



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE

GUIDE POUR LES PROCHES ET BÉNÉVOLES



1. Introduction	4
Brève introduction destinée aux proches	4
Brève introduction destinée aux bénévoles	4
2. Le moment est-il arrivé ?	5
Quand la fin de vie commence-t-elle ?	5
Processus d'adieu et changement	5
3. Ce qu'il reste à faire	6
Directives anticipées	6
Questions d'ordre financier et juridique	7
Lieu de fin de vie et aménagement	7
Accompagnement en institution	7
Accompagnement à domicile	8
Planification anticipée des soins	8
Accompagnement spirituel	8
Rituels	9
Souhaits au-delà de la mort	9
4. Mesures utiles	10
J'aimerais faire quelque chose, mais quoi ?	10
Faim et soif	10
Métabolisme modifié	10
Fatigue, besoin de calme et retrait	11
Perception et communication altérées	11
Changements de la respiration	12
Les dernières heures et minutes de vie	12
5. Dire adieu et faire son deuil	14
Préparation du défunt	14
Veillée du défunt	14
Deuil	15
Soucis financiers	15
Mot de la fin	15
6. Liens et références bibliographiques	16
Membres du groupe de travail	18

1. INTRODUCTION

Chers proches, chers bénévoles

Les derniers jours de la vie sont précieux. Souvent, les accompagnants en gardent un souvenir très vivace. Nous souhaiterions que vous puissiez vivre cette expérience en conscience avec le moins de craintes possibles. La présente brochure aborde des thèmes importants comme les possibilités de soutien, les directives anticipées, la gestion du temps et les démarches administratives. Elle décrit également les éventuels changements et symptômes pouvant survenir en fin de vie, les mesures possibles pour les atténuer ainsi que le temps des adieux et du deuil.

Le contenu de cette brochure est de portée générale, car chaque situation est unique. C'est pourquoi nous vous conseillons vivement de discuter de manière régulière avec les professionnels et votre entourage. Procurez-vous l'aide dont vous avez besoin.

Les termes suivants sont employés dans la présente brochure :

- Les «personnes concernées» désignent les personnes en fin de vie.
- Les «proches» qualifient les personnes faisant partie des membres de la famille ou des amis proches des personnes concernées.
- Les «bénévoles» sont les personnes apportant une assistance gratuite aux personnes concernées et à leurs proches. Ils sont, par exemple, présents lorsque les proches ne peuvent pas l'être ou que ces derniers ont besoin de se reposer, ou encore lorsque la personne concernée n'a pas de proches.
- Le terme «phase terminale» correspond aux quatre à sept derniers jours de la vie. Elle fait partie du processus de fin de vie.
- En revanche, la désignation «processus de fin de vie» ne se limite pas aux derniers jours de la vie. Selon l'évolution de la maladie, celui-ci commence déjà bien avant, parfois des semaines ou des mois plus tôt.

- Les «professionnels» désignent tous les services professionnels impliqués, notamment les médecins, le personnel soignant, les aumôniers, les thérapeutes et les services sociaux.

BRÈVE INTRODUCTION DESTINÉE AUX PROCHES

Dire adieu et faire son deuil sont des phases intenses et éprouvantes. La structure et les rôles au sein de la famille changent. Nous vous recommandons de faire appel précocement à une assistance professionnelle. En lui confiant les tâches quotidiennes et les soins, vous aurez plus de temps pour l'essentiel : des moments précieux que vous pouvez partager avec la personne en fin de vie en tant qu'ami ou proche, ou encore la possibilité de vous occuper de choses importantes (voir chapitre 3). Être capable d'admettre ses propres limites et accepter de l'aide, que ce soit de la part de son entourage ou de professionnels, n'est pas un signe de faiblesse, mais vous confère de l'espace.

BRÈVE INTRODUCTION DESTINÉE AUX BÉNÉVOLES

Votre travail est très précieux. Votre présence permet d'apaiser les angoisses des personnes en fin de vie et d'offrir un temps de répit essentiel aux proches. En tant que bénévoles, vous êtes confrontés aux situations les plus diverses et vivez de près la souffrance et la tristesse des personnes concernées et de leurs proches. Ces rencontres intenses demandent beaucoup d'énergie et une grande force émotionnelle. Nous vous conseillons d'entretenir des échanges étroits avec des professionnels ainsi qu'avec votre propre entourage. Partagez vos expériences et demandez du soutien lorsque vous manquez d'assurance. Les informations relatives au processus de fin de vie contenues dans cette brochure peuvent vous aider à mieux faire face à certaines situations et à accomplir votre mission avec plus de sang-froid.

2. LE MOMENT EST-IL ARRIVÉ ?

QUAND LA FIN DE VIE COMMENCE-T-ELLE ?

Bien que la fin de vie soit synonyme de mort pour certains, le processus de fin de vie fait partie intégrante de la vie. Il commence avec la dernière phase de vie et se termine lorsque la personne en fin de vie passe de la vie à la mort.

