

Dr. Bénédicte DENOYEL

Maison Jeanne GARNIER - Paris

VIVRE ET MOURIR EN UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

Article paru dans la revue *Communio*

L'unité de soins palliatifs (USP) dans laquelle j'exerce comme médecin accueille approximativement mille patients adultes par an. 90% d'entre eux sont atteints de cancer en phase d'échappement thérapeutique : ils décéderont dans notre USP, 10% d'entre eux sont atteints de pathologies neurologiques dégénératives (essentiellement des SLA, sclérose latérale amyotrophique, autrefois appelée maladie de Charcot) et viennent pour un séjour de « répit » de trois semaines à la fin duquel ils regagneront leur famille ou leur structure d'accueil antérieure.

Je voudrais souligner, pour commencer, que cette USP est un lieu de vie : même si nous sommes confrontés régulièrement à la mort, nous ne sommes pas au service de morts, mais bien de vivants, arrivant au terme de leur vie. Cette USP est une maison médicalisée et veut être un lieu intermédiaire entre l'hôpital et la maison : moins médicalisée que l'hôpital mais nettement plus que la maison.

Les craintes et questions des patients

Le patient qui a été soigné pendant de longs mois, voire des années, par la même équipe, arrive dans notre USP avec de multiples craintes : peur liée au changement d'hôpital et d'équipe soignante, peur d'être abandonné ou déconsidéré, peur de la solitude, de l'inconnu, de la dépendance croissante, peur d'être une charge pour sa famille, peur d'être victime d'acharnement thérapeutique, peur de souffrir, d'étouffer, de mourir. Laisser s'exprimer puis tenter d'atténuer ces peurs est important, car « les pires souffrances de l'homme, ce sont celles qu'il redoute¹ »...

La première nuit est souvent difficile. Les craintes liées au changement d'équipe sont en général rapidement levées, et le patient apprécie vite d'être dans un nouveau service où le rythme est plus calme et les soignants davantage disponibles.

De visite en visite, et à petites touches d'adaptation thérapeutique, nous essayons de rassurer le patient quant à sa peur de souffrir : il y a eu des progrès considérables dans les traitements antalgiques ces dix dernières années. Les opioïdes, contre les douleurs nociceptives (liées à l'atteinte d'un tissu), les antiépileptiques et les antidépresseurs, contre les douleurs neuropathiques (liées à l'atteinte d'un nerf), permettent de soulager efficacement la grande majorité de nos patients. Les opioïdes, ou morphiniques, sont une famille qui comportent une dizaine de médicaments. Ces médicaments sont puissants et ont des effets secondaires, entre autres une somnolence accrue en début de traitement : il faut donc aussi essayer de ne pas nuire. Préserver la vigilance, et ainsi les capacités de communication du malade, est pour moi un objectif prioritaire... à moins que ce dernier exprime clairement le contraire !

Un mot, au passage, sur la question du double effet, qui fait parfois débat, même si la loi Léonetti a

¹Etty HILLESUM, *Une vie bouleversée*-Journal 1941-1943, Paris, Seuil, 1995, p. 109. 1

clairement tranché au plan juridique :

« si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches²». C'est notamment le traitement de la douleur qui est ici visé, et plus précisément l'augmentation des morphiniques. L'augmentation des doses de morphine peut en effet entraîner une dépression respiratoire pouvant conduire au décès du patient. Avant d'en arriver là, des signes de surdosage morphinique apparaissent. Dans ma pratique, il m'est parfois arrivé d'observer de tels signes : mon premier réflexe est alors de diminuer la dose de morphine, d'utiliser des co-antalgiques, éventuellement de changer de molécule, mais pas d'invoquer le principe du double effet ! Il ne m'est pas arrivé une seule fois de devoir invoquer le principe du double effet pour soulager un patient. Certains patients ont peur d'accidents aigus, comme l'asphyxie par exemple. Si ce risque existe, nous expliquons au malade que nous ne le laisserons évidemment pas « étouffer » et que nous avons la possibilité de le faire dormir (en quelques secondes et pour quelques heures) si une détresse respiratoire aiguë survenait. Un protocole anticipé est alors prescrit, matériel et médicament sont disposés dans la chambre et peuvent être appliqués à tout moment par une infirmière.

