



Espace - Je ne suis pas concerné

« La mort c'est toujours pour les autres » ; « c'est pas le moment d'y penser » ; « je ne veux pas finir mes jours dans un mouoir »...

Longtemps discret, le débat sur la fin de vie a repris de l'importance dans notre société, alimenté par les discussions sur l'assistance au suicide et l'euthanasie. Pourtant selon une enquête réalisée en 2007 dans le canton de Neuchâtel, la plupart des gens ignorent ou connaissent mal les soins palliatifs et les lieux où ils sont prodigués, donnant l'impression que la plus grande confusion règne à ce sujet.

Espace - Je vais mourir

Accident cardio-vasculaire, cancer et démence sénile sont les trois principales causes de décès en Suisse. Si 10 personnes sur 100 meurent subitement, 90 personnes sur 100 ont le temps de voir la mort arriver ! La fin de vie peut être un long mourir.

Espace – Je crève de mal

Le mal-être et la détresse qui apparaissent lorsque la mort est proche, lorsque le temps est vraiment compté revêtent quatre aspects :

- physique : douleurs, asthénie, troubles respiratoires, nausées
- psychologique : dépression, anxiété, troubles cognitifs
- social : solitude, impression d'être un fardeau pour autrui, perte des liens sociaux, incapacité à remplir ses rôles habituels
- existentiel : désespoir, sentiment de perte de dignité, révolte

A vrai dire intimement liés, ils contribuent à la souffrance globale du mourant.

Mal-être physique :

Ces douleurs dans toute ma poitrine, comme un étau !
Cette constante envie de vomir...
Trop essoufflé pour quitter mon lit.
Est-ce que je vais étouffer ?

« Qu'est-ce que vous faites en ce moment ? Je souffre. » *Alphonse Daudet - La Doulou*

Mal-être psychologique :

A chaque consultation, l'épreuve impitoyable de la balance est précédée, au moment du déshabillage, par ce regard tourné vers en bas, sur les habits de moins en moins habités.
« Regardez, Docteur, j'ai de nouveau dû faire deux trous supplémentaires à ma ceinture... »

« Un jour je t'aimerai moins
Jusqu'au jour où je ne t'aimerai plus
Un jour je sourirai moins
Jusqu'au jour où je ne sourirai plus
Un jour je parlerai moins
Jusqu'au jour où je ne parlerai plus
Un jour je courirai moins
Jusqu'au jour où je ne courirai plus »

Alain Bashung - Résidents de la République

Mal-être social :

Je vais mourir, je le sais. Je ne pense qu'à ça. Quand? Comment? Où?
Je n'ose pas en parler à ma femme ça lui ferait trop de peine. J'ai peur qu'elle souffre.
Je ne veux pas être une charge pour elle.

Il va mourir. Est-ce qu'il s'en rend compte ? Je n'ose pas lui en parler, ce serait trop dur.
Autant lui laisser un peu d'espoir.

« En fait, il y a une énorme culpabilité chez les soignants et chez les proches face à la mort de quelqu'un. La peur qu'en abordant la question de la mort avec un mourant celui-ci puisse avoir l'impression qu'on baisse les bras, donc qu'on va l'abandonner. La conspiration du silence qui se crée alors entraîne beaucoup de souffrance de part et d'autre. (...)
Il n'est pas facile de rompre cette conspiration parce qu'il y a comme une escalade de surprotection : le mourant protège les siens dont il perçoit de manière très fine l'angoisse, l'entourage protège le mourant dont il sous-estime la capacité à faire face à la situation.

Marie de Hennezet et Jean-Yves Leloup - L'art de mourir

Mal-être existentiel :

« La douleur ce n'est pas ce qui fait mal, ça ce n'est rien. La douleur c'est l'emplacement laissé vide, je ne sais pas par quoi. La douleur c'est ce qui est à la place ! C'est pas juste...
Signé : Madeleine »

« A quoi pourrait donc me servir de ne pas avoir le moral ? Déjà que je n'ai pas le physique... Vais-je tenir le coup jusqu'à ce soir ? Jusqu'à la fin de la semaine ? Jusqu'à soixante ans ? Jusqu'à ma mort ? »

Jean-Daniel Biolaz - Omnibus pour Emounaz

Espace - Je n'ai pas le choix...

« Le respect de la dignité implique d'abord le droit de choisir. » *Hans Jonas*

Cette souffrance globale pousse à se positionner et à faire un choix : tenter de prolonger sa vie ? L'abréger ? Explorer d'autres voies ? Ou alors respecter l'évolution naturelle, en s'efforçant de valoriser le temps qui reste ? C'est cette dernière voie que proposent les soins palliatifs.

