel infirmier administrera sans hésitation la médication sédatrice afin qu'elle puisse se reposer. Il faut informer les proches que la sédation a pour but de favoriser le confort et jamais de précipiter le décès.

Il est difficile de savoir dans quelle mesure le cerveau d'une personne mourante peut traiter l'information, mais selon la littérature et l'expérience clinique, l'ouïe est le sens qui serait maintenu le plus longtemps. Le personnel doit donc continuer de se présenter, d'expliquer les soins et la médication administrée ainsi que d'offrir une présence sécurisante. Il faut également encourager les proches à parler doucement avec la personne en fin de vie, la toucher, faire jouer sa musique préférée et même s'allonger près d'elle s'ils le désirent. L'équipe de soins et les proches doivent toujours ajuster leurs conversations dans la chambre. On invitera les proches à se déplacer loin de la personne mourante pour aborder des sujets qui pourraient être source d'anxiété pour elle.

Surveillance clinique

L'infirmière doit toujours demeurer à l'affût de tout changement au niveau de l'état de conscience car une altération peut s'installer progressivement ou rapidement ou être induite par la médication.

Atteinte du système respiratoire

Le système respiratoire est celui où l'on observe le plus de changements en fin de vie et dans la période d'agonie. La respiration peut s'accélérer de façon importante ou au contraire devenir très lente avec des pauses respiratoires de plus en plus fréquentes. On observe couramment le type de respiration « Cheyne-Stokes », qui

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

est caractérisé par l'alternance entre des périodes de respiration amples et rapides (hyperpnée) et des périodes d'apnée. Ces changements sont normaux et sans douleur.

La hauteur respiratoire est aussi un paramètre qui est modifié. En effet, le diaphragme est un muscle puissant et efficace et c'est celui qui s'épuise en premier. Le corps sollicite alors les muscles accessoires de la respiration comme les muscles intercostaux afin de pallier au manque d'oxygène. La respiration qui était auparavant abdominale, devient thoracique (plus haute). Le tirage respiratoire peut donner l'impression que la respiration est pénible. Or, si la personne ne manifeste aucun signe d'inconfort, c'est simplement que le corps travaille fort et sollicite de nouveaux muscles pour l'aider à respirer. Le tirage au niveau du maxillaire inférieur appelé la «respiration mandibulaire» associé à une respiration thoracique haute est souvent annonciateur d'une fin de vie imminente.

L'embarras respiratoire est très fréquent et ne doit pas être confondu avec une détresse respiratoire. Ces bruits parfois impressionnants ne sont pas douloureux pour la personne inconsciente même si la respiration peut paraître inconfortable. Il y a une grande proportion de personnes chez qui l'embarras respiratoire persiste jusqu'à la fin et ce malgré les mesures pharmacologiques et non-pharmacologiques adéquates mises en place. Parfois, les changements de position au lit déplacent les sécrétions présentes dans l'oropharynx, ce qui exacerbe l'embarras respiratoire et génère de la toux. Le personnel de soin doit alors s'assurer que les mobilisations au lit offrent plus de bénéfices que d'inconvénients et administrer la médication appropriée.

Surveillance clinique

La saturation n'est pas une mesure fiable en fin de vie. Il est donc inutile de la surveiller et risquer d'inquiéter les proches. Il faut toutefois bien évaluer et documenter les changements au niveau de la respiration (fréquence, type, hauteur, embarras), car ceux-ci se modifieront beaucoup au cours des derniers jours et heures de vie et nous donneront des indices sur l'approche de la mort. La tachypnée est fréquente en fin de vie et n'est pas nécessairement un signe d'inconfort si elle ne s'accompagne pas de tension au niveau du visage ou du corps, d'agitation ou de gémissement.

L'atteinte du système cardiovasculaire

Le cœur étant de plus en plus faible, il ne parvient plus à pousser le sang dans tous les tissus du corps. Pour compenser, les battements du cœur s'accroissent et deviennent irréguliers. Dans les heures ou les minutes précédant la mort, la circulation sanguine se retire de la périphérie du corps pour se concentrer sur l'oxygénation des organes vitaux. La personne devient pâle et sa peau est froide. Une cyanose s'installe au niveau des membres supérieurs et inférieurs ainsi qu'au niveau du visage (lèvres, nez). Les jambes, les cuisses et les genoux peuvent devenir marbrés.