Le patient nous demande souvent quand il va mourir, et parfois comment. Impossible de répondre à la première question, même pour les soignants les plus expérimentés. Il faut noter que, sauf pour les tous derniers jours, les médecins surestiment en général l'espérance de vie de leurs patients. Dans l'étude de Christakis³, 20% seulement des estimations des médecins étaient convenables, 17% étaient pessimistes et 63% optimistes. Mais, derrière la question à caractère chronologique, le patient demande peut-être aussi d'être aidé à vivre de la meilleure manière possible ce temps qu'il lui reste à vivre et qui est son ultime bien.

Sur la question du « comment », j'essaie de répondre le plus honnêtement possible, souvent en disant que le plus probable est que le décès survienne pendant leur sommeil (ce qui est exact si l'on assimile le coma à un sommeil très profond), et donc sans souffrance. D'une façon plus générale, j'essaie de dire la vérité au patient lorsqu'il me pose une question, mais à l'aune de la charité : il ne s'agit pas d'asséner une vérité que le patient ne serait pas capable d'entendre. Nos patients sont presque tous très ambivalents, oscillant entre lucidité et espoir, parlant de leur décès imminent, puis quelques instants plus tard, se projetant dans l'avenir.

La souffrance morale et spirituelle

Soulager la souffrance morale est beaucoup plus difficile. Elle dépasse largement la simple angoisse, qui peut être soulagée par des anxiolytiques. Cette souffrance globale tourne souvent autour de la notion de dignité et de celle du sens. Dans une société où les valeurs affichées sont l'image corporelle, l'efficacité, la maîtrise de soi, la performance, ces malades peuvent vivre leur très grande dépendance à autrui comme difficilement supportable. La dégradation physique et la grande dépendance représentent le principal motif de demande d'euthanasie de la part des patients. C'est aussi le principal argument des militants de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui demandent une sortie « digne ». Le mot « dignité » est totalement piégé. Pour les membres de

²Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi LEONETTI, article 2 (<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240>).

³N. A. CHRISTAKIS, E. B. LAMONT, « Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study », *BMJ*, 2000, 320, p. 469-472.

l'ADMD, la dignité est entendue au sens de décence (ils ne veulent pas offrir aux autres et à eux-mêmes une image qu'ils ne jugent pas digne), ou au sens de liberté (« il n'y a que moi qui sache ce que je considère comme digne ou indigne de vivre »). Pour les partisans des soins palliatifs, la dignité est ontologique, consubstantielle à l'homme, et pour le chrétien, l'homme est à l'image de Dieu et possède donc une éminente dignité. La relation de confiance, essentielle, et le cheminement de chaque membre de l'équipe soignante (aide-soignante, infirmière, kinésithérapeute, psychologue, médecin) avec le patient peuvent contribuer à lui redonner un certain sens de sa dignité ontologique, même si cela ne s'avère pas toujours possible...

Quant à la quête de sens, assimilée à une souffrance spirituelle, elle nous laisse parfois très démunis. Les paroles sont souvent déplacées, l'écoute et la consolation, au sens d' « être avec le patient dans sa solitude », me paraissent les attitudes les plus justes. Nous essayons de vivre l'instant présent avec le patient et que ce présent ait une certaine densité.

« La vie et la mort, toujours tellement entrelacées, n'ont pas besoin de quelqu'un qui démontre, à l'aide d'argumentations rationnelles plus ou moins efficaces, la logique de ce qui se vit. L'espérance, comme toutes les grandes raisons de la vie, plus que démontrée, est montrée par la proximité, le partage, le soutien⁴ ».