Le décès peut survenir de manière très soudaine et sans signes annonciateurs, par exemple à la suite d'une défaillance aiguë d'organes (telle une crise cardiaque). Lorsqu'une maladie progresse de manière inexorable et qu'elle adopte un caractère chronique, certains phénomènes et signes apparaissent, indiquant que la personne concernée a entamé le processus de fin de vie ou qu'elle se trouve en phase terminale (voir chapitre 4). La durée de ce processus varie d'un cas à l'autre et dépend de nombreux facteurs. C'est pourquoi il est difficile, même pour les professionnels expérimentés, d'établir avec certitude un pronostic ou d'estimer le temps qu'il reste à vivre.

PROCESSUS D'ADIEU ET CHANGEMENT

La fin de vie est un processus d'adieu, de séparation et de changement : les personnes concernées se détachent de leur entourage, de leurs activités et de leurs fonctions corporelles. Parfois, il y a un changement intérieur. L'attention se porte davantage sur les proches et leur bien-être que sur soi. Certaines personnes en fin de vie font des expériences spirituelles, des rêves ou ont des visions chargées de sens qui les préparent au passage de la vie à la mort.



3. CE QU'IL RESTE À FAIRE

Comme décrit au chapitre 2, la durée du processus de fin de vie varie fortement d'un cas à l'autre. Lorsque la maladie progresse vite, ce processus est parfois détecté tardivement et la personne en fin de vie se trouve déjà en phase terminale. Il ne reste alors plus beaucoup de temps pour planifier, échanger et s'organiser. En tant que proche, il arrive que vous soyez littéralement submergé par les émotions, les doutes et les questions. Lorsque toutes les personnes impliquées sont informées au plus tôt que la personne concernée a entamé le processus de fin de vie, cela permet également de procéder à la planification anticipée. Selon la situation, il convient de déterminer les priorités des soins et les mesures les plus

urgentes. Clarifiez les questions en suspens et définissez ensemble les prochaines étapes.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées sont l'expression écrite par avance de la volonté d'une personne sur le type de soins qu'elle souhaite recevoir ou non. Elles s'appliquent lorsque la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits et/ou n'est plus capable de discernement. Il existe différentes formes de directives anticipées. Nous vous recommandons de faire appel à des professionnels lors du choix de la forme des directives anticipées et de leur rédaction. Savoir ce qui attend la personne concernée (diagnostic médical) permettra de formuler des directives claires. Elles peuvent aussi stipuler les souhaits éventuels en rapport avec la cérémonie funéraire ou les vêtements que la personne concernée désire porter après son décès.



Si la personne concernée se trouve déjà en phase terminale et qu'aucun souhait n'a pu être défini dans les directives anticipées, son histoire de vie ou les déclarations qu'elle a peut-être faites à propos de la mort aideront à prendre des décisions et à planifier les mesures d'accompagnement. Parlez-en avec votre entourage.

Remarque : le droit de la protection de l'adulte règle le droit de représentation dans le cadre de la prise en charge médicale des patients incapables de discernement. Voici dans l'ordre les personnes habilitées à représenter la personne incapable de discernement :

1. la personne désignée comme représentant thérapeutique dans les directives anticipées ou le mandat pour cause d'incapacité;
2. la curatrice ou le curateur (s'il existe un droit de représentation en cas de mesures médicales);
3. la conjointe ou le conjoint ou la/le partenaire enregistré(e) si elle ou il fait ménage commun avec la personne incapable de discernement ou lui fournit une assistance personnelle régulière;
4. la personne faisant ménage commun avec la personne incapable de discernement et qui lui fournit une assistance personnelle régulière;
5. les descendants (à condition qu'ils fournissent une assistance personnelle régulière);
6. les parents (à condition qu'ils fournissent une assistance personnelle régulière);
7. les frères et sœurs (à condition qu'ils-elles fournissent une assistance personnelle régulière).

QUESTIONS D'ORDRE FINANCIER ET JURIDIQUE

Lorsque des questions surviennent en rapport avec le droit successoral (p. ex. la rédaction et l'authentification d'un testament) ou avec le droit de la famille (p. ex. contrat de mariage ou mandat pour cause d'incapacité), l'avis d'un notaire peut s'avérer très utile.

Les assistantes sociales et assistants sociaux répondront volontiers à toutes les questions d'ordre financier, notamment en rapport avec la demande de prestations AI, l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie, les coûts des prestations ambulatoires (p. ex. les associations d'Aide et de soins à domicile) ou autres. Ils pourront également vous assister de manière concrète dans les tâches administratives.

