Frontière entre soins palliatifs et grand âge : Questionnement éthique

Bernard WARY
Service Régional de Soins Palliatifs
CHR Metz-Thionville

D'emblée, quelques questions sur la notion d'âge…

EXTRAIT DE « LA CENTENAIRE », Linda LEMAY

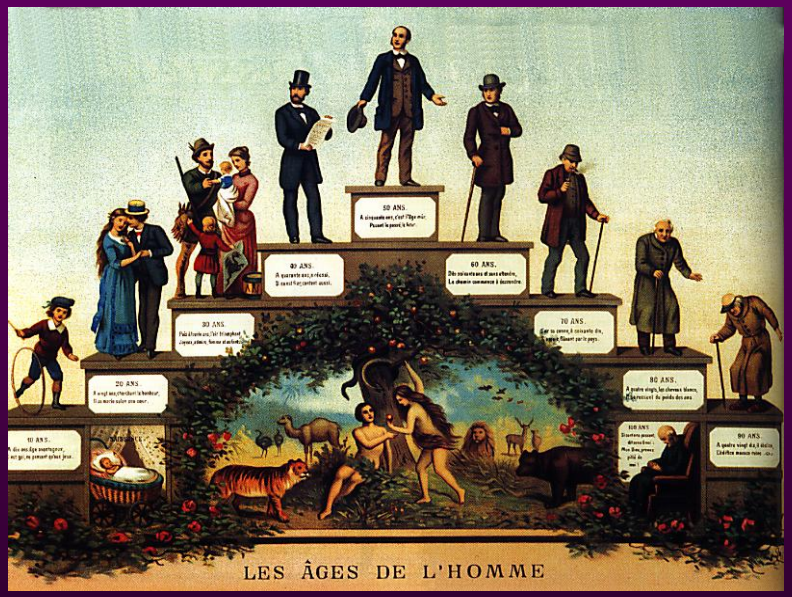
Ça fait cent longs hivers que j'use le même corps
J'ai eu cent ans hier, mais qu'est ce qu'elle fait la mort ?
J'ai encore toute ma tête, elle est remplie de souvenirs
De gens que j'ai vu naître, puis que j'ai vu mourir…
Il n'y a que moi qui veille, qui vis, qui vis encore
Je tombe de sommeil, mais qu'est-ce qu'elle fait la mort ?
Qu'est que je n'ai pas fini qu'il faut que je finisse ?
C'est vrai que j'attends la mort ; pas que je sois morbide,
mais j'ai cent ans dans le corps et je suis encore lucide

Je suis avide, mais il n'y a plus rien à mordre…

NOUS SOMMES TOUS ÂGÉS…

Âgés de 10 ans, de 20 ans, de 40 ans, de 80 ans, de 100 ans et plus si affinités…

Si l'on s'en tient à la définition classique de la gériatrie, nous sommes vieux quasiment la moitié de notre existence.



Et par vieux, le commun des mortels entend :
Très âgé voire gâteux, dépendant, grabataire, dément…

La question devient alors…

LA VIE VAUT-ELLE ENCORE LE COUP D'ÊTRE VÉCUE LORSQU'ON A 90 ANS ET QUE L'ON A PERDU TOUT OU PARTIE DE SON AUTONOMIE PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIO-FAMILIALE ?

Mais qui se pose cette question ?

LA SOCIÉTÉ DES BIEN PORTANTS, LES SOIGNANTS, LES FAMILLES, LES POLITIQUES, LES ECONOMISTES
Rarement les malades…

Les réponses sont multiples et variées, qualifiant cette personne âgée qui n'en finit pas de mourir, de…

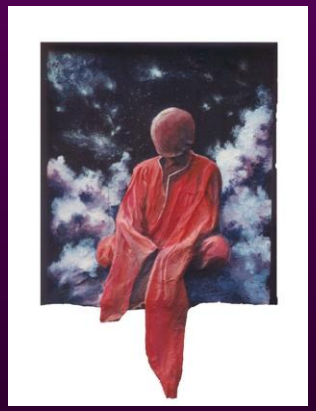
Légume, plante verte,
sagesse, richesse, gouffre économique…

NOUS VOULONS TOUS VIVRE ET MOURIR DIGNEMENT…

Existe-t-il différents niveaux de dignité ?

Est-on moins humain parce que physiquement ou psychiquement diminué ?