Sur ce chemin, même dans une unité de soins palliatifs, il existe cependant parfois des « instants d'éternité » qui préfigurent l'Éternité. Il est évident que des petits signes visibles installés par le patient autour de son lit (image pieuse, prière affichée, chapelet, revue chrétienne sur sa tablette) facilitent l'abord des questions religieuses pour lesquelles les membres de l'équipe d'aumônerie, souvent sollicités, sont d'un grand secours.

Accompagner les familles autant que les patients

Notre rôle est aussi d'accompagner les familles et nous passons presque autant de temps avec les familles qu'avec les patients. Les familles ont certaines questions communes avec leur patient, concernant le pronostic par exemple. Elles posent surtout de nombreuses questions au sujet de l'alimentation et de l'hydratation. « Docteur, il ne mange plus, il va mourir », entendons-nous très souvent, ou, plus autoritaire : « Il faut absolument l'alimenter, sinon il va mourir ». Les familles pensent souvent que, non alimenté, leur proche va décéder dans les jours qui suivent. Les tristes histoires du siège de Leningrad, du ghetto de Varsovie ou encore des grévistes de la faim irlandais de 1992 ont montré qu'un adulte sain décède après environ 10 semaines de jeûne. Les patients qui arrivent en USP n'ont pas une espérance de vie de 10 semaines, loin de là. Qu'il est difficile de faire accepter aux familles accompagnant leur proche en fin de vie que l'anorexie est une étape normale du chemin, et de ne pas tomber dans l'acharnement nutritionnel! L'alimentation est un symbole de vie si fort pour tout homme. Le repas partagé est l'une des formes les plus universelles de convivialité et d'amour. Entendons-nous bien : il n'est pas question de ne pas alimenter un patient qui a faim, y compris par voie artificielle (alimentation parentérale, apport des nutriments directement par voie sanguine, ou sonde de gastrostomie permettant d'apporter les nutriments directement dans l'estomac) et qui n'est pas en fin de vie, mais, le problème, c'est que le patient en fin de vie n'a absolument pas faim... Forcer l'alimentation orale majore le risque de fausses routes et, donc, de pneumopathie

⁴Paul Cardinal POUPARD, « Nouvelle approche culturelle au terme de la vie », *DolentiumHominum* [Conseil pontifical pour la pastorale des services de la santé], 2005, 1, p. 117-121.□

d'inhalation, et est source, par ailleurs, de nausées et de vomissements. La nutrition parentérale (par voie veineuse) à ce stade, n'allonge pas la durée de vie⁵ et peut même être délétère en augmentant les volumes liquidiens circulants et en créant un effort supplémentaire pour la pompe cardiaque qui n'arrive plus à suivre ... d'où œdèmes et encombrement bronchique. Quant à la sonde de gastrostomie, est-il vraiment judicieux de la proposer à un patient qui a quelques semaines d'espérance de vie ? On sait également que l'extrême maigreur des patients cancéreux est liée à la diminution des apports, mais, surtout, à des perturbations métaboliques spécifiques, en particulier à la production anormale de médiateurs, dont le PIF (proteolysisinducing factor) qui, comme son nom l'indique, détruit les protéines. Le bilan protéique reste négatif quel que soit le niveau des apports nutritionnels. Le combat est en quelque sorte perdu d'avance. Certains font observer que la tumeur grossit mais que le patient fond ... À ce stade de leur vie, l'enjeu pour les malades n'est plus dans leur alimentation. Mais il est difficile d'expliquer aux familles qu'il faut trouver, inventer, d'autres manières de manifester leur amour, et pourtant « l'homme ne se nourrit pas seulement de pain » (Deutéronome 8,3).