LIEU DE FIN DE VIE ET AMÉNAGEMENT

Les désirs relatifs au lieu de fin de vie varient d'une personne à l'autre. Il vaut donc la peine que les proches s'entretiennent ouvertement avec elle à ce propos pour connaître ses attentes et ses souhaits, mais aussi ses craintes. Nous conseillons à toutes les personnes impliquées de décider ensemble si les derniers jours devraient se dérouler à la maison, dans une maison de retraite, un hôpital ou un résidence palliative. Le lieu choisi par la personne en fin de vie n'est pas forcément approprié, notamment lorsque les mesures mises en place ne suffisent plus à apaiser la souffrance ou que les proches ont besoin d'un moment de répit. Les soins et l'accompagnement approprié de la personne concernée et la gestion responsable des propres ressources sont plus importants que la représentation idéale du lieu de fin de vie.

ACCOMPAGNEMENT EN INSTITUTION

Avant d'organiser un séjour dans une maison de retraite, un hôpital ou résidence palliative, les proches devraient se renseigner sur les possibilités suivantes :

- Participation aux soins
- Aménagement de la chambre
- Cérémonie d'adieu et rituel avec un professionnel de l'aumônerie, une personne représentant sa propre religion ou confession religieuse, ou une autre personne accompagnatrice
- Horaires d'entretien adéquats avec les professionnels

- Possibilités d'hébergement
- Restauration
- Espaces de repos en dehors de la chambre
- Coûts d'une place de parc.

ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Nous vous recommandons une planification minutieuse avec les professionnels si la personne en fin de vie est accompagnée et soutenue à domicile. Vous devriez être en mesure d'appeler à l'aide à tout moment et disposer de numéros d'appel nécessaires en cas de question ou d'urgence. Certains services sont joignables 24 heures sur 24. Lorsque différents services sont impliqués, il convient de connaître leurs disponibilités. Avec l'appui des services d'aide et de soins à domicile, définissez le matériel de soin et le mobilier nécessaires (p. ex. un lit réglable en hauteur).

Le soutien peut aussi provenir de l'entourage proche ; toutefois, il arrive souvent que les amis et les voisins n'osent pas proposer leur aide. Les aides bénévoles existent et peuvent vous consacrer du temps, renseignez-vous de l'offre existant dans votre région. Une planification hebdomadaire peut se révéler utile pour la coordination. Prévoyez aussi du temps pour vous.

- Outre la prise en charge des enfants par la famille et les amis, il existe d'autres offres spécifiques (p. ex. des personnes de confiance, des services de garderie ou de l'accueil de midi). Il est judicieux de se renseigner auprès des communes et des écoles.
- Faire les commissions et d'autres courses ou la promenade avec le chien sont des tâches simples dont d'autres personnes se chargeront volontiers.
- Vous devriez aussi favoriser les activités individuelles, comme la visite chez le coiffeur, le cours

de chant, le sport ou une sortie au cinéma. Se faire plaisir permet de reprendre des forces.

- Echanger avec des personnes de confiance est un moyen efficace pour lutter contre la solitude. Inviter quelqu'un à domicile permet d'entretenir le contact avec l'extérieur tout en restant proche de la personne en fin de vie.

PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS

L'élaboration d'un plan anticipé de soin et d'urgence permet l'accompagnement digne de la personne durant les derniers jours de sa vie, que ce soit à domicile, à l'hôpital, dans une maison de retraite ou résidence palliative. Ce plan devrait comprendre les directives concernant les médicaments, les soins et d'autres mesures qui pourraient être mises en œuvre en cas de changement attendu ou inattendu, de l'état de santé. Ce plan sera élaboré en collaboration entre le médecin, les soignants et vous. Il constitue un instrument utile dans le cadre de la collaboration entre les proches, les professionnels du corps médical et d'autres personnes chargées du suivi. Il confère un sentiment de sécurité et fournit à toutes les personnes impliquées les informations les plus importantes afin d'agir comme il se doit.

ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL

Peut-être souhaiteriez-vous consulter un aumônier qui accompagne la personne en fin de vie et ses proches ? À domicile, vous pouvez contacter l'interlocuteur local de votre commune. Les hôpitaux, les maisons de retraite, les résidences palliative et certains services ambulatoires emploient des professionnels de l'aumônerie. Ces derniers sont aconfessionnels et transmettent, si souhaité, les coordonnées de représentants de différentes religions et confessions. Le professionnel de l'accompagnement spirituel répond aux questions de la personne concernée et s'entretient avec elle sur ses angoisses et ses espoirs. Les thèmes abordés sont,

par exemple, la détresse morale, la pression psychologique ou le désir d'un accompagnement paisible et réconfortant. Les proches peuvent aussi s'entretenir avec l'aumônier. Les prières, la lecture de textes religieux ou spirituels ou la pratique de rituels d'adieu peuvent apporter force et réconfort aux personnes concernées et à leurs proches, quelle que soit leur confession.

RITUELS

Les personnes présentes au chevet de la personne en fin de vie sont souvent habitées par des sentiments très forts que les mots peinent à décrire. Les rituels peuvent leur accorder un sentiment de sécurité et de consolation. Le professionnel de l'aumônerie peut proposer différentes formes individuelles. Chaque personne et chaque famille connaissent et pratiquent des rituels personnels, qu'ils soient quotidiens ou de nature spirituelle. Si vous n'êtes pas certain de la mise en œuvre d'un rituel à l'hôpital, dans une maison de retraite ou un résidence palliative, vous pouvez vous adresser à des professionnels qui vous soutiendront volontiers.