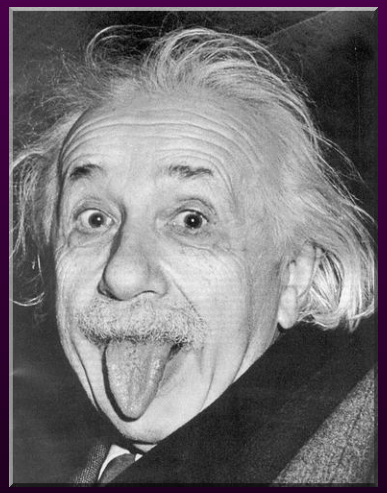
« Le vieillissement est pour certain synonyme de catastrophe et d'un long adieu à la vie, pour d'autres un couronnement de la plénitude d'une étape de l'existence, une entrée plaisante dans une nouvelle phase affranchie de l'ardeur et de la violence de certains plaisirs, et orientée vers l'épuration spirituelle et les agréments de la sagesse. »



Iheb GHARIANI, gériatre à Tunis
« Mourir âgé, privilège ou fardeau ? »
Congrès Francophone SP- Lyon-2011

Influence de la culture, de la religion, de la spiritualité

« J'ai essayé d'expliquer à mes parents que la vie est un drôle de cadeau. Au départ, on le surestime, on le trouve pourri, trop court. Enfin, on se rend compte que ce n'est pas un cadeau mais un prêt. Plus l'on vieillit, plus il faut faire preuve de goût pour apprécier la vie. On doit devenir artiste, raffiné. N'importe quel crétin peut jouir de la vie à 20 ans, mais quand on ne peut plus bouger, faut user de son intelligence… »



Eric Emmanuel SCHMITT
« Oscar et la dame en rose »

La vie n'est pas un cadeau, c'est un prêt…

Si un diagnostic peut être clair,
Si l'incurabilité peut être évoquée,
La durée de cette fin de vie met à mal tous nos pronostics.

Karnowski, OMS, PINI, albuminémie, MMS, score HAD…
sont des indicateurs, des éclairages, mais jamais des instruments de mesure du temps qui reste à vivre
et encore moins de son sens !

Si définir la vieillesse est déjà hasardeux,
que dire de la définition de la fin de vie ?

La sur-vie, c.a.d ce temps de vie qui vient en plus de ce qui a été prévu, peut-être source de joie comme d'épuisement, d'incompréhension, de conflits, de réconciliations, de paix, pour chacun des acteurs de ce drame, de cet événement.

Tenter de le maîtriser nous conduirait tout droit aux dérives, aux tentations d'euthanasie comme aux sédations excessives plus ou moins camouflées

La fin de vie : fait ou évènement, maîtrise ou surprise…

Prendre son temps, ce n'est pas perdre son temps.

9 femmes ensemble ne font pas un bébé en 1 mois

Apprendre à l'apprivoiser, car toujours
trop court, toujours trop long…
Ce qui frappe, ce sont ces décalages de perception
entre les « patients », les familles, les soignants.

« Il a un pied dans la tombe… Il est entre la vie et la mort… »

LES MOURANTS N'EXISTENT PAS !!!

« Ne jamais expatrier du monde des vivants
celui qui achève son existence »

Jacques RICOT

Alors que les familles et les soignants concentrent encore toute leur attention sur le somatique, les malades en fin de vie ont compris depuis longtemps que leur corps les avait lâché, mais qu'un supplément d'âme et d'esprit pouvait largement compenser…

C'est ainsi qu'ils déjouent nos pronostics…
Quand les soignants parlent dyspnée, douleur, fréquence respiratoire, prévention d'escarres, quand les familles redoutent la cachexie ou l'étouffement, les malades parlent amour, famille, spiritualité…

BORASIO G.D. – EAPC La Haye, 2003

Ces décalages de perception ne concernent pas que la durée du temps, mais également de son intérêt

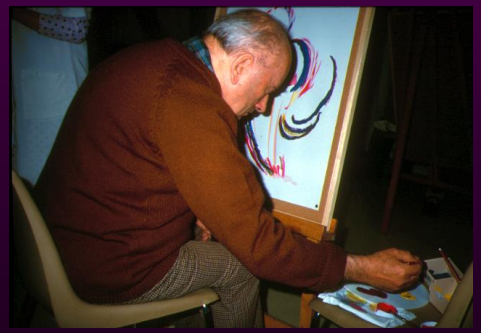
« Quant à la durée acceptable de fin de vie, elle reste une énigme absolue, ne serait-ce que parce que le début de cette fin ne peut être déterminé avec précision. Chaque parcours est singulier et c'est pourquoi la longueur du temps ne devrait pas avoir plus d'importance que l'espace au cours duquel un projet peut être réalisé. »

Gilbert ZULIAN

Et Gilles VOYER, dans son livre « La mort à son heure »

« Accepter la mort non pas au moment qui nous convient, mais au moment qui respecte la mort elle même. »

Dans une société de la performance et du paraître, la fin de vie, qui plus est d'une personne âgée, est vite assimilée à l'accumulation de pertes, la dégradation, l'involution, la déchéance.



Et quand la communication verbale fait défaut, nous parlons d'incommunicabilité alors que c'est nous qui nous excluons de la relation, faute d'investissement dans les possibilités non verbales.

