

Fin de vie et mort. Soins post-mortem

1 Besoins de la personne en fin de vie

Être mourant, c'est être vivant. Jusqu'à son dernier souffle. Si diminuée, si dégradée, si dépendante soit-elle, la personne a besoin de se sentir considérée dans ses besoins globaux de personne à part entière, avec ses valeurs.

A Besoins physiques

- Besoin d'hygiène et de confort : l'image de soi est cassée, dévalorisée. Elle est faite d'incapacité, d'impuissance. Le rôle de l'équipe soignante est de préserver la dignité du patient dont le corps est altéré.
- Besoin d'alimentation : l'aide-soignant qui participe à la prise du repas doit avoir à l'esprit qu'un acharnement alimentaire est exclu. Le repas doit être source de plaisir.
- Besoin d'élimination : les problèmes liés à l'incontinence urinaire et fécale du patient sont source d'inconfort pour celui-ci. L'aide-soignant adaptera sa pratique aux différents patients avec tact et bienveillance.
- Besoin de repos : le patient en fin de vie a besoin de calme, il faudra éviter de faire du bruit. Calme ne doit pas signifier « silence de mort », générateur d'angoisse.

B Besoins psychologiques

- Besoin de communication : que ce soit verbal ou non verbal, le patient ressent le besoin d'être écouté, entouré. C'est alors à ce moment que l'équipe soignante doit être à son écoute et doit adapter sa communication aux besoins du patient. Elle doit également, selon le souhait du patient, permettre que les proches (famille, amis) puissent être présents auprès du patient.
- Besoin spirituel : identité, croyances et spiritualité. C'est souvent à la fin de sa vie que le patient va suivre un chemin l'aidant à assumer cet ultime événement.

C Lutte contre la douleur

Qu'elles soient d'ordre physique ou psychologique, les différentes manifestations de la douleur doivent être observées, évaluées et prises en charge par l'ensemble de l'équipe soignante.

2 Soins palliatifs

A Définition

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

B Des unités spécialisées

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- les **unités de soins palliatifs (USP)** sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs ;

- Les *équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)* ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services ;
- les lits identifiés en *soins palliatifs* (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

- Document écrit, daté et signé par l'auteur, identifié par l'indication de ses nom, prénoms, date et lieu de naissance.
- Durée de validité de trois ans.
- Révocable ou modifiable à tout moment.
- Si incapacité à écrire, deux témoins, dont la personne de confiance, doivent attester que le document est bien l'expression de sa volonté.

LA LOI N° 2016-87 DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉE DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Article 1 : « Toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Article 2 : « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés (conformément au premier alinéa du présent article). »

Article 4 : « À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, un traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mis en œuvre. »

Article 5 : « Le professionnel de santé a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. »

Article 8 : « Elles (les directives anticipées) s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. »

Article 10 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. »

3 Notions législatives et réglementaires

Que le décès survienne en milieu hospitalier ou à domicile, il y a des obligations à respecter vis-à-vis de la loi.

A Concernant le décès

a. Certificat de décès

Que le décès survienne à l'hôpital ou à domicile, le médecin va *constater le décès* et établir un *certificat*. Le médecin indique :

- que le décès ne présente pas de problème médico-légal (en cas de suicide ou de mort suspecte, il faudra effectuer une autopsie) ;
- que la personne défunte n'est pas atteinte d'une maladie contagieuse ;
- que le défunt ne porte pas de prothèse fonctionnant avec pile : *pacemaker* (retiré pour éviter les déchets radioactifs et en cas de crémation) ;
- que le défunt ne présente pas une contre-indication au don d'organes.

b. Constat et déclaration de décès

Constat de décès

Le constat de décès est réalisé sur les lieux du décès (hôpital, accident sur la voie publique, au domicile) par tout médecin inscrit à l'Ordre des médecins ; il y appose sa signature et son cachet.

En cas de mort violente (accident, suicide, etc.), ce sont des officiers de police qui doivent être prévenus et la mort incombe au service médico-légal qui devra faire les investigations.

Déclaration du décès

Le décès doit être *déclaré dans les 24 heures hors week-ends et jours fériés au bureau d'état civil de la mairie de la commune où le décès est survenu.*

Cette déclaration peut être faite par un membre de la famille ou par toute autre personne munie d'une pièce d'identité, ou encore par l'entreprise de pompes funèbres choisie.