SOUHAITS AU-DELÀ DE LA MORT

Les souhaits particuliers exprimés concernant la cérémonie funéraire, la cérémonie d'adieu ou l'enterrement peuvent être discutés au préalable avec les interlocuteurs compétents.

Si un rapatriement dans le pays d'origine est souhaité, il convient de le planifier à temps. L'office de l'état civil ou l'entreprise de pompes funèbres compétente pourra apporter les renseignements nécessaires.



4. MESURES UTILES

J'AIMERAIS FAIRE QUELQUE CHOSE, MAIS QUOI ?

Parfois, les proches ou les aides bénévoles souhaitent apporter leur contribution pour apaiser les souffrances de la personne en fin de vie, mais se sentent incertains, dépassés ou impuissants. C'est tout à fait compréhensible. Durant la phase terminale, le corps, l'état de conscience, les besoins et le comportement de la personne concernée changent. Dans le présent chapitre, nous souhaitons aborder les changements qui peuvent survenir et vous exposer les mesures pratiques permettant d'atténuer les symptômes. Les symptômes mentionnés ci-après constituent une vue d'ensemble visant à servir de guide. Ils n'apparaissent pas de manière systématique. La phase terminale peut tout à fait se dérouler dans le calme.

En plus des médicaments, les différentes formes d'attention sont primordiales. Votre présence est essentielle.

L'échange régulier avec les professionnels permet d'évaluer l'état de la personne concernée. Planifiez avec eux les éventuelles mesures à prendre. Décidez quelles tâches vous souhaitez assumer sans dépasser vos propres limites.

FAIM ET SOIF

Durant les derniers jours de la vie, la personne concernée perd en général toute sensation de faim, ce qui est parfaitement normal. Le corps n'est pratiquement plus en mesure de digérer les aliments. Ne vous inquiétez pas : la personne concernée ne mourra pas de faim. Si elle devait exprimer un souhait particulier, il peut être réalisé lorsque c'est possible. Le besoin de boire peut également disparaître durant les derniers jours de la vie. Certaines personnes en fin de vie souffrent toutefois d'une forte sensation de soif, ce qui est principalement dû à la sécheresse des muqueuses buccales. Un soin de bouche régulier (voir tableau) peut apporter un soulagement.

Adressez-vous à un professionnel si vous remarquez que la personne concernée fait des fausses routes,

en mangeant ou en buvant, tousse ou se racle la gorge.

Assouvir les envies

- En règle générale, des boissons et des aliments froids et faciles à avaler sont préconisés (p. ex. glaces, yaourts, compotes).
- Utilisez des cuillères à café, car les couverts trop grands peuvent causer des hauts-le-cœur.
- Offrez plusieurs fois de très petites portions (2 à 3 cuillères à la fois suffisent).

Remédier à la sécheresse buccale

- De petites quantités de la boisson préférée peuvent être versées goutte à goutte à l'intérieur de la joue.
- Vous pouvez aussi pulvériser la boisson sur sa langue à l'aide d'un spray buccal ou glisser des petits glaçons à l'intérieur de sa joue. Presque toutes les boissons peuvent être transformées en glaçons : jus de fruits, Coca Cola, thé, bière, etc.
- Vous pouvez aussi donner à la personne une éponge ou un gant de toilette imbibé. Lorsqu'elle mord dessus, attendez qu'elle le relâche.

Hydrater les lèvres sèches

- Appliquez une pommade grasse ou une huile avec différents parfums.

MÉTABOLISME MODIFIÉ

Circulation sanguine

Celle-ci se concentre de plus en plus sur les organes vitaux, en particulier le cœur et le cerveau. Par conséquent, les bras et les jambes de la personne concernée peuvent paraître froids au toucher et présenter une couleur bleutée. Cela ne signifie pas que la personne concernée perçoit une sensation de froid. Essayez différentes choses et observez ce qui lui apporte le plus de confort.

Fièvre

Si la peau est chaude, la fièvre pourrait en être la cause. Si la personne concernée ne semble pas en souffrir, nous recommandons de faire preuve de retenue dans l'utilisation des médicaments contre la fièvre. En revanche, si elle paraît incommodée, il convient de prendre les mesures nécessaires pour son confort, comme la découvrir, mettre des compresses fraîches aux extrémités, poignets, chevilles (la température de l'eau ne devrait pas être inférieure de plus de 0,5 C à celle du corps). Il arrive lorsque la fièvre monte que la personne ait froid et frissonne, couvrez-là. Des médicaments pour baisser la fièvre et la douleur peuvent être nécessaires pour apporter un soulagement.

Élimination

La quantité d'urine diminue au cours des derniers jours de la vie. Sa couleur est plus foncée et son odeur plus intense.