Surveillance clinique

En fin de vie, une baisse de la tension artérielle est normale et il n'est pas nécessaire de la mesurer. L'infirmière peut poursuivre toutefois la prise du pouls radial au poignet, car ce paramètre aide à statuer sur le pronostic. Le pouls s'accroît et devient de plus en plus filant jusqu'à la fin et devient imperceptible. La mort est alors imminente.

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

Évaluation du confort

Chez la personne avec un état de conscience altéré, l'évaluation du confort nécessite un bon sens de l'observation de l'infirmière. Plusieurs échelles existent pour la guider dans cette évaluation notamment la Nociception Coma Scale adaptée par Vinay qui a été retenue par le CIUSSS de la Capitale-Nationale. C'est aussi cet outil qui est utilisé pour évaluer l'inconfort en contexte d'une sédation palliative continue. Les signes les plus révélateurs de l'inconfort chez la personne avec un état de conscience altéré sont les gémissements, les tensions au niveau du visage (p. ex. sourcils froncés), la tension au niveau des membres (p. ex. résistance lors des mobilisations) et les mouvements corporels (p. ex. repousser les couvertures, sortir les jambes du lit, position antalgique, etc.). L'évaluation de ces signes est rapide et peut être faite au repos, lors des mobilisations et lors des soins. Lorsque l'infirmière observe l'un de ces signes, elle administre l'opioïde prescrit et évalue son efficacité. Il arrive parfois que les gémissements ne soient pas nécessairement un signe de souffrance, mais plutôt le résultat de phénomènes mécaniques ou réflexes. Ils peuvent être causés par une occlusion partielle des cordes vocales secondaires à l'affaiblissement des voies respiratoires. Puisqu'il est difficile de présumer de l'absence d'inconfort chez la personne qui semble gémir et qui n'a plus la capacité de l'exprimer, il faut initier les mesures de soulagement et réévaluer fréquemment.

Une personne souffrante pourrait aussi présenter un rythme respiratoire et cardiaque plus rapide. Toutefois, il faut se rappeler que ces paramètres changent inévitablement en fin de vie et ce indépendamment de la douleur que peut présenter la personne. Des signes vitaux anormaux servent donc d'indices pour initier une évaluation plus approfondie de la personne, mais n'indiquent pas nécessairement un inconfort.

La fièvre est commune en fin de vie. Elle peut s'expliquer par l'altération du centre de thermorégulation au niveau du cerveau, ou secondaire à un processus infectieux. Pour savoir si la personne fait de la fièvre ou non, il n'est plus pertinent de prendre sa température, car cette intervention est inconfortable et inutile. L'infirmière se fie plutôt à une chaleur excessive de la peau. La fièvre en fin de vie est généralement indolore et il faut rassurer les proches qui s'inquiètent. Toutefois, l'infirmière doit évaluer si la personne est inconfortable par la fièvre (frissons, diaphorèse, myalgies, arthralgies, céphalées) et agir en conséquence. Si la personne n'est plus en mesure de s'exprimer, l'infirmière recherche les signes d'inconfort. Si la fièvre semble engendrer de l'inconfort, elle peut administrer de l'acétaminophène selon l'ordonnance collective ou individuelle et réévaluer son efficacité quelques heures plus tard. Poursuivre l'administration si la personne semble mieux ou administrer un opioïde si l'inconfort persiste.

Et les proches dans tout ça

Ce qui compte pour les proches, c'est de savoir que leur être aimé est traité avec dignité et respect et que les soins prodigués démontrent toute la considération de l'équipe de soins envers cette personne unique. Le personnel infirmier sera disponible pour expliquer, simplement, les changements physiologiques observables tout au long des étapes qui mènent au décès : le changement de l'état de conscience, l'embarras, l'apnée, l'agitation, la stupeur, le coma, etc. En sachant les étapes à venir, les proches seront moins anxieux quand ces changements surviendront. Le personnel doit tenir un discours cohérent et éviter les messages contradictoires. Une communication efficace et un soutien mutuel entre les membres de l'équipe sont essentiels.

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

Inviter les proches à collaborer aux soins, s'ils le désirent, en leur expliquant comment hydrater, prodiguer un soin de bouche ou positionner la personne. Ces gestes constituent une forme d'accompagnement de grande valeur autant pour eux que pour la personne. On les invite aussi à signaler l'équipe soignante s'ils croient que leur proche est inconfortable ou pour tout autre questionnement. Même si la personne mourante est inconsciente, il faut encourager les proches qui le désirent, à exprimer leurs sentiments et faire un dernier adieu.