Nombreuses sont aussi les questions concernant l'hydratation, d'autant plus que le patient en fin de vie se plaint toujours de la soif. Tant que l'hydratation orale est possible, elle est encouragée. Quand les premières fausses routes aux liquides apparaissent, on peut essayer les boissons pétillantes ou l'eau gélifiée, plus faciles à déglutir, mais ensuite ? Quand la moindre gorgée déclenche une quinte de toux, il faut arrêter et se pose alors la question d'une hydratation par voie veineuse ou sous-cutanée. L'hydratation artificielle, presque toujours demandée par la famille, n'est pas toujours la meilleure solution. En fin de vie, après avoir « brûlé » ses graisses, le patient « brûle » ses protéines, sa masse musculaire, ce qui crée une production endogène d'eau. Cette production métabolique d'eau est couplée à une sécrétion d'hormone anti-diurétique (liée au stress et aux opioïdes). L'un et l'autre mécanisme font que l'organisme, comme s'il savait sa fin proche, accumule des réserves d'eau⁶. L'hydratation, si elle est néanmoins décidée, doit donc être extrêmement prudente : 500 cc /24h maximum. Une hydratation intempestive peut perturber le dosage dans le sang des sels minéraux, troubles ioniques responsables de confusion, et peut majorer l'encombrement des bronches en fin de vie par surcharge cardiaque. Quoi qu'il en soit, hydraté ou non hydraté, le patient en fin de vie se plaint toujours de sensation de soif, et l'expérience (et différentes études) montre que seuls des soins de bouche répétés très régulièrement diminuent cette sensation désagréable.

Ces constatations me paraissent rejoindre l'approche de ces sujets faite par l'Église lorsque celle-ci déclare :

« L'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est en règle générale un moyen ordinaire et proportionné de maintien de la vie. Elle est donc obligatoire dans la mesure et jusqu'au moment où elle montre qu'elle atteint sa finalité propre, qui consiste à hydrater et à nourrir le patient⁷ ». En toute fin de vie, alimentation et hydratation artificielles n'atteignent plus leur finalité propre, mais au contraire peuvent même être délétères.

⁵B. DENOYEL, M.-P. PERRIN, « Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications ? », Médecine Palliative, 2006, 5, p. 123-130.□

⁶P. VINAY, S. DANEULT, L. BELLEAU, M. DALLAIRE et L.GAGNON, « Des rôles en fin de vie : une analyse biodynamique », Médecine Palliative, 2008, 8, p. 9-17.□

⁷Congrégation pour la doctrine de la foi, Réponses aux questions de la Conférence épiscopale des Etats-Unis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielles et le Commentaire de ces Réponses (1eraoût 2007, http://www.doctrinafidei.va/doc_doc_index_fr.htm).

Les dernières semaines. L'agonie

Comment se déroulent ces dernières semaines de vie ? La mort n'est pas seulement le moment de l'arrêt cardio-respiratoire ; mourir est un processus ou chemin qui prend un certain temps, indéterminé. Dans une société où le temps s'est accéléré, fragmenté et est surtout compté, maîtrisé, cette notion de durée indéterminée est souvent difficile à vivre pour les patients, les familles... et les soignants. Parfois nous avons l'impression que le patient « prend son temps », mais dans certains cas, l'aggravation conduisant au décès est très rapide, surprenant famille et soignants. Sur ce chemin qui fait passer de l'état de vivant à l'état de défunt, c'est-à-dire de « celui qui a perdu ses fonctions », on distingue classiquement deux temps, que certains nomment « phase préagonique » et « phase agonique » mais cette distinction est toute théorique tant il y a un continuum et, parfois, des surprises. Mais, de fait, on assiste à une altération progressive des différentes fonctions vitales.

