

Conversation au chevet d'un mourant

# « Combien de temps reste-t-il ? »

Par **Kim Sadler**, B.Sc.inf., Ph.D (c.) Ps., et **David Wright**, Ph.D. Nursing, CHPCN(C)

© Lynn Johnson / National Geographic Stock

Estimer le pronostic pour mieux soutenir le patient et ses proches



*M. Saulnier, 68 ans, est atteint d'un cancer du pancréas. Il a perdu 50 livres au cours des six derniers mois. Hospitalisé depuis une semaine, il est confiné au lit à cause de sa faiblesse. En l'absence de ses proches, il vous demande : « Combien de temps me reste-t-il ? »*

*M<sup>me</sup> Ladouceur, 88 ans, est atteinte d'un cancer du sein stade 4. Elle est léthargique depuis une dizaine de jours. Depuis ce matin, elle a des râles respiratoires. Ses enfants vous demandent : « Devrions-nous rester à son chevet cette nuit ? »*

**E**t l'infirmière de répondre : « Vous devriez en discuter avec le médecin », « Dieu seul sait », « Ne pensez pas à cela, profitez du moment », ou « Gardez espoir, on peut tenter autre chose ». Toutes ces réactions ont en commun un déni de la mort. Dans ces exemples, l'infirmière, mal à l'aise, évite la discussion sur le pronostic en la redirigeant à quelqu'un d'autre ou en la différant dans le temps. Son malaise peut provenir d'un certain sentiment d'impuissance, voire d'échec. Plusieurs études démontrent la difficulté à accepter les limites de la science et l'inévitabilité de la fin (Christakis et Lamont, 2000). Non seulement la maladie terminale place l'infirmière devant les limites de son savoir faire, mais aussi, devant celles de son savoir-être. Peu importe la compassion dont elle fait preuve, l'issue est inévitable : son patient mourra.

Au chevet d'un mourant, l'infirmière aussi fait face à sa propre mortalité. Le psychiatre Irvin Yalom (1980) écrit : « La terreur liée à la mort est omniprésente. Elle est d'une telle ampleur qu'une partie considérable de l'existence de l'Homme est consacrée à la nier » (traduction libre).

## Le visage de la mort

L'infirmière connaît-elle le processus de la mort ? Cette méconnaissance explique en partie qu'elle puisse se sentir prise au dépourvu par des questions sur le pronostic. D'ailleurs, le visage de la mort a considérablement changé au cours des dernières décennies. Auparavant, les maladies infectieuses se classaient parmi les principales causes de mortalité. Faute de traitement efficace, la survie des malades était courte. De nos jours, la mort survient davantage après de longues et éprouvantes batailles contre des maladies incurables. La souffrance y est souvent intimement liée, tellement que de nombreux patients demandent d'accélérer le processus de la mort.

L'estimation du pronostic permet à l'infirmière de mieux soutenir le patient et sa famille. Ainsi, elle renseigne les proches sur les étapes précédant la mort, les aide à départager leur propre expérience de celle du mourant et les soutient pour qu'ils puissent contribuer au confort de l'être aimé.

La maladie terminale place l'infirmière devant les limites de son savoir-faire, mais surtout, celles de son savoir-être.

## Pourquoi l'estimation pronostique est-elle importante ?

Parce qu'elle permet :

- de prévoir la transition du patient des soins curatifs aux soins palliatifs ;
- de vérifier l'admissibilité du patient à des programmes ou à des ressources d'accompagnement de fin de vie ;
- au patient et au personnel soignant de prendre des décisions éclairées quant aux traitements et aux soins ;
- au patient de prendre ses dernières dispositions ;
- aux proches de vivre le plus harmonieusement possible la fin de la vie d'un être cher.

### L'estimation du pronostic

Certains changements relationnels et physiologiques se produisent en fin de vie. Ils peuvent guider l'estimation pronostique.

**Le retrait.** Quelques mois avant son décès, le patient manifeste une baisse d'intérêt envers le monde extérieur. Il communique moins avec ses proches alors qu'au même moment, eux, éprouvent un besoin intense de contact avec l'être aimé. L'infirmière peut les aider à modifier leur façon d'être en relation avec le patient. Par exemple, les proches peuvent apprendre à être « présents », même en silence. Graduellement, l'infirmière aide ainsi l'entourage à « lâcher prise » et au moment du décès, la séparation déjà amorcée facilite le processus du deuil (Lowey, 2008).

