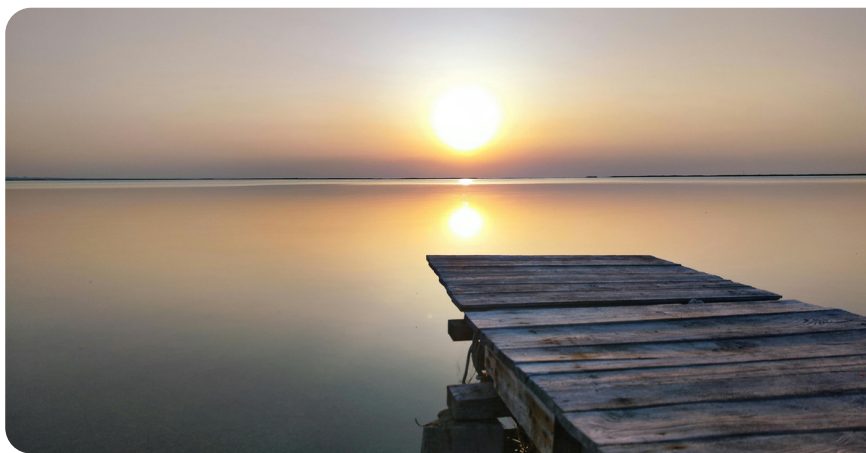




Ces derniers moments de vie

Guide à l'intention des proches qui accompagnent une personne en fin de vie



Ce livret a été conçu à votre intention, en tant que proche accompagnant une personne en fin de vie. Il a pour but de vous informer et de vous soutenir dans ces moments éprouvants.

Il suscite une réflexion sur l'espoir et sur les derniers moments de vie en vous présentant les principaux signes physiques et psychologiques pouvant survenir.

Sachant que l'accompagnement d'une personne en fin de vie peut bouleverser plusieurs repères, des pistes d'interventions vous sont ici proposées afin que vous puissiez trouver le niveau d'implication qui conviendra le mieux à votre proche et à vous-même.

Table des matières

Ce moment de vie	3
Qu'en est-il de l'espoir ?	4
L'importance des derniers moments	5
Être proche aidant d'une personne en fin de vie ..	6
D'une à deux semaines avant la mort	7
Quelques jours à quelques heures précédant la mort	8
Questions fréquemment posées	10
Ressources Internet à consulter	18



Ce moment de vie

Les proches :

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas. »

— (Verspieren, 1986)

La mort est la dernière étape de la vie. À cette étape ultime, la présence des proches vient concrétiser et valoriser le sens de la vie de cet être unique. Un profond respect de ses croyances, de ses confidences, de ses silences et de ses retraits témoigne de la valeur que vous lui accordez en tant qu'être humain.

Depuis le début de la maladie, vous avez peut-être accompagné votre proche ou avez été témoin des décisions qu'il a prises concernant ses objectifs de soins. Tant qu'il en a la capacité, il demeure important que ce soit à l'usager que l'on s'adresse pour exprimer ses souhaits et prendre les décisions qui le concerne. Les proches peuvent alors soutenir, écouter et accompagner dans le respect de sa parole et de son rythme.

« Certaines familles penseront que ces décisions pourraient faire la différence entre la vie et la mort. Il faut toutefois se rappeler que 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. »

— (Harlos, 2014)

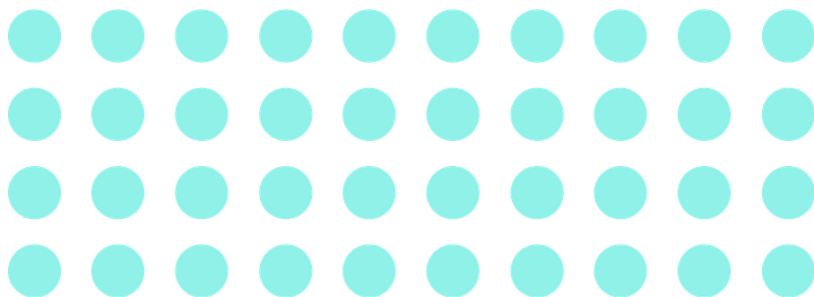
Qu'en est-il de l'espoir?

