

Claudia Mazzocato^a

Explorer une demande de «mort»

_Narratif

a Service de soins palliatifs, Département de Médecine Interne, CHUV, Lausanne

Tout soignant est susceptible d'entendre un jour d'un patient une demande de l'assister ou de l'accompagner dans son projet d'hâter la survenue de sa mort. Environ 10% des personnes atteintes d'une maladie évolutive expriment, à un moment ou à un autre, un tel souhait. Peu d'entre elles mènent à terme leur projet, lorsqu'elles se sentent entendues dans leur souffrance ou leurs préoccupations. Il est donc essentiel que les soignants apprennent à accueillir ce type de requête, à explorer les motivations qui la sous-tendent et la manière la plus appropriée d'y répondre. L'histoire de M. L. illustre un tel accompagnement.

M. L. est un homme de 82 ans, concierge à la retraite, veuf depuis trois ans. Il vit dans un établissement médico-social (EMS) depuis une année. Il souffre d'un emphysème sévère qui limite sa mobilité. Il est un homme solitaire, aimant s'occuper des fleurs du jardin de l'institution, passion qu'il tient de son ancienne profession. Son fils et sa belle-fille ne le visitent qu'une ou deux fois par année, à l'occasion de son anniversaire et des fêtes de Noël. M. L. s'est lié d'amitié avec une jeune infirmière, Ma., qui lui rappelle sa petite-fille partie vivre à l'étranger depuis quelques années.

En début d'année M. L. est hospitalisé à deux reprises en raison d'une décompensation respiratoire de son emphysème. Le second séjour s'est soldé par plusieurs jours aux soins intensifs où il a du être intubé. Depuis cet épisode, le patient se referme sur lui, ne participant plus aux activités récréatives de l'institution et désertant le jardin. Un matin, à l'occasion d'un soin, il exprime à Ma. son intention de mettre fin à ses jours à l'aide d'une association d'aide au suicide. Il souhaiterait que cette dernière soit présente à ses côtés dans ces moments. L'infirmière, trop bouleversée, ne lui répond pas et l'évite toute la journée. En fin de journée, elle partage son désarroi avec un collègue qui lui propose d'en parler avec le reste de l'équipe et le médecin traitant de M. L.

Une demande de mort génère souvent une grande tension émotionnelle. Elle peut entrer en conflit avec les valeurs professionnelles et/ou personnelles du soignant ou être interprétée par ce dernier comme un reproche à sa capacité de «prendre soin». Elle peut aussi résonner avec ses propres valeurs, le soignant pouvant alors se sentir investi du rôle de porte-parole sans se donner tout le temps nécessaire pour explorer le sens de cette requête. Quelque soit le contexte, explorer une telle demande doit s'inscrire dans une démarche pluridisciplinaire, afin d'appréhender autant que possible l'ensemble des besoins du patient et d'offrir aux soignants impliqués un recul suffisant par rapport à leurs propres émotions et convictions.

Le médecin traitant accompagné de Ma. rencontre M. L. peu après. Il explique que celle-ci lui a rapporté sa requête et qu'il souhaite comprendre ce qui la motive. M. L. raconte qu'il garde une image terrifiante de sa dernière hospitalisation. A plusieurs reprises, il a cru mourir étouffé. Il a également été témoin du décès d'un de ses voisins de chambre, événement qui a réveillé le souvenir de celui de son épouse, morte d'un cancer après plusieurs mois de souffrance. M. L. se dit terrorisé à l'idée de se retrouver à l'hôpital, intubé, sans pouvoir ni se mouvoir ni s'exprimer.

De nombreux patients se disent plus effrayés par le processus du mourir que par la mort elle-même. Ils se le représentent comme une longue agonie, généralement douloureuse, sans communication possible. Certains d'entre eux, comme M. L., ont un proche décédé dans des circonstances difficiles. Une demande d'aide au suicide serait d'ailleurs plus fréquente dans cette population. Explorer leurs craintes quant à la fin de vie et leur expérience de la mort d'êtres aimés permet de mieux comprendre leurs motivations et parfois de les rassurer.

M. L. explique qu'il éprouve des difficultés croissantes à respirer. Il est convaincu qu'il va bientôt devoir être réhospitalisé. Plutôt qu'attendre ce moment fatidique, il préfère faire appel à une association d'aide au suicide.