Durant la première phase, le patient a une conscience variable selon l'oxygénation cérébrale, les phases de somnolence pendant la journée sont plus importantes. Le patient est calme ou, au contraire agité et anxieux, avec parfois un état confusionnel, il parle de sa fin prochaine et s'isole progressivement, il présente parfois des hallucinations auditives ou visuelles (il voit, par exemple, des membres de sa famille déjà décédés). S'il en a encore la force, il cherche à régler ses dernières affaires (réconciliations familiales ou, plus prosaïquement, succession), c'est le temps des derniers échanges qu'il faut encourager. Le patient, qui déambulait quelques semaines auparavant, perd sa force musculaire et devient progressivement grabataire, il n'a plus aucun appétit, refuse les plateaux-repas qui lui sont proposés et présente d'ailleurs des troubles de déglutition avec apparition de fausses routes (on ne peut plus administrer les traitements par voie orale, on utilise alors la voie intraveineuse ou la voie sous-cutanée). Il a soif. Les soignants peuvent observer des signes cliniques respiratoires (cyanose des lèvres et des extrémités, accélération de la fréquence respiratoire, encombrement bronchique variable), des signes cardiovasculaires (marbrures des membres inférieurs, pouls accéléré et filant, tension artérielle variable). Aucun de ces signes, pris isolément, n'est forcément grave, c'est leur association qui est de mauvais pronostic. Cette première phase peut durer de quelques jours à quelques semaines, avec fluctuation des signes cliniques qui peuvent être réversibles.

La principale difficulté pour le médecin est de mettre ces signes d'aggravation en rapport avec la fin de vie ou de les attribuer à une complication éventuellement curable dont le traitement va permettre d'inverser temporairement le cours des choses. Il serait regrettable de ne pas traiter une confusion qui serait liée à une perturbation ionique, une aggravation liée à une banale infection urinaire ou une somnolence croissante due à une déshydratation. Il est important d'essayer de comprendre pourquoi la situation du patient s'aggrave, mais les choses ne sont pas toujours simples et la question de la proportionnalité des soins se pose et doit être discutée avec le patient, et en équipe. Il faut éviter la perte de chance, bien sûr, mais aussi l'acharnement thérapeutique. Dans tous les cas, que la cause soit curable ou non, les symptômes désagréables, sources d'inconfort, doivent être évalués et traités : douleur, dyspnée, angoisse, confusion, fièvre ...

L'agonie est le moment où les différents organes vitaux sont trop affaiblis pour résister dans ce combat pour la vie. L'agonie est irréversible et conduit à la mort en quelques heures, c'est pourquoi dès les premiers signes cliniques d'agonie nous prévenons la famille afin qu'elle puisse être présente auprès de son patient si tel est son souhait. Les premiers signes qui apparaissent sont des signes de décérébration: le patient est dans le coma (on ne peut plus le réveiller), n'a plus aucun tonus musculaire, il n'a plus de réflexe cornéen (contraction de la paupière lorsqu'on touche la cornée avec le coin d'une compresse). « Le processus de la mort commence donc par une disparition des

perceptions, ce qui revient à dire que le passage de la vie à la mort n'est pas douloureux⁸». La fréquence respiratoire ralentit et devient irrégulière avec apparition de pauses respiratoires, l'encombrement des bronches est presque constant, source de râles impressionnants et angoissants pour la famille (le patient, lui, n'est plus vraiment là). Le cœur s'épuise : le pouls est imprenable, la tension chute. Que faire, en tant que médecin, dans la chambre d'un patient qui agonise ? Sur le plan strictement médical, rien ... Les traitements médicaux sont alors inutiles et disproportionnés. C'est le temps pour moi d'une prière à la miséricorde divine, puisse le Seigneur accueillir rapidement ce patient qui agonise dans son Amour⁹. Une fois sortie de la chambre, c'est également un temps de présence, d'explications et de soutien auprès de la famille.

La mort clinique légale est définie par l'arrêt des fonctions cardiovasculaire, respiratoire, cérébrale et neurovégétative. « Tu retiens leur souffle, ils expirent ... » (Psaume 103). Le décès se produit souvent en présence d'un membre de la famille ou d'un soignant, exceptionnellement en présence du médecin. Ce dernier est appelé pour venir constater le décès. C'est le moment d'un échange avec les proches sur tout ce qui vient de se vivre. Suivent la toilette mortuaire et l'habillement du défunt par les soignants, avec parfois l'aide d'un membre de la famille qui le demande. Tout cela est fait avec un très grand respect du corps.

