

Auprès de la personne souffrante

Mémoire sur le droit de mourir dans la dignité
présenté à la Commission de la Santé et des Services Sociaux
18 février 2010

Par : Danielle Minguy, prés.

Alliance des Maisons de Soins Palliatifs

Auprès de la personne souffrante

Des théologiens, des philosophes, des médecins et des éthiciens nous parlent de la mort, du mourir, et même de la vie après la mort, mais de ce dont ils parlent, il faut s'entendre, c'est de la mort des autres. Eux n'ont jamais fait le grand pas. La mort est un mystère.

La mort est un mystère auquel chacun de nous est confronté. C'est la crise la plus difficile que nous avons à traverser. Notre condition d'humain fait qu'à ce moment nous avons besoin de sens.

Les théoriciens et penseurs peuvent générer du sens, mais ne peuvent dire aux autres quel est le sens de la vie et de la mort. Il revient à chacun de nous de le construire.

Il va de même pour la dignité, qui est un sentiment propre à chaque personne. La dignité, c'est le respect qu'on a pour soi et que l'on doit aux autres. C'est se sentir une personne à part entière et ce jusqu'à la fin de la vie.

Mourir dans la dignité apparaît donc comme une expérience unique à chaque personne et nul autre ne peut en être l'expert que la personne elle-même.

Me voici donc, sans la prétention d'être un expert, pour vous faire part de mes questionnements, mais aussi de mes convictions. L'héritage acquis auprès de ces personnes que j'ai soignées ou accompagnées, hommes, femmes, enfants, ceux qui ont fait l'infirmière que je suis.

La mort étant inévitable, il faut faire tout en notre pouvoir pour rechercher ce qui est important pour le malade et les proches pour maintenir leur conception de la dignité.

Steinhauser, nous propose des éléments importants en fin de vie soit :

- Être traité comme une personne à part entière
- Prendre des décisions concernant les préférences thérapeutiques
- Être soulagé de la douleur et des symptômes
- Se préparer à mourir.

Considérant que la personne malade doit être au centre de nos priorités, ces éléments guideront mon propos.

Être traité comme une personne à part entière.

À partir de quand une personne est un être à part entière? Voilà un élément qui a enflammé bien des discussions éthiques? Le fœtus l'est-il? La personne comateuse l'est-elle encore? L'enfant handicapé a-t-il les mêmes droits? Et qu'en est-il du malade atteint d'une maladie débilitante en perte d'autonomie? À la personne âgée en perte de performance et d'efficacité? Comment peut-on alors parler de personne humaine quand le corps décharné, ne présente plus que plaies et douleur?

La dignité n'est donc pas qu'une question de fin de vie et les moyens de la préserver ou d'y mettre fin ne sont pas, non plus, que des questions de fin de vie. Le sentiment de dignité est propre à chacun mais il est influencé par le regard des autres et de la façon dont la personne est traitée.

La place que l'on donne aujourd'hui aux personnes âgées, aux personnes malades ne leur assure pas d'être traité comme une personne à part entière. Comment alors ne pas se sentir un fardeau? Comment jouir de la vie, " casée dans un parc à vieux " ? Comment ne pas avoir le goût de vivre autrement et demander à mourir?

J'ai la conviction que l'on doit prendre le temps de repenser les soins et les services aux personnes fragilisées par l'âge ou la maladie.

1. Steinhauser K et coll. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA 2000, 284, 2476-2482

Prendre des décisions concernant ses préférences thérapeutiques.

On accorde au malade dit on, le droit au consentement, à l'autodétermination, à la décision. Mais dans quel contexte?

La décision est-elle toujours assez éclairée pour que le malade fasse les bons choix? Lui propose-t-on des traitements disproportionnés ou superflus qui seront difficiles d'arrêter par la suite? Lui propose-t-on les traitements appropriés? Est-il maintenu, par paternalisme bienveillant, dans un état d'ignorance de sa situation? L'abandonne-t-on quand pour la médecine, il n'y a plus rien à faire? Est-il guidé dans notre système de santé? Toutes les options lui sont-elles offertes?

Le malade et ses proches ont besoin d'être accompagnés dans leur processus de décisions : recevoir les bonnes informations, par la bonne personne, au bon moment. Ceci ouvre la porte à deux faits : le professionnel doit savoir être et savoir dire et il doit avoir le temps de le faire.

Les professionnels ne sont pas tous formés pour accompagner les malades et les proches dans leurs décisions. Beaucoup encore ont besoin d'être sensibilisés au caractère inéluctable de la mort. Les soins palliatifs sont souvent méconnus et associées uniquement à la fin de la vie, alors qu'ils peuvent côtoyer les soins curatifs apportant qualité de vie et confort.

Quant au temps, j'y reviendrai plus tard.....

Être soulagé de la douleur et des symptômes.

La personne souffrante, peu importe son âge, est-elle soulagée?

Prend-on tous les moyens disponibles pour soulager la douleur physique? Entendons-nous la souffrance du malade et des proches? Existe-t-il encore des préjugés, des mythes qui empêchent le soulagement de la douleur? Les connaissances pour soulager la douleur sont-elles disponibles et transmises aux professionnels?

Le soulagement de la douleur et de la souffrance ne doit pas être relégué aux soins palliatifs de fin de vie. Pourquoi attendre la fin de la vie pour parler de qualité de vie. Nous savons en autres, que toutes pertes physiques ou psychologiques (maladie, handicap, vieillesse, dépression, deuil) font mal. Prendre en charge la douleur physique et la souffrance laisse place à la vie.

Il y a des circonstances où la douleur et la souffrance deviennent insupportables pour le malade. La science médicale a maintenant les moyens de soulager douleur et souffrance. C'est ce qu'il faut éliminer et non le malade.

Il faut aussi prendre en compte le vécu des professionnels, leur souffrance à ne pouvoir soulager. Elle est telle, qu'elle pourrait nous faire craindre que cette souffrance engendre de " l'euthanasie hospitalière ". Il est possible que le professionnel, faute de connaissances, de moyens et de temps pour soulager jugeant la vie indigne pour le malade ou subissant la pression des proches, choisisse de faire disparaître le malade.

Se préparer à mourir

Faire face à la mort est la crise la plus difficile de notre vie. C'est un mystère, l'inconnu. Quelle sagesse devons-nous acquérir pour se préparer et l'attendre? Pourquoi certains veulent pour eux ou pour leurs proches une mort planifiée, rapide? Pourquoi, au contraire certains nient luttent, s'acharnent jusqu'au bout?

L'accompagnement des personnes en fin de vie nous apprend que chaque être est unique et que chaque accompagnement l'est aussi. A ce moment, l'expert c'est eux, et eux nous guident. Mais il faut prendre le temps, encore le temps....

Conclusion : Le temps c'est de l'argent.

Mourir dans la dignité, oui, mais avant tout vivre dans la dignité, soulagé de ses douleurs et de ses souffrances. Être, peu importe notre condition, considérée comme une personne à part entière, prendre des décisions éclairées et quand le temps vient, être accompagnée avec ses proches dans le processus du mourir.

Ceci demande du système et des professionnels de se re-questionner sur les façons de faire et d'y mettre du temps. Le travail de dignité pour le malade est incompatible avec une économie de temps.

Les décisions prises en rapport avec les pratiques assurant le droit de mourir dans la dignité ne doivent pas être prise sur le calcul, mais sur la pensée. En quoi consiste le changement? Quel en est le but? Les moyens mis en œuvre sont-ils compatibles avec la fin à poursuivre?

Que de questions? Essentielles... surtout quand les décisions qui seront prises auront un impact sur les générations futures.