



LE MOMENT DE LA MORT EN SOINS PALLIATIFS

Dr Corinne Vaysse Van Oost

Introduction

- Je vais vous parler de mon expérience comme médecin de soins palliatifs
- Les soins palliatifs sont nés en 1960, au St Christopher Hospice, à Londres
- Ils se sont répandus sur le continent à la fin des années nonante, s'y sont développés et sont depuis l'année 2002 en Belgique complètement intégrés dans les soins de santé
- La mort a été médicalisée suite aux progrès de la médecine qui ont permis d'en repousser l'échéance
- dans nos pays dits développés, l'espérance de vie a beaucoup augmenté, les personnes âgées de cent ans au moins ne sont plus rares
- Ces deux faits (médicalisation, allongement de la durée de vie) posent de nombreuses questions éthiques à notre civilisation occidentale .

Plan de l'exposé

- L'apport des soins palliatifs par rapport au moment de la mort
- Acharnement, euthanasie : quels enjeux éthiques pour ce moment
- Soins palliatifs et euthanasie
- les souffrances du patient en fin de vie : physique, psychique ..
- l'angoisse de la mort
- L'agonie
- l'instant de la mort
- Conclusion

L'apport des soins palliatifs

- Nés dans un contexte de toute puissance médicale, ils sont le fruit de l'écoute de deux femmes des besoins et du cheminement de leurs patients. Plutôt que de mener un combat acharné contre la maladie (acharnement) ou d'éviter la confrontation avec la mort avec des cocktails lytiques qui endorment et font mourir (euthanasie), ils proposent de cheminer au rythme du patient en l'accompagnant dans son questionnement face à l'état de son corps , dans ses émotions et réactions face à la proximité de sa mort. On oublie pas d'inclure les proches dans ce suivi et il est même question du spirituel (même si c'est le parent pauvre de l'histoire..) , tout cela étant le fait d'un travail en équipe pluridisciplinaire incluant des bénévoles formés.
- Face aux médecins qui prenaient le pouvoir sur le corps du patient, les SP sont venus rappeler que le patient est un sujet unique, avec son histoire, ses valeurs qui doit être averti de l'imminence de sa mort pour pouvoir la préparer! Sortie du champ médical?

Déjà des questions éthiques

- Même si les SP apparaissent aujourd'hui comme un bien, un bon choix, il faut remarquer qu'ils affichent des valeurs claires qui peuvent être en contradiction avec les souhaits du patient :
- le refus d'acharnement suppose souvent l'arrêt des certaines thérapeutiques curatives dont le but est de prolonger la vie , quel qu'en soit le prix..cela peut ne pas être le choix de la personne qui veut " se battre jusqu'au bout" , soit en fidélité à ses valeurs (la vie est sacrée, ce n'est pas à moi de décider..) , soit parce que c'est important pour elle à ce moment de sa vie (désir d'être présente à un événement..)
- Le refus de l'euthanasie peut aussi aller contre les valeurs de la personne qui veut fixer elle même les limites à son combat contre la maladie, ou les limites à sa qualité de vie:
2 ex : refus d'une chimio (ou d'un pace maker, d'une dialyse, d'un vaccin..) qui prolonge la vie mais oblige à des hospitalisations..souhait que la vie se termine de façon naturelle , sans que la médecine ne lutte contre la mort (antibio, vaccins..)

Soins palliatifs et euthanasie

- Si le souhait d'acharnement peut être entendu par le corps médical sans réticences, il n'en a pas été de même pour la demande d'euthanasie. Toutes les religions se situent en proclamant que la vie est sacrée, qu'elle n'appartient pas à la personne et que c'est à Dieu de décider dû moment de la mort. J'ai moi même du argumenter, soutenue par des prêtres, pour faire passer une autre image de Dieu.
- L'autre argument est qu'en tant que soignant ou accompagnant, nous n'avons pas à imposer notre philosophie à nos patients, mais bien à être à leur service.
- Ce qui n'enlève pas le caractère transgressif de l'acte de donner la mort, et donc qui suppose que le médecin suive bien la loi pour être en cohérence avec ses valeurs.
- Ce qui signifie qu'il faut " tout faire "pour éviter l'acte, et s'assurer "qu'il n' y a aucune autre solution raisonnable" ..ce qui veut dire proposer concrètement les SP!

La maladie fait souffrir le corps

- Avant d'accompagner le cheminement psychique, relationnel et spirituel du patient, les SP luttent contre la souffrance physique, appelée plutôt douleur . D'abord avec les médicaments surtout quand il s'agit d'un cancer, avec des tumeurs qui sont autant d'obstacles à un fonctionnement normal du corps et qui font mal. Ces médicaments, même manipulés avec précaution et précision, ont des effets secondaires perturbants, proportionnels à leur intensité..Et si on ajoute les traitements curatifs donnés pour ralentir l'expansion de la maladie, il est fréquent de constater que le corps est affaibli, parfois autant par les médicaments ou autres traitements que par la maladie. Il importe que la personne puisse être consciente de ce qui se passe dans son corps..
- La douleur est perçue grâce au cerveau, et une partie de son traitement , les médicaments dérivés de la morphine, mais aussi les antiinflammatoires de type corticoïdes ont des effets sur l'état de vigilance: risque de somnolence, ou d'excitation
- Certains préfèrent avoir mal mais garder leur "pleine conscience"..