Un parcours hérissé de questions éthiques

Ce chemin est parcouru de nombreuses questions éthiques. Les principales sont les questions de limitation ou d'arrêt de traitement et les questions de sédation. Pratiquement chaque jour se posent, pour l'un ou l'autre patient du service, les questions suivantes : faut-il démarrer un traitement antibiotique ou est-ce de l'acharnement thérapeutique ? Est-il opportun de transfuser ou non, quelle est la balance entre bénéfices et risques d'une transfusion en fin de vie ? Faut-il arrêter une alimentation artificielle devenue délétère ? Faut-il arrêter une VNI que le patient ne supporte plus (ventilation non invasive : appareil poussant mécaniquement l'air ambiant dans les poumons du patient, via un masque facial) ? En résumé : où s'arrête le soin légitime et où commence l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire l'obstination déraisonnable ? Existe-t-il une frontière claire entre les deux, ou plutôt un no man's land ? Ou encore : est-on dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie ou dans la maîtrise médicalisée d'un événement naturel ? Après s'être battu parfois si longtemps contre elle, à partir de quand est-il légitime d'accepter la mort ? Cette question est tout sauf simple. Les décisions sont prises dans une alliance entre médecin et malade, tissée dans la confiance, et dans une certaine durée. Cela suppose que chacun ait toutes les informations et les bonnes informations (ce qui vaut pour le médecin comme pour le malade), et que chacun soit libre... Ainsi les malades qui pensent qu'ils sont un « fardeau » pour leur famille, ne sont pas libres. Ces questions sont anxiogènes et, parfois, le patient ne souhaite que s'en remettre au médecin, censé prendre la bonne décision. La demande de limitation ou d'arrêt de traitement peut venir du patient, qui estime que « ça suffit », ou du médecin, qui juge qu'il faut changer de stratégie thérapeutique. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est une décision médicale, prise après délibération avec l'équipe soignante, et le médecin est responsable de cette décision. Ces questions d'arrêt ou de limitation de traitement sont complexes et le médecin ne peut pas prendre le bon chemin éthique tout seul.

Face à la situation unique, singulière, de tel malade, l'avis de chaque membre de l'équipe soignante est important pour que le médecin puisse fonder sa décision le plus raisonnablement possible (Esprit de

⁸V. BLANCHET, « Quelles conduites à tenir en phase terminale? » *Médecine Palliative*, 2007, 6, p. 285-288.□

⁹Lire à ce sujet le *Petit journal de sœur Marie-Faustine KOWALSKA (1905-1938)*, canonisée par Jean Paul II en 2000 (*Parole et Dialogue*, Paris, 2002).

force, d'intelligence, de discernement, Esprit Saint, viens au secours de notre faiblesse !). Notons qu'après avoir été, pendant des décennies, tenu de tout faire pour maintenir le patient en vie, le médecin est maintenant tenu de ne pas se rendre coupable d'obstination déraisonnable :

« Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » dit la loi Léonetti (art. 1).

L'article 6 de la même loi stipule :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix ».

C'est le patient, bien sûr, qui est le moins mal placé pour savoir ce qui est obstination déraisonnable ou non dans les traitements le concernant. Depuis la loi du 22 avril 2005, il a donc le droit de refuser tout traitement, y compris, en principe, une alimentation artificielle considérée par la loi comme un traitement et non un soin de base. Le médecin est tenu de l'informer des conséquences de son choix, et ... d'essayer de trouver les bons arguments pour le convaincre, lorsqu'il pense qu'il fait un mauvais choix. Cette demande d'arrêt de tout traitement « bouscule » parfois les équipes soignantes.