Les **documents** suivants sont nécessaires pour procéder à la déclaration civile :

- *livret de famille du défunt*, ou à défaut toute autre pièce précisant son identité (carte d'identité, extrait d'acte de naissance, etc.), sa filiation, sa dernière situation matrimoniale, son adresse, sa profession ;
- *certificat de décès*, établi par le médecin qui a constaté le décès ;
- pour les étrangers, *la carte de séjour*.

c. Annonce du décès

- Lorsque la personne est dans une institution de soins et que son état s'aggrave au point que le médecin pense qu'elle est en danger de mort, l'entourage proche est prévenu sans délai par la personne habilitée à prévenir en cas d'aggravation de l'état (médecin, cadre de santé, infirmier).
- Si le décès est constaté et que la famille n'a pu être prévenue auparavant de la dégradation de l'état de santé, la famille ou les proches du malade seront informés du décès, dès que possible et par tous les moyens.

Présentation du corps à la famille

En milieu hospitalier, dans la mesure où les circonstances le permettent, la famille a accès au défunt avant que le corps soit déposé à la chambre mortuaire.

À la chambre mortuaire, la présentation du corps sera faite dans une salle aménagée à cet effet.

B Transport du corps

Ce transport, pris en charge par les pompes funèbres, est effectué dans un véhicule spécifique. La mise en bière (qui consiste à placer le défunt dans un cercueil) s'avère être déterminante pour le choix du mode de transport.

a. Transport avant mise en bière

Ce type de transport n'est possible que dans les 48 heures après le décès. Ce délai ne peut être allongé à plus de 48 heures, même si le défunt subit des soins de thanatopraxie ou soins de conservation. Pour les transports longue distance (au-delà de 600 km), les soins de conservation du corps seront obligatoires.

b. Transport après mise en bière

Ce transport est indispensable car le défunt est conduit du lieu de mise en bière vers un lieu de culte ou au cimetière. Il s'effectue de manière générale par les corbillards ou tout autre véhicule adapté pour ce type de transport.

Cas particulier

Si le corps du défunt doit être transporté à l'étranger, différents moyens peuvent être choisis : le transport routier ou le transport aérien. Dans les deux cas, le certificat de décès est demandé. Pour un rapatriement vers certains pays, les soins de conservation sont exigés.

C Don de son corps à la science

Seule une personne majeure peut en faire la demande. Un mineur ou un majeur sous tutelle ne peut pas faire cette démarche. Le choix de donner son corps est une démarche personnelle qui n'est pas irréversible. Il est possible de changer d'avis à tout moment, détruire sa carte et en informer la faculté de médecine.

Ce don fait l'objet d'une déclaration écrite en entier, datée et signée de la main de l'intéressé. Cette demande est à adresser à la *faculté de médecine* de son choix.

Ces corps serviront à des travaux d'anatomie et non pour des prélèvements d'organes. Le corps peut être restitué à la famille ou bien la faculté peut se charger des obsèques.

D Prélèvement d'organes

a. Sur personne décédée

Les prélèvements d'organes sont réglementés par la loi du 26 janvier 2016 (article L. 1232-1).

Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

b. Prélèvement thérapeutique et scientifique

Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la Santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine.

Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révocable à tout moment.

L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.

4 Soins post-mortem

La *toilette mortuaire* consiste à prendre soin du corps du défunt, à travers un certain nombre de gestes et de pratiques (Tableau 3.14).

C'est avant tout un acte symbolique, un rituel autour de la mort, qui aide à donner un sens à la mort de la personne et aide les survivants à donner sens à leur propre mort.

C'est une manière de prendre soin jusqu'au bout que de redonner sa dignité au défunt en le coiffant, en l'habillant de manière soignée. C'est aussi une façon de prendre soin de ses proches pour qui le choc de la mort sera atténué par l'attention dont le défunt aura manifestement été entouré.

Si la religion du défunt n'exige pas de rite particulier pour la toilette, l'équipe soignante s'en charge.

► **Tableau 3.14** Soins post-mortem.

Procédure

- Fermer les yeux du défunt.
- Retirer tout matériel invasif : drains, sondes, cathéters. Si besoin, demander au médecin de faire une suture et mettre un pansement adhésif.
- Le retrait des *pacemakers*, défibrillateurs et autres dispositifs médicaux implantables doit être effectué par un médecin du service où est hospitalisé ou décédé le patient.
- Retirer bijoux, alliances, montre, etc., qui feront partie de l'inventaire des objets de valeur.
- Faire une toilette complète.
- Obturer les orifices naturels.
- Veiller à maintenir la bouche fermée en plaçant une mentonnière.
- Coiffer le défunt, replacer les prothèses dentaires quand elles existent en veillant à ce qu'elles soient bien en place.
- Vérifier l'identité du défunt sur le bracelet portant ses nom, prénom et date de naissance. S'assurer que la famille ne veut pas voir le défunt une dernière fois avant de le faire transporter à la chambre mortuaire.