Il peut arriver que la personne concernée développe alors une odeur corporelle désagréable. Si elle a des difficultés à se rendre aux toilettes ou si elle ne contrôle plus sa vessie, il existe un large éventail de produits et de mesures. Les professionnels de l'Aide et soins à domicile vous aideront dans le choix, l'organisation et l'application des aides correspondantes.

FATIGUE, BESOIN DE CALME ET RETRAIT

La personne concernée se tourne de plus en plus vers «son monde intérieur». Souvent, elle se distancie de son entourage et de la vie. Ses forces diminuent, la fatigue et l'envie de dormir prennent le dessus. Les activités quotidiennes comme se lever, tenir un verre ou se brosser les dents ne sont souvent plus possibles. Il se peut qu'il soit parfois difficile, voire impossible de réveiller la personne concernée et qu'elle soit parfaitement éveillée et retrouve ses repères à d'autres moments. Tandis que la personne concernée n'est pas réactive, d'importants processus internes peuvent se dérouler en préparation au décès. Il est parfois utile de planifier et répartir les heures de visite afin de ne pas la surcharger.

Si cette dernière ne souhaite ou ne peut plus se lever durant une longue période, veillez à ce qu'elle soit le plus confortable possible. Aidez-la à changer de position et informez, dans tous les cas, un professionnel de soin afin de prendre les mesures appropriées pour éviter tout point de pression sur la peau.

PERCEPTION ET COMMUNICATION ALTÉRÉES

Différents facteurs peuvent causer une altération de la perception ou une certaine agitation chez la personne en fin de vie, ce qui peut aussi entraver ses capacités à communiquer.

L'orientation spatiale, temporelle et situationnelle est de plus en plus restreinte, ce qui peut causer de l'agitation. Assurez-vous que les tâches quotidiennes se déroulent comme d'habitude. La routine a un effet rassurant. Souvent, la présence d'une personne dans la chambre peut apaiser la personne en fin de vie, sans qu'elle ait besoin de parler. Ne perturbez pas l'alternance du jour et de la nuit en obscurcissant la chambre. Mentionnez le jour de la semaine et l'heure de la journée et décrivez à la personne en fin de vie tous les soins ou autres manipulations effectués, même si elle n'est que partiellement éveillée, endormie ou dans le coma. De nombreuses études ont montré que les personnes en fin de vie entendent et comprennent souvent tout ce qui se passe autour d'elles, et ce, presque jusqu'au dernier instant.

L'agitation peut parfois se manifester sous forme d'un grand besoin de bouger. Peut-être la personne a besoin de s'asseoir ou de se lever. Il pourrait être judicieux de lui proposer de l'aide, par exemple en lui permettant de s'asseoir au bord du lit et de poser les pieds au sol, ou encore d'effectuer de petits mouvements, ensemble, en restant dans le lit.

Dans certains cas, l'agitation peut entraîner un comportement agressif. Essayez alors de garder votre calme et ne le prenez pas personnellement. Consultez les professionnels pour connaître les causes de cette agitation. Même si cela peut sembler difficile, tentez de faire preuve de compréhension.

Si vous remarquez que la communication devient de plus en plus difficile, nous vous conseillons de formuler vos questions et affirmations de la manière la plus simple possible. Formulez par exemple, les questions afin que la personne concernée n'ait à répondre que par oui ou par non.

Il peut arriver que celle-ci ne reconnaisse pas certaines personnes qui lui sont familières, ce qui peut être blessant. Parlez-lui de manière claire et compréhensible et dites-lui qui vous êtes. Parfois, elle ne reconnaît pas le visage, mais reconnaît la voix. Il se peut également qu'elle se trouve dans un état de conscience altérée et qu'elle ne soit pas capable de réagir de manière appropriée, malgré vos efforts. Dans de telles situations, fiez-vous à votre intuition. Votre simple présence constitue un soutien précieux.

Peut-être que la personne concernée entend ou voit des choses que vous ne percevez pas. N'essayez pas de la convaincre que cette réalité n'existe pas. Il est plus judicieux d'y participer et, le cas échéant, d'en demander la signification. Respectez le fait que la personne concernée a peut-être une longueur d'avance sur vous, raison pour laquelle vous ne comprenez pas tout ce qu'elle dit.

CHANGEMENTS DE LA RESPIRATION

Mode respiratoire

Durant la phase finale, le mode respiratoire peut changer plusieurs fois. Le souffle peut accélérer, ralentir ou s'affaiblir. Parfois, la respiration peut s'interrompre jusqu'à 60 secondes. À eux seuls, ces changements ne signifient pas que la personne concernée se trouve en difficultés respiratoire.