Présent à tous les stades de la vie, l'espoir permet aux personnes de composer avec la situation et de s'y adapter. Malgré la détérioration de l'état de santé, l'espoir peut rester présent ou évoluer selon chaque personne. Certains pourraient espérer se sentir mieux, ne pas souffrir, mourir paisiblement, se rendre à la prochaine saison ou vivre des réconciliations. Pour d'autres, l'espoir peut parfois paraître irréaliste. Il est important de respecter le cheminement de chacun. Quel que soit sa forme, l'espoir peut demeurer présent jusqu'à la fin. L'espoir que quelque chose de bon puisse encore advenir n'est pas irréaliste, par exemple un moment de paix, la visite d'une personne particulière ou encore le confort.

« Reconnaître que l'espoir n'est pas la même chose qu'une promesse signifie que nous n'avons rien à craindre à l'encourager. »

— (Coulombe, 2008)





L'importance des derniers moments

À l'approche de la mort, il est naturel de réfléchir au sens de sa vie, à ses valeurs et à ses croyances, qui font partie de la dimension spirituelle de chaque personne.

Cette étape, étant faite de pertes successives laisse place à des moments privilégiés pour vous. C'est en effet le temps des dernières pensées sur soi et sa vie, des paroles, des adieux et des pardons.

Votre écoute et votre présence permettent à votre proche de raconter et de léguer son histoire, d'y partager les moments importants en exprimant ses peines, ses joies, ses échecs et ses succès.

Les rituels et le recueillement peuvent être une source d'apaisement. Ainsi, selon la disponibilité du milieu, des intervenants en soins spirituels pourront offrir un soutien tout au long du parcours, dans le respect des valeurs et des croyances spirituelles ou religieuses de votre proche.

Être proche aidant d'une personne en fin de vie

L'accompagnement d'un proche en fin de vie demande un grand dévouement. Plusieurs bouleversements peuvent perturber l'équilibre entre les besoins de la personne en fin de vie et ceux de vos proches. Il pourrait être facile de vous oublier ou de vous culpabiliser. Pourtant, votre bien-être est primordial, voici donc quelques suggestions pour vous :

- Prenez soin de vous-même;
- Réservez-vous une partie de votre temps, sans vous sentir coupable. Ce n'est pas de l'égoïsme, mais une attitude qui vous permet de mieux prendre soin de votre proche qui en a besoin;
- Reconnaissez vos forces, mais également vos limites en demandant de l'aide, même si votre proche est réticent à la recevoir d'une autre personne que vous;
- N'hésitez pas à exprimer vos émotions;
- Éprouvez de la fierté pour ce que vous faites pour votre proche.



D'une à deux semaines avant la mort

Chaque personne a sa propre façon de vivre cette dernière étape, apportant à cette expérience une dimension unique. Certaines préoccupations peuvent apparaître de façon aléatoire, sans être nécessairement toutes présentes :

- Réalisation du bilan de sa vie;
- Perte d'intérêt pour les activités;
- Retrait progressif du monde qui l'entoure ou à l'inverse une volonté d'être entouré;
- Adieux à ses proches, à des lieux aimés;
- Détachement et dons de biens personnels;
- Derniers préparatifs légaux et financiers;
- Expression d'émotions;
- Discussions au sujet de la mort.

Sur le plan physique :

Le corps ne nécessite plus les mêmes besoins et la faiblesse générale s'installe de façon graduelle. Certains changements corporels et comportementaux sont causés par un ralentissement des fonctions vitales :

- Variation de l'appétit;
- Déplacements de plus en plus difficiles;
- Changements dans la respiration;
- Faiblesse musculaire;
- Enflure des extrémités;
- Trouble du sommeil (inverse le jour et la nuit);
- Confusion;
- Comportements inhabituels ou inappropriés;
- Changement dans la coloration de la peau.