Lorsque le patient n'est pas capable de prendre une décision quant aux traitements le concernant, les choses sont tout aussi complexes. La loi Léonetti précise que, lorsque le malade en fin de vie est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, les décisions thérapeutiques le concernant en matière de limitation ou d'arrêt de traitement, ne peuvent être prises que dans la collégialité. Il y a d'abord élaboration de la décision collégiale par l'équipe soignante, puis prise en compte des avis non-médicaux : les directives anticipées du patient (encore faut-il qu'il les ait rédigées), l'avis de la personne de confiance du patient ou, à défaut, de la famille et des proches. C'est le médecin qui prend l'initiative de réunir la collégialité, et c'est lui qui prend la décision finale, après avoir tenu compte des « souhaits » et avis des uns et des autres. En pratique cela veut dire que nous organisons une réunion avec l'équipe de jour (ou les deux équipes de jour le plus souvent) et une autre avec les soignants de nuit, que nous consultons les directives anticipées quand elles existent, et que nous interrogeons la personne de confiance ou/et la famille. Chacun s'exprime. Continuer à faire vivre (respecter la vie ?) ou autoriser à ce que la vie s'arrête d'elle-même (accepter la mort ?) est une décision grave que le médecin n'a pas le droit de prendre seul. Il doit s'efforcer d'obtenir le consensus le plus large possible au sein de l'équipe. Imposer une décision unilatérale serait porter atteinte à la dignité de certains membres de l'équipe soignante, qui pourraient avoir le sentiment d'être instrumentalisés. Une décision consensuelle est en général obtenue, mais cela prend parfois du temps.

Dans tous les cas, l'arrêt ou la limitation de traitement, demandé par le patient ou par le médecin, ne doit pas être confondu avec la suspension des soins : les soins et la prise en charge palliative du patient continuent « afin de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie », précise la loi Léonetti.

Souffrances et sédation

Les demandes de sédation, elles aussi, interpellent les soignants. La sédation est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient¹⁰ ». En résumé il s'agit de faire dormir le malade lorsque « c'est insupportable ». La sédation peut être intermittente ou continue¹¹.

Lors d'une détresse aiguë en fin de vie, hémorragie massive ou détresse respiratoire asphyxique, faire dormir le malade est une urgence. Si cela est possible, ces situations aiguës sont, comme je l'ai déjà dit, anticipées avec le patient qui est informé de la possibilité de sédation (modalités et risques) et qui peut donner son consentement éclairé. Pas de question éthique dans ces cas-là. Mais la notion de « situation vécue comme insupportable par le patient » peut recouvrir des détresses très variées qui nous renvoient à notre impuissance et à nos limites : si le patient demande une sédation, c'est bien parce que nous ne sommes pas arrivés à le soulager et à lui offrir une qualité de vie acceptable. Ce sont surtout les patients atteints de SLA (sclérose latérale amyotrophique) qui nous font des demandes de sédation en fin de vie. Cette maladie neurologique dégénérative se caractérise par l'apparition d'une paralysie progressive, s'installant en quelques mois ou quelques années, aboutissant à une tétraplégie (ce qu'on appelait la « maladie de Charcot »). Lorsque la maladie est très évoluée, le patient présente des troubles de déglutition et d'élocution, il ne peut plus communiquer que par clignement de paupières : nous énumérons les lettres, voyelles et consonnes, et le patient cligne de la paupière sur la bonne lettre... Vous imaginez la lenteur de la communication. Ceci est particulièrement difficile à vivre pour des patients qui pensent vite, mais communiquent alors avec une infinie lenteur. L'évolution vers la mort est inéluctable. Il n'y a pas de traitement réellement efficace. Autant dire que tout n'est que souffrance morale d'un bout à l'autre de la maladie, de l'annonce du diagnostic à la dépendance progressive, puis à la perte de communication verbale, en passant par les questions éthiques précédentes qui sont évoquées assez tôt dans la maladie : lorsqu'il ne sera plus capable de respirer et de s'alimenter naturellement, le patient voudra-t-il ou non une trachéotomie, une ventilation non invasive, une gastrostomie ? ... En fin de vie, ces patients, que nous connaissons en général bien parce qu'ils ont déjà fait plusieurs séjours dans la maison, expriment une détresse abyssale : « Je ne souhaite pas que cet enfer soit éternel », « Je suis emmuré vivant dans mon propre corps », « J'assiste à mon calvaire et je ne peux rien faire ». Les patients ayant une foi profonde ne sont pas forcément épargnés : après le passage de l'aumônerie : « Que quelqu'un en bonne santé me lise un passage de la Bible est parfois insupportable pour moi », ai-je entendu ; « La paix du cœur est très chahutée, je livre le combat de Jacob contre l'ange », m'a dicté un patient ...