Difficultés respiratoires

Si vous deviez constater des signes clairs de difficultés respiratoire (p. ex. une détresse respiratoire exprimée, une respiration rapide, une expression tendue ou angoissée, des lèvres bleutées) gardez votre calme, si possible. Surélevez le haut du corps de la personne et veillez à ce que sa cage thoracique ne soit pas entravé par des habits ou autres. Ouvrez la fenêtre et respirez calmement. Si vous êtes à la mai-

son, n'hésitez pas à consulter le plan d'urgence et de suivi et administrez-lui les médicaments de réserve prescrits. En général, la morphine est le remède de choix. La quantité prescrite (y c. celle de réserve) n'a aucun effet négatif sur la respiration et, contrairement à une opinion répandue, n'accélère pas la mort. En parallèle de ces mesures immédiates, il faut aussi chercher la cause de l'insuffisance respiratoire. Consultez immédiatement un professionnel de soin afin de garantir un traitement adéquat. Un apport d'oxygène durant la phase terminale n'apporte que rarement un soulagement, car l'insuffisance respiratoire n'est généralement pas due à un manque d'oxygène.

Bruits respiratoires

Lorsque la salive n'est plus expectorée ou avalée en raison d'une faiblesse résultant de pertes de connaissance de plus en plus fréquentes ou de la perte du réflexe de toux, la respiration est accompagnée de râles. L'expérience montre que ces bruits respiratoires sont plus gênants pour les personnes présentes que pour la personne concernée. La plupart du temps, cette dernière ne souffre pas d'insuffisance respiratoire. Néanmoins, dans cette situation, il n'est pas judicieux qu'elle soit placée en position couchée sur le dos, car sa respiration peut être entravée. Une position couchée sur le côté fortement inclinée peut atténuer en partie les bruits respiratoires et favoriser l'écoulement de sécrétions. Les professionnels de soins restent à votre disposition pour toute information complémentaire.

LES DERNIÈRES HEURES ET MINUTES DE VIE

Souvent, les personnes en fin de vie ne sont plus en mesure de s'exprimer dans les dernières heures de la vie. Si, en tant que bénévole, vous avez l'impression que la mort va survenir prochainement, contactez les proches et les professionnels. Si vous êtes un proche, laissez-vous guider par votre intuition. Quelles personnes de référence faut-il contacter ? Avez-vous l'impression que la personne concernée attend encore la visite de quelqu'un d'important ? Le cas échéant, contactez-la si possible. Une présence prolongée auprès de la personne

concernée n'est pas forcément nécessaire. Là aussi, fiez-vous à votre instinct.

Les changements décrits dans le présent chapitre peuvent survenir au cours des derniers jours, des dernières heures ou minutes de vie. Outre une baisse de la température du corps, on peut souvent constater une pâleur autour de la bouche et du nez. On appelle cela le triangle nasal. Peu avant le décès, le battement du cœur est faible et irrégulier, le pouls est pratiquement imperceptible. L'activité cérébrale diminue, impliquant que la perception est restreinte. En fin de vie, bon nombre de personnes connaissent de longues pauses respiratoires, interrompues par quelques longues inspirations consécutives, qui finissent par s'arrêter définitivement. Le cœur s'arrête et, quelques minutes après l'interruption du système cardiovasculaire, la mort cérébrale survient.

Être témoin de ce passage de la vie à la mort est un moment particulier. Chaque situation est unique et peut-être que votre expérience éveillera chez vous un sentiment de profond bouleversement, d'émoi, voire de consolation.

Certaines personnes préfèrent mourir seules après que les êtres qui les ont accompagnées aient quitté la chambre. Peut-être que cela ne correspond pas à ce que vous aviez imaginé ou souhaité. En tant que proche, il se peut que vous vous sentiez coupable ou ayez l'impression d'avoir manqué quelque chose d'important. Exprimez et acceptez vos sentiments peut vous aider à les surpasser. Le sentiment de culpabilité qui survient dans ces situations n'est souvent pas lié à une culpabilité réelle, mais plutôt aux attentes très élevées envers soi-même qui n'ont pas été remplies.

Si vous en ressentez le besoin, partagez vos expériences avec une personne de confiance.



5. DIRE ADIEU ET FAIRE SON DEUIL

Lorsque la personne concernée est décédée, une atmosphère unique emplit la pièce. Accordez-vous le temps nécessaire pour dire adieu et prendre pleinement conscience de ce moment. Si vous le souhaitez, communiquez avec le défunt, réalisez un rituel personnel. En d'autres termes, faites ce qui est important pour vous. Appelez ensuite les professionnels médicaux, qui vous aideront pour la suite des événements. Un médecin doit confirmer le décès. Les professionnels de soins vous aideront dans la préparation du défunt.

Peut-être souhaitez-vous que le professionnel de l'aumônerie ou un représentant de votre religion ou confession religieuse se tienne à vos côtés.