Voici des propositions d'actions visant le confort dans le respect des désirs de la personne en fin de vie :

- Être attentifs à ses besoins;
- Respecter son rythme;
- Offrir des aliments désirés;
- Offrir des glaçons, du jus congelé (Popsicle) ou de la crème glacée;
- Ne pas forcer à manger ou à boire;
- Faire des soins de bouche;
- Positionner confortablement et aider à se mobiliser;
- Masser doucement les mains et les pieds et les réchauffer;
- Parler calmement, de façon naturelle;
- Faire la lecture à voix haute;
- Mettre de la musique en fonction de ses goûts;
- Créer un environnement agréable en l'entourant d'objets familiers et de photos;
- Aérer la pièce;
- Respecter ses habitudes et désirs (ex. : dormir avec des bas, se maquiller, garder son pyjama...).

Quelques jours à quelques heures avant la mort

Les changements observés depuis une ou deux semaines s'intensifient et d'autres symptômes peuvent apparaître :

- Difficulté à marcher, à s'asseoir, à se tourner par lui-même ;
- Variation de la température corporelle (fièvre, basse température);
- Changement du teint;

- Extrémités marbrées et froides;
- Raideurs ou relâchements musculaires;
- Augmentation de la transpiration;
- Enflure diminuée;
- Yeux vitreux, larmoyants, semi-ouverts;
- Difficulté à avaler et absorption minime de liquide;
- Bouche sèche;
- Difficulté à parler;
- Diminution ou arrêt des urines;
- Incontinence;
- Respiration irrégulière, superficielle, avec pause;
- Râles terminaux : respiration bruyante causée par les sécrétions;
- Regain d'énergie temporaire;
- Agitation ou inactivité;
- Inconscience.

Dans les derniers moments de vie, les actions suggérées déjà mentionnées, ainsi que les suivantes, peuvent être effectuées :

- Tenir sa main;
- Parler doucement malgré l'inconscience;
- Mettre des larmes artificielles à votre proche;
- Effectuer plus fréquemment des soins de bouche;
- Expliquer le geste que vous poserez avant de l'exécuter;
- Éviter de stimuler votre proche lorsqu'il dort, est inconscient ou lors de ses pauses respiratoires;
- Poursuivre les changements de position.

Questions fréquemment posées

Comment accompagner mon proche?

Écoutez et respectez ses moments de silence même s'ils peuvent vous sembler lourds. Permettez-lui de parler de sa vie, de ses regrets, de ses peines et de ses rêves. Votre présence dans les derniers moments est plus importante que les paroles ou les gestes. Continuez à être ensemble comme c'était le cas avec vos conversations et vos gestes réconfortants du quotidien.

Que faire si les émotions se manifestent?

Une multitude d'émotions peut s'exprimer de façons différentes selon chaque individu. Laissez votre proche les exprimer sans chercher à lui changer les idées ou à lui remonter le moral. Permettez-vous aussi de pleurer et d'exprimer vos émotions ensemble. Les larmes ou d'autres formes d'expressions libèrent et donnent un sentiment de mieux-être.

Que faire si je perçois que mon proche n'est pas confortable?

Différents symptômes (anxiété, peurs, nausées, confusion, ...) peuvent apparaître en fin de vie. Notre objectif est le confort. Discutez-en avec l'équipe de soins, plusieurs approches sont possibles.

Pourquoi mon proche ne s'alimente plus et ne boit plus?

En fin de vie, la perte d'appétit, la faiblesse et la difficulté d'avaler augmentent. Ces changements peuvent être difficiles à accepter. Plus la maladie progresse, les besoins nutritifs de votre proche diminuent et son corps n'absorbe plus ce qu'il mange. Il est important de respecter son appétit et ses choix alimentaires tout en tenant compte de sa capacité d'avaler. La toux est un bon indicateur des difficultés à avaler, il faut être attentif.

Mon proche ressent-il la soif?

La soif est associée à une sensation de sécheresse dans la bouche. La personne doit être éveillée pour la ressentir. Il est possible de remédier à cette situation en effectuant des soins de bouche. Demandez de l'aide à l'équipe de soins pour vous guider.

Pourquoi peut-on entendre une respiration bruyante en fin de vie (râles)?

Il arrive qu'une personne en fin de vie ne puisse plus avaler sa salive ou éliminer ses sécrétions comme avant. Les sécrétions s'accumulent dans la gorge. Quand l'air passe à travers ces sécrétions cela crée des bruits appelés râles. Même si ces sons peuvent être difficiles à entendre pour les proches, ils ne sont pas inconfortables pour la personne elle-même.