Vivre à tout prix... Chercher ailleurs... S'enlever la vie... Chercher ailleurs...
Vivre à tout... S'auto-délivrer... Chercher au-delà... Trop tard !

La voie des soins palliatifs : Valoriser le temps qui reste

Espace – Sois sage ô ma douleur

« Sois sage ô ma douleur » *Baudelaire*

La médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Leur but est de soulager la souffrance et les symptômes, ainsi que d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.

Traitement de la douleur et des symptômes :

Les soins palliatifs tentent de soulager la douleur et les symptômes pénibles tels que les difficultés respiratoires, les nausées, la confusion et les troubles digestifs. Ils proposent des traitements et des soins individualisés, en veillant à maintenir la meilleure qualité de vie possible, sans prolonger la vie à tout prix ni chercher à l'abréger.

Prise en charge psychologique :

Quelle partie de vous n'est pas touchée par la maladie ?

Qu'est-ce qui est encore possible ?

Etes-vous confortable ?

Comment souhaitez-vous qu'on se souvienne de vous ?

Quelle est la partie de vous la plus forte actuellement ?

Quel est votre principal souci à propos de ceux que vous laissez derrière vous ?

Dans votre vie passée de quoi êtes-vous le plus fier ?

Qu'avez-vous appris dans votre vie que vous aimeriez transmettre à vos proches ?

D'après H. Chochinov

Les soins palliatifs offrent une aide pour soulager l'angoisse et la dépression, pour préserver l'image de soi, pour valoriser le moment présent et le temps qui reste à vivre.

Prise en charge sociale :

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Patrick Verspieren - Face à celui qui meurt

L'accompagnement de la personne mourante et de ses proches à travers toutes les pertes qu'ils vivent et la participation au maintien du lien social jusqu'au bout font partie intégrante des soins palliatifs.

Offrir une présence et être à l'écoute :

« Vous êtes important à nos yeux et vous êtes important jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pourrons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais pour que vous puissiez ETRE VIVANT jusqu'au moment de votre mort. »

Dame Cecily Saunders

La dignité de l'être humain est intrinsèque et inaliénable. Une personne reste digne quel que soit le degré de déchéance dans lequel elle se trouve. Toutefois, cette dignité fondamentale peut être attestée et renforcée ou non, par nos gestes et notre comportement mais surtout par la manière dont il se verra dans notre regard. Les soins palliatifs offrent une attention, une présence et une écoute quelles que soient les circonstances de la fin de vie.

Un lieu pour ma mort :

Les soins palliatifs valorisent l'autonomie. Ils ne se donnent pas seulement dans des centres spécialisés tels que La Chrysalide, mais également en tout lieu de vie que la personne aura choisi, par préférence ou nécessité, comme le domicile, l'hôpital, l'EMS, offrant au besoin également la possibilité de passer de l'un à l'autre.

Porte « EMS »

Liberté de choix ? Prestations médicales limitées ? Vie communautaire ?
Coût ? Place de la famille et des proches ?

Porte « Hôpital »

Personnalisation des soins ? Soins adaptés à la fin de la vie ? Confort ?
Environnement familial ? Autonomie ? Intimité ?

Porte « Centre de soins palliatifs »

Séjour de courte ou de longue durée ? Surinvestissement relationnel ?
Petite ou grande structure ?

Porte « Domicile »

Solitude ? Sécurité ? Poids pour les familles et les proches ?
Equipe médicale toujours présente ? »



Espace - Ma fin de vie m'appartient

« Ce n'est pas parce qu'on a un pied dans la tombe qu'il faut se laisser marcher sur l'autre. »
André Mauriac

C'est à moi de décider comment je la veux – ou ne la veux surtout pas. C'est pour moi la dernière occasion de rester vivant et acteur jusqu'au bout. Je peux manifester à l'avance mes volontés à mes proches, en parler avec eux et m'assurer qu'elles seront respectées en rédigeant des directives anticipées.

Transmettre - Confier – Faire confiance – Anticiper – Partager

Les directives anticipées peuvent être trop vagues, incomplètes, mal comprises ou alors trop contraignantes, figées et irréalisables :

- Promettez-moi que je pourrai mourir à la maison !
- Je veux que mes cendres soient dispersées sur une belle plage à Tahiti !
- Après ma mort, je ne veux aucune cérémonie funéraire !
- Si je tombe dans le coma, je veux qu'on débranche immédiatement les machines qui me maintiendraient en vie !
- Si mon cas devient désespéré, je refuse d'être hospitalisé!
- Si je deviens « un légume », promettez-moi de débrancher la machine !
- Si je suis très malade, Docteur, faites-moi la piqûre !