PRÉPARATION DU DÉFUNT

Selon les besoins et les exigences, la personne décédée est soigneusement lavée et habillée. Dans de nombreuses régions, le lavage est réalisé par une personne désignée au sein de la famille ou de la communauté religieuse. Parfois, ce rituel est accompagné d'objets ou de fleurs. Pour bon nombre de proches, ainsi que pour le personnel de soins, cet acte correspond à un rituel d'adieu. Demandez aux professionnels compétents comment vous pouvez aider si vous le souhaitez, sachez toutefois que vous n'avez aucune obligation d'y participer.

VEILLÉE DU DÉFUNT

Les options de présentation du défunt varient et dépendent du lieu de fin de vie, partagez vos besoins et souhaits avec les officiers des pompes funèbres. Une veillée à domicile peut durer jusqu'à quatre jours ou plus. Les pompes funèbres vous soutiendront dans cette démarche. Aménagez la pièce se-



lon votre goût, que ce soit à domicile ou dans une institution, pour une cérémonie d'adieu en toute dignité.

DEUIL

La tristesse est une réaction normale et naturelle à une perte significative et peut affecter l'être tout entier et le bien-être d'une personne. Le deuil n'est pas seulement une réaction émotionnelle. Il s'agit d'un processus dynamique et complexe qui peut avoir lieu à différents niveaux. Il se manifeste à travers une multitude de sentiments, de pensées, de comportements et de réactions physiologiques ainsi qu'à travers les changements dans les relations. Par conséquent, chacun exprime sa tristesse à sa manière. Certains font comme si la personne décédée était encore là, par exemple en continuant de mettre le couvert. Parfois, le besoin de s'isoler peut devenir très intense. Parfois, tout s'avère pénible et les personnes en deuil ont l'impression de ne plus savoir réagir de manière appropriée. Certains plongent dans une activité intense pour ne pas devoir se confronter à leurs sentiments et au deuil. Ils évitent probablement les situations qui leur rappellent la personne décédée. En revanche, d'autres se mettent précisément dans des situations similaires à celles qu'ils ont vécues avec la personne décédée pour trouver du réconfort.

Acceptez votre deuil et prenez l'espace et le temps nécessaire. Confiez-vous à des personnes avec qui vous pouvez parler de la perte de votre être cher.

Certaines personnes affirment que le deuil ne prend jamais fin, mais qu'avec le temps, elles apprennent à vivre avec. Si vous sentez que votre tristesse ne faiblit pas mais qu'au contraire elle s'intensifie avec le temps, nous vous recommandons de demander de l'aide professionnelle. Il existe des manuels utiles (voir chapitre 6) qui décrivent des situations de deuil et leurs répercussions ainsi que les voies possibles pour s'en sortir.

SOUICIS FINANCIERS

En tant que proche, vous avez peut-être interrompu votre activité professionnelle, de manière temporaire ou définitive, pour assumer des tâches de soins. Si les pertes de revenu et les soucis financiers y relatifs deviennent un obstacle, adressez-vous au service de conseil compétent (service d'assistance sociale, services de conseil en matière de budget et d'endettement).

MOT DE LA FIN

Chers proches, chers bénévoles, nous espérons que cette brochure vous apportera un peu de soutien dans cette épreuve exigeante et chargée en émotions. Nous vous souhaitons beaucoup de force, de courage et d'espoir durant ce processus.

6. LIENS ET RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Sites utiles :

Accompagnement en cas de deuil. Ville de Genève :
<http://www.ville-geneve.ch/themes/public/se-niors/penser-mort/accompagnement/>

Accovimo; groupes de bénévoles Valais :
<https://www.accovimo.ch/fr/> (Sion-Sierre),
www.amie-martigny.ch (Martigny)
www.accovimochablais.com (Chablais)

Assistance téléphonique pour les urgences palliatives. Canton de Berne : Pallifon 0844 148 148,
<https://palliativebern.ch/fr/pallifon/pallifon/>

Association de proches aidants, Suisse-Romande :
<https://proches-aidants.ch/etre-proche-aidant/>

Association proches aidants. Valais.
<https://www.proches-aidants-valais.ch/fr/trouver-aide-103.html#topSearch>

Astrame. Prendre soin des enfants et des liens familiaux :
<https://www.astrame.ch/accueil.html>

Caritas Jura :
<https://www.caritas-jura.ch/besoin-d-aide/deuil-maladie-accompagnement>

Caritas Neuchâtel :
<https://www.caritas-neuchatel.ch/nos-prestations/proches-aidants>

Caritas Vaud :
<http://www.caritas-vaud.ch/nos-prestations/mentorat-et-accompagnement-benevole/accompagner-la-vie>

Conseil cantonal de l'aumônerie œcuménique des hôpitaux et cliniques (CAHOSP). Canton de Vaud :
<http://aumoneriessolidarite.eerv.ch/hopitaux-et-cliniques/>

Croix Rouge Suisse :
<http://www.proche-aidant.ch/informations/fin-de-vie>

Deuil : Être accompagné (avant, pendant et après la mort). Suisse-Romande :
www.deuils.org

Espace proches. Centre d'information et soutien pour les proches et les proches aidants. Canton de Vaud : 0800 660 660 :
<https://www.espaceproches.ch/>