La souffrance psychique

- La connaissance de la mort qui approche génère souvent une souffrance psychique; l'accompagnement psychologique mis en place dans le cadre des SP peut permettre au patient de passer certains étapes théorisées par Elisabeth Kubler Ross: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation...Ce n'est pas toujours dans cet ordre, certains patients ne vivent pas cela, mais cette théorie a eu le mérite de faire entrer les psychologues dans les hôpitaux!! Pouvoir avoir un lieu d'écoute "neutre" et professionnel est un progrès dans le cheminement et aussi pour les proches! Bien sûr, toutes les personnes n'ont pas le temps, ni l'opportunité de cheminer jusqu'à l'acceptation de leur fin de vie proche. Mais ce travail d'accompagnement fait partie des soins auxquels ont droit ceux qui sont atteints d'une maladie grave et évolutive.
- Les proches sont aussi soutenus pour pouvoir apporter une aide la plus adéquate possible à la personne malade, cela peut être l'occasion de réconciliations, de partages, de célébrations familiales qui sont des moments de grande richesse humaine

L'angoisse de la mort

- Malgré l'accompagnement, l'angoisse de la mort est très présente en SP
- Si l'accompagnement professionnel et bénévole et la présence d'équipes spécialisées ont beaucoup réduit l'anxiété liée aux moments qui précèdent la mort, il reste souvent un fond d'angoisse dont la cause est souvent difficile à cerner . Plusieurs causes sont souvent intriquées: sensation de vie inaccomplie (c'est trop tôt, surtout chez les plus jeunes..) , culpabilité par rapport à ceux qui restent (surtout si tabac, vie peu saine..) , peur de l'instant de la mort (solitude, conditions..), peur de l'après (jugement/croyant)
- Les soignants sentent ce climat d'angoisse, et ont tendance à proposer un traitement anxiolytique; il peut être aidant pour le patient qui s'apaise mais il devient souvent aussi plus somnolent..cette somnolence, ce médicament sur un corps fatigué et déjà multitraité vont entrainer parfois une certaine désorientation dans le temps, de la confusion plus ou moins marquée..

L'agonie

- Désorientation, confusion surviennent donc très souvent lorsque le corps est épuisé par nombreux dysfonctionnements d'organes (insuffisance hépatique, rénale..).
- Souvent les personnes et les proches préfèrent une légère somnolence, même au prix d'une désorientation, à une angoisse importante, signe d'une souffrance psychique insupportable.
- Même si le malade n'est pas angoissé, les énergies du corps s'amenuisent de jour en jour, et les signes sont un peu les mêmes: une somnolence de plus en plus marquée qui entraîne souvent, au réveil, une certaine désorientation dans le temps.
- L'autre n'est plus tout à fait là.. il ne répond plus bien aux questions qu'on lui pose, il peut sourire à la présence de ses proches mais ne leur parle plus..Il paraît loin des autres, comme s'il est déjà ailleurs.
- Pour les décisions de traitements, il faut s'inscrire dans ce qui avait été discuté avant ce moment là
- Avec la somnolence liée au moins à l'état physique du corps, l'état de conscience est altéré..il y a comme un va et vient entre conscience et inconscience..Avec des rêves/cauchemars que les patients peuvent raconter, s'ils en ont la force et le souhait: c'est dire l'importance de l'accompagnement pour pouvoir exprimer les émotions qui s'élèvent, et donc la difficulté d'une sédation continue!
-

L'instant de la mort

- Ce que les médecins appellent la mort (arrêt cardio-respiratoire entraînant un arrêt circulatoire , notamment vers le cerveau, avec aussi un changement de couleur des téguments) survient souvent dans le sommeil. Le sommeil s'installe doucement, bien sûr plus normalement la nuit, donc la mort survient plus la nuit.
- La plupart du temps, cet instant échappe à nos regards, parfois un proche constate un arrêt de la respiration, surtout quand elle était bruyante (par encombrement).
- Nous évitons de bouger le corps pendant quelques minutes, car nous savons que la fin de la respiration ne signifie pas instantanément l'arrêt de toutes les fonctions du corps, même s'il est prouvé que les cellules du cerveau sont rapidement endommagées par le manque d'oxygène. Certains ont besoin de prier, d'autres de poser des rites.. les infirmières font une toilette pour rendre le corps présentable, en lui mettant de beaux vêtements.
- Après c'est chaque famille, avec ses traditions qui va organiser la suite des événements.

Conclusion

- En tant que spectateur des derniers instants d'un autre être humain, nous essayons d'être, en tant que soignants, le plus discret possible. Il nous incombe de faire de notre mieux pour aider la personne à souffrir le moins possible, nous disons souvent, à être le plus confortable. C'est une notion qui concerne l'aspect physique, mais aussi la dimension psychique et la spiritualité. Chacun est unique!
- Nous devons interpréter les signes corporels, c'est pour cela qu'il est important de connaître celui qu'on accompagne pour savoir comment y réagir dans le respect de son chemin personnel.
- Beaucoup de personnes, bien qu'elles soient entourées, semblent, à partir d'un certain moment, s'engager sur un chemin où personne ne peut vraiment les rejoindre ni les accompagner. Il importe de respecter cette solitude, et si on veut être là, de n'être qu'une présence silencieuse, intervenant le moins possible.
- Il s'agit de laisser partir l'autre sur un chemin qu'il va parcourir sans nous ..