**La fatigue.** Elle s'installe quelques mois avant le décès et s'intensifie rapidement au cours des dernières semaines. Au début, la mobilisation peut être encouragée afin d'augmenter le niveau d'énergie, mais habituellement, le patient deviendra confiné au lit pendant les semaines précédant sa mort. Cette période est propice aux conflits lorsque le patient ou ses proches refusent d'accepter l'inévitable déclin d'énergie. L'infirmière doit accepter cette résistance, elle fait partie du deuil.

**Perte d'appétit et dysphagie.** La perte d'appétit commence plusieurs mois avant le décès et est d'étiologie multiple. Si le pronostic est de plusieurs mois, l'apport nutritionnel peut être optimisé. Mais s'il n'est que de quelques semaines, le confort du patient doit l'emporter sur son bilan calorique. Au cours des derniers jours, la dysphagie découle d'une faiblesse et d'une altération des fonctions neurologiques.

C'est une période complexe et difficile pour les proches qui ont souvent l'impression que la personne aimée est en train de « mourir de faim » et que le personnel soignant en est complice. Ils prennent alors le rôle de « police » de la nutrition (Callanan, 2008). Leur relation avec l'être aimé en est transformée. Chaque interaction gravite autour de ce qu'il a réussi ou non à ingérer. Ils continueront même à le nourrir après qu'il a perdu le réflexe de déglutition.

Il est important d'expliquer aux proches que ce désintérêt du patient pour la nourriture est signe que son organisme ne parvient plus à digérer les aliments. L'être aimé ne mange plus parce qu'il va mourir et non l'inverse. Quant à la nutrition parentérale, elle est rarement indiquée en fin de vie en raison des complications possibles et du peu de bénéfices escomptés.

**Déshydratation.** En fin de vie, une baisse de tension artérielle et une tachycardie sont normales. Il n'est souvent plus nécessaire de surveiller assidûment les signes vitaux. Si le pronostic est de quelques mois à quelques semaines, une hydratation parentérale ou sous-cutanée peut être envisagée. Et même pendant les dernières semaines, une hydratation peut être bénéfique dans certaines situations (p. ex., délirium, obstruction intestinale).

Mais si l'hydratation peut parfois allonger la vie quelque peu, elle n'inverse pas le processus de mort. L'hydratation devra être arrêtée lorsque ses effets secondaires entraîneront plus d'inconfort pour le patient que d'avantages, par exemple de l'œdème ou des sécrétions respiratoires. Quant à la xérostomie, des soins de bouche fréquents suffisent généralement à soulager l'inconfort.

Le pronostic d'un patient sans alimentation ni hydratation est habituellement de trois à quatorze jours.

**Altération des fonctions neurologiques.** L'état de conscience est modifié par des facteurs irréversibles. Au cours des dernières semaines, les périodes de sommeil sont plus fréquentes et se prolongent. Si le pronostic est de plusieurs mois à plusieurs semaines, on peut traiter les étiologies responsables de l'altération de l'état de conscience. Mais en toute fin de vie, ces interventions deviennent futiles.

On encourage les proches à profiter des périodes d'éveil du patient. Pendant ses périodes de sommeil, on se fait souvent demander : « Est-ce un coma ? » L'infirmière avertie saisit que cette question ne révèle pas une curiosité par rapport à la neurophysiologie, mais plutôt une incertitude existentielle. En effet, les proches veulent plutôt dire : « Est-ce que mon être aimé est encore ici ? » Entendre que le patient bénéficie toujours d'une présence et d'affection apporte du soulagement.

**Respiration.** Au cours des derniers jours, la respiration devient habituellement irrégulière en fréquence, amplitude et rythme (p. ex., Cheyne-Stokes). Au cours des dernières heures, elle peut devenir superficielle, s'accompagner de périodes d'apnée, ainsi que de râles respiratoires. Les râles sont causés par une augmentation des sécrétions et une inhabilité à les évacuer en raison d'une diminution du réflexe de toux et de déglutition. Un changement de position et l'administration d'anticholinergiques pourront diminuer les symptômes causés par les sécrétions. La succion oropharyngée est à éviter, car elle est traumatique et génère plus de sécrétions. Ces changements font partie du processus normal de la mort et ne doivent pas être confondus avec une détresse respiratoire.