Agir avec respect, mais surtout avec toute l'expérience et la compétence nécessaire pour les aider à franchir ce chemin si difficile qu'est celui de la perte d'une personne que l'on aime. Une approche humaine et structurée aide les proches à mieux vivre et à mieux intégrer le processus de la phase terminale et du décès. Une expérience bien vécue et bien intégrée deviendra une expérience unique, enrichissante et favorisera le processus de deuil.

Au moment du décès

C'est souvent l'arrêt de la respiration qui est observé en premier et s'ensuit l'arrêt des battements cardiaques. Au moment du décès, les paroles et les gestes prennent une importance capitale auprès des proches, qui peuvent éprouver toute une gamme d'émotions. La disponibilité de l'équipe de soins, sa capacité d'accueil et d'empathie sont des attitudes à adopter pour accompagner les proches dans ces moments difficiles.

Après le décès, les proches éprouveront peut-être le besoin de rester dans la chambre pour se remémorer des souvenirs, exprimer l'affection qu'ils éprouvent pour la personne ou simplement s'unir dans le silence et la prière. Il est indiqué, pour ceux qui le désirent, de toucher le corps et prendre le temps de faire ses derniers adieux. Les membres de l'équipe présents pourront alors offrir leurs condoléances à toutes les personnes présentes dans la chambre et les remercier du privilège qu'ils ont eu à côtoyer leur être cher et de faire partie de son histoire de vie.

Particularités d'une fin de vie à domicile

Le maintien d'une personne dans son milieu de vie jusqu'au décès représente un véritable défi. Lorsque la personne émet le souhait de mourir chez-elle, il importe d'explorer avec elle et ses proches leurs préoccupations à l'égard de ce projet, ses implications pratiques et ses limites. Cela implique qu'ils soient informés le plus clairement possible de la nature et du stade d'évolution de la maladie, des complications potentielles et des soins à prodiguer. Il est essentiel qu'ils sachent qu'ils peuvent en tout temps remettre en cause leur choix. L'infirmière discutera avec eux d'un éventuel plan B advenant un maintien à domicile précaire et devenu impossible.

Plusieurs facteurs favorisent les probabilités d'un décès à domicile : l'accessibilité et la disponibilité d'un médecin, ou IPS, d'une équipe interdisciplinaire dédiée en soins palliatifs notamment des infirmières compétentes disponibles 24 heures/7 jours, une capacité et fiabilité des proches à assurer les soins, des symptômes bien contrôlés chez la personne. Également, des prescriptions anticipées qui permettent aux infirmières et aux proches d'intervenir rapidement en présence de symptômes d'inconfort. À domicile ce sont les proches qui procurent la grande majorité des soins à la personne. Ce sont eux qui administrent les médicaments, qui effectuent les transferts, les techniques de mobilisations au lit, les soins de bouche et qui assurent une surveillance de base des symptômes. L'infirmière donnera des instructions claires sur quand et comment administrer les médicaments, comment prodiguer les soins, et les informera sur les éléments problématiques à rapporter rapidement à l'équipe de soins.

Des visites à domicile fréquentes et intensifiées pendant les derniers jours par l'infirmière et l'équipe traitante permettent de rassurer la personne et ses proches, d'évaluer en continu la condition physique et mentale de la

Fiche clinique sur la fin de vie et l'agonie

personne, d'anticiper d'éventuelles crises et de mettre en place toutes les conditions pour que tout se déroule le mieux possible.

La confiance et le travail d'équipe avec les proches constituent la base du maintien à domicile de la personne aux derniers jours de sa vie. Ce sont des partenaires indispensables. Il est donc essentiel que l'équipe de soins reconnaisse que les proches accomplissent une tâche immense et courageuse, qu'il évalue leurs craintes et leurs besoins continuellement, et anticipe leur épuisement en leur proposant des solutions et des services d'aide (p. ex aide dans les soins d'hygiène quotidien, accessibilité aux équipements). Offrir un accompagnement personnalisé, une valorisation des soins effectués par les proches et tout le soutien dont ils ont besoin est primordiale.

Documentation complémentaire à consulter

- ✓ Aide-mémoire sur la surveillance clinique d'une personne en fin de vie
[DSIDP_aide-memoire-surveillance-fin-vie.pdf \(rtss.qc.ca\)](#)

Références : consultez le document «Références pour les fiches et algorithmes en soins palliatifs et fin de vie».