Groupe de soutien. Fondation La Chrysalide. La Chaux-de-Fond, canton de Neuchâtel :
<http://www.chrysalide.ch/index.php?p=groupes>

palliative.ch. Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs :
<https://www.palliative.ch/fr/palliative-ch/>

palliative fribourg :
<http://www.palliative-fr.ch/palliative-care/>
Hotline Soins Palliatifs Fribourg : 026 426 00 55

palliative genève :
<https://www.palliativegeneve.ch/reseau-genevois>

palliative vaud :
<http://www.palliativevaud.ch>
palliaphone: 021 800 35 35

palliative valais :
http://www.palliative-vs.ch/index_site.php?lang=fr&page=liens

Pro Senectute :
<https://www.prosenectute.ch/fr.html>

Réseau de soins genevois pour le maintien à domicile et l'accompagnement des proches aidants :
<https://www.ge.ch/reseau-soins-genevois-maintien-domicile-accompagnement-proches-aidants>

Tuasmalou. Les Maux de l'enfant :
<http://www.tuasmalou.ch/livres/produits/deuil>

Vivre avec la mort. Fribourg :
<http://www.valm.ch/accompagnement/deuil>

Livres, textes, brochures et calendriers :

Borasio, G. D. Mourir : ce que l'on sait-ce que l'on peut faire-comment s'y préparer. 2e édition, Société 2019

Fauré, C. Accompagner un proche en fin de vie : Savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins. Éditions Albin Michel, 2016

Feintrenie, X. L'accompagnement d'une mère, témoignage et questionnement. Éditions Jouvence, 2010

Müller Lydia, La fin de vie, une aventure. Ed. Dervy, 2012

Poletti, R. Être proche aidant, c'est apprendre à danser sous la pluie, plutôt que d'attendre la fin de l'orage. Éditions Jouvence, 2019

Les sites et références bibliographiques ne constituent qu'une sélection de sources utiles. Celle-ci n'est pas exhaustive.



MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Groupe de travail principal

Ruth Berweger (infirmière spécialisée)
Priska Bützberger (spécialiste en oncologie, médecine palliative)
Steffen Eychmüller (spécialiste en médecine palliative)
Monica Fliedner (infirmière spécialisée)
Helga Horstmann (infirmière spécialisée)
Markus Minder (spécialiste en gériatrie, médecine palliative)
Esther Schmidlin (infirmière spécialisée)
Karin Tschanz (pasteur)
Isabelle Weibel (infirmière spécialisée)
Sofia Zambrano (post-doctorant)



Groupe de travail étendu

Andrea Jenny, travaille sociale, accompagnement des aides bénévoles
Beat Beck, aide bénévole
Claudia Graventa, aide bénévole
Doris Lüscher, accompagnatrice bénévole
Esther Zürcher, professionnelle des pompes funèbres
Franz Bühler, proche
Franziska Trueb, responsable de soins
Horst Rettke, spécialiste en sciences infirmières
Ingo Imholz, aide bénévole
Markus Feuz, expert en soins
Maya Monteverde, proche et experte en soins
Monika Gysi, proche
Reni Greuter, proche
Silvia Brims, intensiviste
Silvia Freitag, aide bénévole
Sophie Pautex, spécialiste en médecine interne, gériatrie, soins palliatifs
Stefan Mauron, proche

Révision

Docteur en philosophie Susanne Cappus (version Allemand),
Béatrice Godoy et Chelo Fernandez (version Français)

Images

Les images ont été gracieusement fournies par Esther Schmidlin
et Septumia Jacobson, Nitish Meena, Aaron Burden and Nadia Ivanova on Unsplash

Impressum

palliative ch
Bubenbergplatz 11
3011 Bern
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Dons

La société professionnelle palliative ch promeut les soins palliatifs en Suisse. palliative ch s'engage en faveur d'un accès équitable des personnes concernées et de leurs proches aux soins palliatifs, en faveur d'une prise en charge complète, en faveur d'une qualité d'offres la meilleure possible et en faveur de la formation et la recherche en soins palliatifs. En tant qu'association à but non lucratif, palliative ch est dépendante des dons pour le financement de ses nombreuses activités.

Nos coordonnées de paiement

Informations complémentaires pour vos dons via e-banking :

- IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4
- IBAN Adresse de la banque – Die Schweizerische Post, PostFinance, Nordring 8, 3030 Berne
- IBAN Adresse du bénéficiaire – palliative ch – Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Bubenbergplatz 11, 3011 Berne
- BIC (SWIFT) POFICHBEXXX

Merci vivement à l'avance pour vos dons.

© palliative ch 2019. Toute utilisation de ce document sans l'approbation explicite de son auteur contrevient à la protection du droit d'auteur et est proscrite.

Traduction de l'allemand – en cas de divergence d'interprétation ou dans les traductions entre les différentes versions linguistiques de ce document, seule la version originale allemande fait foi.