Si je devais me trouver dans l'incapacité de prendre des décisions ou de communiquer ma volonté de manière compréhensible, je déclare par la présente que...

République et Canton de Neuchâtel
Loi de santé

Etat au 1^{er} janvier 2007

Art. 25a

1 Toute personne peut rédiger des directives anticipées sur les mesures thérapeutiques qu'elle entend recevoir ou non dans les situations où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 Elle peut également désigner par écrit dans ses directives anticipées un représentant qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des mesures thérapeutiques à lui prodiguer dans les mêmes circonstances.

3 Les professionnels de la santé doivent respecter les directives anticipées.

4 En cas de conflit entre la volonté exprimée et l'intérêt thérapeutique du patient entraînant des conséquences graves pour ce dernier, le médecin doit saisir l'autorité tutélaire.

Sortie

Une dernière citation :

« Aujourd'hui est le premier jour du temps qui me reste à vivre... » Anonyme*

(* vraisemblablement inspiré du « C'est aujourd'hui que commence le reste de ta vie » de Dale Carnegie)

Le récit d'une fin de vie :

« Je la revois encore jouer... »

Mon épouse est décédée en 2004. En novembre 1995, elle est opérée d'un cancer de l'ovaire et commence alors une chimiothérapie. Elle est infirmière et peut reprendre son travail à 40% à la fin 96. En 1998, comble de malchance, elle remarque et palpe une masse au niveau de son sein gauche. Les médecins diagnostiquent une nouvelle tumeur et la voilà repartie pour une opération, pour une radio et chimiothérapie. Elle recommence son travail à 40% en septembre 99 et elle travaille jusqu'au début 2000. En 2001, souffrant de douleurs abdominales, elle est réopérée. Le diagnostic de métastases est posé et une nouvelle chimiothérapie est entreprise. Nous avons deux filles qui sont âgées aujourd'hui de 38 et 35 ans. Nous n'avons pas de petits-enfants.

Quand ma femme m'a dit au début : « Ecoute, j'ai quelque chose à te dire... », je suis resté sans voix et j'étais effondré. Heureusement, elle est restée positive, dynamique et enthousiaste et a gardé tout son courage. C'est surtout elle qui menait la barque et qui animait la famille. Elle est toujours restée confiante, malgré une courte période de dépression au début de sa maladie. Pendant les périodes de rémission nous avons oublié la maladie. Ma femme était extravertie et avait beaucoup de contacts avec l'extérieur. Elle était très aimée (moi je suis l'opposé et je reste un peu replié sur moi-même). Elle aimait lire et jouait de la flûte avec passion. Elle s'intéressait au bouddhisme, s'occupait du jardin et écrivait beaucoup. L'ordinateur ne l'intéressait pas, elle préférait la nature et la montagne.

Vers la fin 2003, la situation s'est dégradée. Ma femme a refusé de poursuivre la chimiothérapie et a décidé de terminer sa vie à domicile. Plusieurs médecins, infirmières et aides l'ont soutenue pendant ses dernières semaines. Elle voyait ses principaux amis régulièrement et j'avais parfois l'impression d'être délaissé, j'étais souvent un peu jaloux de ces personnes. Elle était alitée et n'arrivait plus à se lever. Elle dormait beaucoup. Elle recevait de la morphine pour ses douleurs. Elle distribuait à ses amis ce qui comptait le plus pour elle, à savoir ses partitions musicales, essayait de jouer un peu de la flûte, mais n'y arrivait plus.

C'était une période difficile pour moi, physiquement et moralement. Je n'en pouvais plus, je ne dormais plus. Ma femme avait revu notre fille cadette et s'était réconciliée avec elle. Elle avait demandé à notre fille aînée de prendre soin de moi.

J'ai du mal à me souvenir de tout, mais cette période fut malgré tout un moment riche en échanges verbaux, sourires, serrées de mains et petits gestes.

Denise s'est éteinte à la maison en mars 2004. Pour son enterrement, elle a demandé à une amie cantatrice de chanter un gospel et à chacun d'amener une primevère et de la déposer autour de son cercueil.

Ce qui me manque le plus aujourd'hui, c'est son sourire et les moments d'échanges complices qui meublaient nos journées. Je la revois encore jouer de la flûte ou s'exclamer sur la beauté des fleurs du jardin....

AC, décembre 2008