L'installation d'un soluté est-elle souhaitable?

Le soluté est composé d'eau salée ou sucrée, il ne contient pas de médicaments ou de vitamines. Chez certaines personnes, il peut augmenter l'enflure et les sécrétions lors de la respiration, ce qui peut occasionner des inconforts en fin de vie.

Comment y remédier?

Quelquefois, un repositionnement du corps diminuera le bruit. La succion des sécrétions peut être inefficace et peut être éprouvante. Certains médicaments peuvent diminuer la production de nouvelles sécrétions.



Doit-on mettre de l'oxygène?

Avant de commencer ou de prolonger l'utilisation de l'oxygène, il faut se demander ce qui rend votre proche calme et confortable. L'utilisation d'oxygène peut entraîner plus d'inconforts que de bienfaits en raison des tubulures, de la sécheresse du nez et du bruit de l'air qui circule. En fin de vie, l'oxygène est peu utilisé, car les besoins du corps diminuent et les poumons l'absorbent moins. Lors de difficultés respiratoires, certains médicaments sont plus efficaces que l'oxygène pour le confort de votre proche.

Pourquoi utiliser la morphine ou un équivalent?

La morphine ou l'hydromorphone soulage la douleur ainsi que plusieurs autres inconforts, comme la difficulté respiratoire. Ce médicament permet aussi d'améliorer la qualité de vie tout au long de la maladie.

Faut-il retarder l'utilisation de la morphine?

Non. La morphine peut être utilisée dès que l'on constate qu'elle soulage la douleur et les autres inconforts. Il est souvent avantageux de traiter les inconforts dès leurs débuts, car lorsqu'on attend trop, ils peuvent ensuite être difficiles à soulager. Une douleur ou un autre symptôme non soulagé peut entraîner des effets négatifs sur la qualité de vie (sommeil, alimentation, niveau d'énergie, humeur...).

Y a-t-il une quantité de morphine à ne pas dépasser?

Non. La quantité adéquate est celle qui soulage la douleur et l'inconfort avec le moins d'effets secondaires possible. La quantité est ajustée selon le confort.

Mon proche va-t-il mourir plus vite avec la morphine?

Non. Plusieurs personnes ont tendance à croire qu'une dose de morphine peut causer la mort. C'est faux. Dans certains cas, lorsque les symptômes sont soulagés, il est même possible d'observer un ralentissement du processus qui mène à la mort. L'utilisation de la morphine permet de soulager la personne et non d'accélérer son décès.

En fin de vie, est-il encore nécessaire de continuer toute la médication et les traitements?

L'objectif des soins est le confort de votre proche. Les avantages de tous les soins sont régulièrement évalués, par rapport à leurs désavantages.

Par exemple, la prise de signes vitaux (pression artérielle, taux d'oxygène, etc.) et les prises de sang ou le contrôle de la glycémie peuvent être inutiles, surtout si ces interventions dérangent votre proche.

Lorsque la difficulté à avaler est importante, il est nécessaire de cesser la médication prise par la bouche. Les médicaments à conserver pour le confort sont administrés sous forme d'injections.

Comment reconnaître des signes d'inconfort chez mon proche qui ne communique plus?

Les expressions faciales (grimaces ou visage tendu), les gémissements, les changements de comportement (agitation) et le corps tendu sont des signes possibles d'un inconfort. Si vous observez ces signes ou tout autre manifestation inhabituelle, n'hésitez pas à en discuter avec les intervenants. Certains médicaments ou certaines interventions peuvent rendre votre proche plus confortable.

Mon proche m'entend-il lorsqu'il est inconscient?

Pour l'instant, aucune recherche ne confirme le fait que la personne n'entend pas jusqu'à la fin. Les expériences antérieures ont démontré que certaines personnes se calment au son de la voix. Il peut être bénéfique de continuer à lui parler doucement.

Que puis-je faire lorsque mon proche est inconscient?

Les gestes simples sont souvent sécurisants et réconfortants. Ceux-ci devraient être choisis selon ses goûts et habitudes antérieures. Par exemple : touchez-le, parlez-lui doucement, faites-lui entendre sa musique préférée...