Au cœur de cette souffrance indicible, inaccessible, et malgré tous nos efforts d'écoute, de soutien, de traitements et soins adaptés, ces patients nous font donc parfois des demandes de sédation. Nous leur proposons alors une sédation temporaire, sur trois ou quatre jours par exemple, ce qui permet une sorte de trêve dans leur souffrance, et celle-ci peut avoir changé de densité au réveil. Cela me rappelle une patiente SLA que j'ai accompagnée il y a quelques années. Elle était membre de l'ADMD et, chaque fois que j'entrais dans sa chambre, elle me montrait du regard sa carte de membre, placée bien en

¹⁰R. AUBRY, V. BLANCHET, M.-L. VIALARD, « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes », *Médecine Palliative*, 2010, 9, p. 71-79.□

¹¹Voir dans ce cahier de *Communio*, l'article de Louis-André Richard et Michel L'Heureux, « La sédation palliative continue : une pratique légitime ».

évidence sur sa table de nuit ! C'était presque une sorte de jeu, de connivence entre nous. Elle savait que je n'approuvais pas les positions de l'ADMD, nous en avons parlé lorsqu'elle pouvait encore le faire. En fin de vie, elle me dictait : « Je n'irai pas plus loin, faites quelque chose ». Je lui ai proposé de la faire dormir pendant trois jours, ce qu'elle a accepté. J'étais présente dans sa chambre lorsqu'elle s'est réveillée trois jours plus tard (trois jours pendant lesquels nous avons continué à l'hydrater et à faire les soins et traitements habituels) : la première chose qu'elle m'a demandée a été de lui lire les lettres qu'elle avait reçues pendant ces trois jours ! J'en ai conclu qu'elle était finalement encore un peu attachée à la vie, elle n'a d'ailleurs plus jamais refait de demande de sédation ou d'euthanasie et est décédée deux semaines plus tard. Sans doute lui suffisait-il de savoir que nous étions capables de la faire dormir et que nous le ferions si cela s'avérait nécessaire...

Les chemins de la vie

« Le Dieu vivant, le Dieu des vivants, est celui qui a appelé l'homme à la vie et lui promet une Vie éternelle. Mais cela ne signifie pas que Dieu nous promet l'éternité de cette vie¹²». Certains patients prennent réellement conscience de la finitude de leur vie terrestre lors de l'annonce du diagnostic de cancer, d'autres plus tardivement, certains croient en la Vie éternelle, d'autres non. Tous cheminent, avec beaucoup d'ambivalence, entre révolte, questions, acceptation ou consentement, jusqu'à leur décès. Chaque chemin est singulier et nous ne faisons qu'accompagner, c'est-à-dire suivre le patient, à son rythme, et selon son itinéraire propre. Le décès, terme de cet itinéraire, se produit le plus souvent paisiblement. Devant le défunt, nous avons alors l'impression de contempler une dormition. Et d'ailleurs ? J'aime penser, comme l'a exprimé le cardinal Paul Poupard, que « la mort n'est pas la mort, c'est une lumière qui s'éteint lorsque l'aube paraît ».

¹²André Cardinal Vingt-Trois, Homélie du 6 juin 2012, Notre-Dame de Paris.