On reconnaît la détresse respiratoire par la présence de dyspnée chez le patient conscient. La dyspnée est une expérience subjective caractérisée par une perception de difficulté à respirer ou d'essoufflement, qui peut ou non être liée à certains symptômes physiques ou paramètres biochimiques. Pour un patient qui n'est plus en mesure de communiquer sa détresse, l'infirmière s'appuie davantage

Tableau 1	
PRONOSTIC	CARACTÉRISTIQUES POSSIBLES
Quelques mois	Repli sur soi Diminution de l'apport alimentaire Siestes, somnolence
Quelques semaines	Désorientation, confusion Baisse de la tension artérielle, tachycardie Congestion respiratoire, dyspnée avec effort minime Fatigue profonde, somnolence Refus de nourriture, absorption minime de liquide
Quelques jours	Confinement au lit
Quelques heures	Difficulté à avaler des médicaments Somnolence, léthargie Dyspnée au repos Oligurie Altération de la respiration
Quelques minutes	Rôles d'agonie Léthargie Extrémités froides Yeux toujours semi-ouverts Anurie

sur des signes objectifs tels qu'une tachypnée, la présence de bruits respiratoires anormaux (p. ex., ronchus, stridor), l'utilisation des muscles accessoires. Ces signes peuvent être accompagnés d'agitation.

Si l'infirmière doute que les changements respiratoires d'un patient soient attribuables à une détresse plutôt qu'au processus normal de fin de vie, elle pourra agir comme s'il s'agissait d'une détresse afin d'éviter le risque de le laisser souffrir. Souvent, une administration judicieuse d'opiacés permettra de réduire le rythme respiratoire et d'atténuer les symptômes.

À mesure que la condition du patient se détériore, de concert avec les autres membres de l'équipe traitante, l'infirmière réévalue la pertinence de ses interventions.

**Médicaments.** En toute fin de vie, certains médicaments demeurent essentiels au confort du mourant, par exemple les analgésiques, antiémétiques, anxiolytiques et antipsychotiques. Ils pourront être administrés par voie sous-cutanée ou sublinguale lorsque le patient ne peut plus avaler. Le *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes* dresse une liste des médicaments pouvant être administrés par ces voies (APES, 2008).

### Déclaration de décès

Au moment du décès et avant de communiquer avec le médecin pour obtenir une déclaration officielle de décès, l'infirmière vérifie et documente certains paramètres.

Elle s'assure de l'arrêt de la respiration (absence de mouvements et de bruits respiratoires), de l'absence de pouls et de battements cardiaques, ainsi que de la présence du regard fixe avec pupilles dilatées. Elle peut inviter les proches à sortir quelques instants afin de créer un environnement paisible et propice au recueillement. Elle positionne et lave le défunt au besoin. Elle lui retire cathéters, dispositif d'administration d'oxygène et autres équipements. Elle abaisse les ridelles du lit pour faciliter l'accès à l'être aimé.

Chacun vit la perte d'un être cher à sa façon et surtout à son rythme. On doit laisser le temps aux proches de se recueillir.

## Les proches croient que la personne aimée est en train de « mourir de faim » et que le personnel soignant est complice.

Se familiariser avec l'estimation pronostique est important pour l'infirmière accompagnant des patients en fin de vie. Elle peut ainsi mieux réévaluer les interventions, fournir de l'information aux proches et les guider pour assurer le confort de l'être aimé. Grâce à son savoir-faire, mais surtout à son savoir-être, elle accompagne le patient et ses proches dans un processus de mort paisible.

### Les auteurs



**Kim Sadler** est infirmière clinicienne à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal. Elle poursuit des études doctorales en psychologie clinique à l'Université de Montréal.



**David Wright** est infirmier clinicien à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital général juif de Montréal.

### Bibliographie

- Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (APES). *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes* (4<sup>e</sup> édition), Montréal, APES, 2008, 541 p.
- Callanan, M. *Final journeys: A Practical Guide for Bringing Care and Comfort at the End of Life*, New York, Random House, 2008, 352 p.
- Christakis, N.A. et E.B. Lamont. « Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study », *British Medical Journal*, vol. 320, n° 7233, 19 fév. 2000, p. 469-72.
- Lowey, S.E. « Letting go before death: a concept analysis », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 63, n° 2, juil. 2008, p. 208-215.
- Pereira, J.A. *The Pallium Palliative Pocketbook: a Peer-reviewed, Referenced resource*, Edmonton (AB), The Pallium Project, 2008, 382 p.
- Yalom, I.D. *Existential Psychotherapy*, New York, Basic Books, 1980, 544 p.