Pourquoi mon proche fait-il de la fièvre lorsqu'il est inconscient?

En fin de vie, le centre de contrôle de la température peut ne plus fonctionner adéquatement. L'utilisation de médication contre la fièvre pourrait être tentée si votre proche semble inconfortable, mais il y aura souvent peu d'effet sur celle-ci.

Pourquoi mon proche est-il agité, confus ou hallucine-t-il?

Quand une personne approche de la fin de sa vie, son corps devient plus fragile. Comme les autres organes, le cerveau fonctionne moins bien. Cela peut entraîner des difficultés de mémoire, de compréhension ou d'orientation, ce qui explique parfois la confusion ou des hallucinations. D'autres raisons peuvent aussi provoquer l'agitation :

- la douleur ou un inconfort,
- certains médicaments,
- la peur ou l'angoisse liée à la situation.

Une personne confuse peut se sentir menacée ou avoir l'impression que ce qui l'entoure n'est pas sécurisant. Elle peut même dire des choses qui semblent blessantes ou incohérentes. Cela peut être difficile pour vous, mais gardez en tête que ces paroles ne sont généralement pas intentionnelles : votre proche n'en a pas le contrôle.

Dois-je rester auprès de mon proche?

C'est une question personnelle qui dépend de vous et de l'état actuel de votre proche, de ses besoins et de ses attentes. Ce qui importe, c'est que vous ayez le désir, la capacité et la disponibilité de rester auprès de lui. Respectez vos limites, puisqu'il est impossible de connaître la durée de la fin de vie et le moment exact du décès. Vous aurez besoin d'énergie pour la suite des événements. Profitez de tous les instants lorsque vous êtes aux côtés de votre proche. Si ce dernier désire une présence constante, il est peut-être plus sage de se relayer à son chevet.

Combien de temps reste-t-il?

Nul ne peut répondre exactement à cette question. Par contre, certains signes peuvent indiquer que la mort approche sans que nous puissions affirmer le moment du décès. La façon dont la mort survient est unique à chacun.

Pourquoi parler de la mort aux enfants?

Les enfants ont tendance à mieux réagir quand ils sont informés. Ainsi, les explications fournies à vos enfants, adaptées à leur groupe d'âge, sont d'une grande importance. Si vos enfants sont maintenus dans l'ignorance, leur imagination fertile peut altérer la réalité et l'amplifier. Il est donc préférable de les intégrer dans le vécu familial et de leur faire confiance.

Comment accompagner les enfants dans cette épreuve?

Si vous êtes prêts à parler ouvertement de la réalité de la mort avec les enfants, cela les aidera à comprendre qu'il est naturel d'éprouver de la peine lors de la perte d'un être aimé. Affirmer qu'il est légitime de se sentir triste, de pleurer, de vivre de la colère ou de la culpabilité permet de normaliser les sentiments vécus par ceux-ci. Les enfants ont besoin de comprendre et d'être rassurés. Une attitude bienveillante les encouragera à exprimer leurs sentiments. Cela leur démontre qu'ils font, eux aussi, partie intégrante de la famille et qu'ils ont un deuil à vivre. Notez que les échanges doivent être adaptés selon l'âge et la compréhension des enfants.

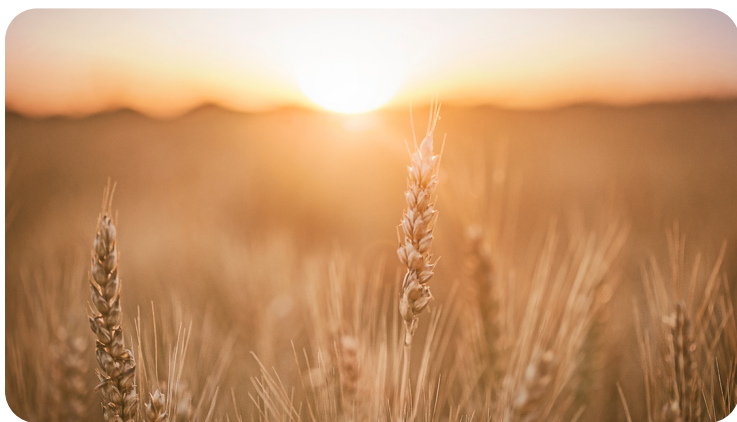
Comment accompagner les adolescents dans cette épreuve?