Une demande d'aide au mourir peut également refléter une méconnaissance de la personne malade des divers moyens disponibles pour soulager ses souffrances et les options de soins disponibles en fin de vie. Elle peut ne pas savoir qu'il est possible de traiter «agressivement» certains symptômes, tels que la douleur ou la dyspnée, et qu'une «sédation» est envisageable dans les rares situations où ceux-ci sont réfractaires. Elle peut également ignorer qu'elle est en droit de refuser une hospitalisation ou un traitement susceptible de prolonger sa vie. Le médecin craint parfois de traumatiser le patient en abordant des questions ayant trait à la progression de la maladie et aux diverses options thérapeutiques. Pourtant de telles discussions faites suffisamment précocement, en dehors des périodes de crise, contribuent souvent à apaiser les craintes liées à l'incertitude de l'avenir. Il ne s'agit pas tant d'imposer un diagnostic et un pronostic que d'offrir un espace d'attention et de disponibilité, permettant au patient, à son rythme propre, d'explorer ce qu'il souhaite et ne souhaite pas pour les temps à venir.

Le médecin traitant expose à M. L. les différentes options de soins possibles. Le patient est rasséréiné à l'idée qu'il peut décider de rester dans l'institution même si son état s'aggrave. Tous deux conviennent de s'entretenir régulièrement avec l'infirmière afin de définir plus précisément ce qu'il souhaite pour le temps qui lui reste à vivre. Cette dernière décrit M. L. comme triste et renfermé depuis plusieurs semaines. Elle s'interroge sur un possible état dépressif. Le patient confirme qu'il n'a plus goût à rien. Il dort mal, se sent constamment fatigué pendant la journée et n'a plus d'appétit. Il attribue son état à ses difficultés respiratoires.

Une dépression est présente chez près d'un patient sur deux exprimant un désir de mort. Les patients dépressifs sont par ailleurs ceux dont le désir de mort fluctue le plus au cours du temps. Bien qu'elle touche environ 30% des personnes en fin de vie, la dépression est sous diagnostiquée. Il peut être difficile de la distinguer d'une tristesse normale et les effets de la maladie somatique masquent parfois ses manifestations physiques. Les autres facteurs contribuant de façon majeure à un tel désir sont un sentiment de perte de sens ou de dignité, parfois exprimé sous forme de désespoir, et d'être une charge pour ses proches ou la société. Les symptômes physiques tels que la douleur sont moins déterminants bien qu'ils entretiennent fréquemment un tel désir.

Le médecin propose au patient un traitement antidépresseur, que ce dernier accepte de prendre à titre d'essai pendant quelques semaines. Il s'enquiert également de la présence d'autres symptômes physiques ou préoccupations que M. L. n'aurait pas encore signalés. Le patient évoque alors son regret de ne plus avoir de nouvelles de sa petite-fille. S'il se dit prêt à mourir, il aurait néanmoins voulu pouvoir communiquer encore une fois avec elle avant sa mort.

Quel sens revêt la vie pour la personne malade, quels sont les projets que celle-ci souhaiterait pouvoir encore réaliser sont d'autres dimensions à explorer. Certains patients vivent paisiblement la perspective de leur fin prochaine. D'autres font un bilan négatif de leur vie ou ressentent le besoin de régler certaines tâches inachevées, qu'il s'agisse d'affaires administratives ou relationnelles. Offrir l'opportunité de «revisiter» les événements significatifs de sa vie avec l'aide d'un professionnel, de transmettre une forme de testament moral aux êtres aimés ou encore de clarifier certains aspects pratiques contribue souvent à améliorer leur qualité de vie.

Suite à ce premier entretien, M. L. a écrit avec l'aide de Ma. à sa petite-fille. Celle-ci lui a envoyé des photos d'elle qu'il a gardées précieusement sur sa table de nuit. Il a rédigé ses directives anticipées, exprimant le souhait de ne pas être hospitalisé en cas de décompensation respiratoire, mais d'être accompagné dans l'institution et que son confort soit assuré. Progressivement, il a repris goût aux activités quotidiennes et s'est donné la mission de transmettre par écrit sa connaissance des rosiers. Il décède quelques mois plus tard, brusquement, d'une probable embolie pulmonaire au sein de l'EMS.

L'histoire de M. L., bien qu'unique, met en lumière des éléments communs à beaucoup de patients en fin de vie. Ceux-ci ont besoin d'être entendus et rassurés par rapport à leurs craintes face à l'avenir et d'être soulagés de symptômes physiques et psychologiques altérant leur qualité de vie. Ils doivent être informés des options de soin dont ils disposent et pouvoir décider de ce qu'ils souhaitent ou ne souhaitent pas pour le temps qu'il reste à vivre. Enfin, certains éprouvent la nécessité de trouver ou retrouver un sens à leur vie. Là réside sans doute le cœur de cet accompagnement que souhaitent offrir les soins palliatifs.

Correspondance

Claudia Mazzocato
Service de soins palliatifs
Département de Médecine Interne, CHUV
CH-1011 Lausanne

e-mail: claudia.mazzocato@chuv.ch