Les adolescents comprennent le principe de la mort, mais ils la vivent de façon différente. Ils peuvent être tiraillés entre le désir de passer du temps avec leur famille et celui d'être avec leurs amis. Ces derniers peuvent agir de façon mature et soutenir les autres membres de la famille, mais ils ont aussi besoin d'interagir avec leurs amis pour vivre leur deuil à leur façon. Des attentes élevées face à eux pourraient entraîner un manque d'appui et de l'incompréhension. Ils ont besoin d'adultes compréhensifs pour confirmer qu'il est normal de ressentir une multitude de sentiments contradictoires (tristesse, colère, peur, inquiétude, plaisir avec leurs amis, etc.). Le fait qu'ils démontrent de l'indifférence ne signifie pas pour autant qu'ils ne sont pas touchés par la situation.

Comment vivre ou exprimer notre spiritualité?

Dans les moments difficiles, la spiritualité peut aider à trouver de la force, du réconfort, de la paix et de l'espoir. Pour certaines personnes, prendre du temps pour soi, faire des gestes ou des rituels qui ont du sens aide à se sentir plus calme et plus soutenu. Des personnes ou des ressources peuvent aussi vous accompagner dans cette démarche.

Chaque situation est unique, n'hésitez pas à vous informer auprès de vos intervenants pour obtenir plus de renseignements.



Conseils pour mieux communiquer

Écrivez vos questions.

Soyez franc, parlez de vos préoccupations.

Informez-vous sur les ressources disponibles

Il n'y a pas de questions stupides. Si quelque chose vous préoccupe, la question vaut la peine d'être posée.

Ressources Internet à consulter

Association canadienne de soins palliatifs

www.acsp.net

Association québécoise des soins palliatifs www.aqsp.org

Don d'organe et don de tissus

<https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-dorganes/don-dorganes-et-de-tissus>

Palli-Science Site québécois de formation en soins palliatifs et en oncologie de première ligne

<https://palli-science.com/>

Portail canadien en soins palliatifs

www.portailpalliatif.ca

Proche aidance québec

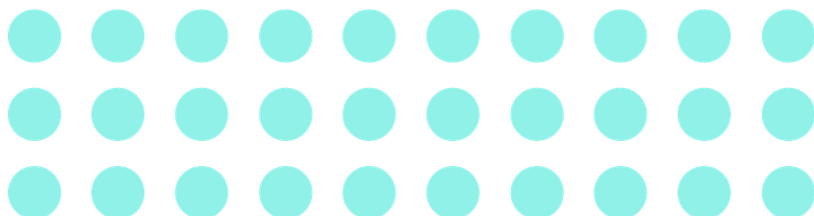
<https://procheaidance.quebec/>

Ressources sur le deuil des enfants du portail palliatif canadien

www.deuildesenfants.ca

Ressources sur le deuil du portail palliatif canadien

www.mondeuil.ca





Révisé par: La communauté de pratique des infirmières consultantes en soins palliatifs du Réseau de la cancérologie de la Montérégie.

Ce document a été révisé avec la contribution d'usagers partenaires, dont les savoirs expérientiels ont enrichi le contenu. La liste des références peut être fournie au besoin.

© Santé Québec, 2026. Tous droits réservés.

Je suis debout au bord de la plage
Un voilier passe dans la brise du matin et part vers l'océan
Il est la beauté, il est la vie
Je le regarde jusqu'à ce qu'il disparaisse de l'horizon
Quelqu'un à mon côté dit : il est parti
Parti? Vers où?
Parti de mon regard, c'est tout!
Son mât est toujours aussi haut, la coque a toujours la
force de porter sa charge humaine
Sa disparition totale de ma vue est en moi, pas en lui
Et juste au moment où quelqu'un près de moi dit :
« Il est parti! »
Il y en a d'autres qui, le voyant poindre à l'horizon et venir
vers eux s'exclament avec joie : « le voilà! »
C'est ça la mort.

— William Blake