Communiquer jusqu'au dernier souffle, c'est répondre aux tentations d'euthanasie mais également au défaut de soin

Notre habitude à juger sur les apparences
nous amène à considérer ce temps de vie
trop long et dénué de sens.
Mais qui peut estimer la valeur
de ce temps donné ?

Nous sommes tous
des êtres en devenir,
en construction, jusqu'à
notre dernier souffle

Les coups de burin de la vie font perdre beaucoup de matière à la pierre informe, mais en devenant statue ne prend-elle pas toute sa valeur ?

Cela faisait des jours et des semaines que Charles, 92 ans, passait ses journées au lit, les yeux fermés, ou plutôt mi-clos, n'offrant même plus une parole, tout juste un clignement d'œil. Nous avions vraiment tenté d'exploiter ses potentialités (réelles!) mais Charles refusait tout et nous avions du mal à accepter cette passivité, nous qui aimons tant que les patients restent acteurs de leur vie.

Sa fille , infirmière en cardiologie, avait encore bien plus de mal que nous, ne comprenant pas du tout l'intérêt de ce lent mourir, l'assimilant à de l'acharnement et formulant à demi-mots une demande d'euthanasie.

Le temps a fait son œuvre au travers de l'écoute et de l'accompagnement par tous les membres de l'équipe. Quel apaisement pour tout le monde lorsqu'elle s'est donnée le droit d'aller jouer sur le piano de la salle polyvalente de l'USP.

Lors de la visite du matin,
j'ai proposé à mon collègue
de déplacer le piano
dans la chambre de Charles.

Sa fille a pu alors l'accompagner doucement en musique.

A son heure, une fois sa fille apaisée,
Charles s'est donné le droit de partir lui aussi en paix…

Faut-il rappeler que toute vie est unique et que nous ne sommes que des êtres en devenir, en construction jusqu'à notre dernier soupir ?

Echapper à la simulation réciproque, au fatalisme, communiquer jusqu'au dernier souffle, c'est répondre aux tentations d'euthanasie mais également au défaut de soin.

Nous pouvons toujours communiquer et les soignants en gériatrie et en soins palliatifs ont su conjuguer depuis longtemps approches médicamenteuses et non médicamenteuses.

Biologiques	Psychocorporelles	Physiques	Energétiques
Phytothérapie Vitamines Minéraux Nutrition	Relaxation Sophrologie Hypnose Méditation Prière Spiritualité Musicothérapie Arthérapie	Kinésithérapie Ergothérapie Ostéopathie Toucher massage Acupuncture TENS Balnéothérapie Auriculothérapie	Toucher thérapeutique Reiki Tai chi Yoga Qi Qong

Bruckenthal Patricia, Pain Management Nursing , 2010

Traiter la douleur… traiter les autres symptômes pénibles… Bien sûr !

Pourtant, combien de vies sont jugées
trop longues en raison de douleurs non reconnues
ou non calmées, de plaies malodorantes,
de symptômes neuropsychiques non jugulés,
de manque de discussion et de décision
en équipe quant aux « tuyaux »
à mettre ou non en place…

Le problème de l'alimentation-hydratation est souvent au cœur du problème du lent mourir chez les personnes âgées et doit faire l'objet de décisions éclairées et partagées.
C'est encore trop peu souvent le cas, surtout quand la personne âgée est atteinte de démence.

Calmer le corps pour solliciter l'âme et l'esprit…

POURTANT…

100 000 patient âgés déments décèdent chaque année
90 % sont totalement dépendants
100 % sont douloureux

Risque de décès X 2 par rapport aux personnes âgées non démentes

Loi Leonetti appliquée dans 10 % des cas !!!
Pourtant, la décision collégiale concerne typiquement le malade âgé dément…

Très peu de personnes âgées démentes bénéficient d'une prise en charge palliative spécialisée…

<u>Pour que ces fins de vie ne paraissent pas aussi longues aux soignants et aux familles, il faudrait :</u>

- *systématiser les réunions d'équipe multiprofessionnelles*
- *utiliser des outils d'évaluation*

  MMS, HAD,ALGOPLUS, DOLOPLUS, ECPA…
- *utiliser des outils d'aide à la décision*

  Cécile Bolly, Renée Sebag-Lanoë, Jean-Marie Gomas
- *privilégier les décisions collégiales*
- *organiser le soutien des soignants*
- *organiser le soutien des familles*

Prendre soin corps-âme-esprit implique des compétences techniques, psychologiques, éthiques, sans oublier les besoins spirituels. Cécile BOLLY nous invite à investir cet espace :

« La démarche spirituelle représente une possibilité de transformation, sachant que nous naissons inachevés et que nous avons à nous prendre en mains pour devenir les humains que nous ne sommes pas encore.
Le but n'est pas l'après-mort , mais notre profondeur d'être dans l'ici et le maintenant. Cet espace a besoin de croiser l'axe du temps, ce temps qui manque toujours aux soignants, à moins que ce ne soient les soignants qui manquent au temps… Ne sommes-nous pas responsables de ce que nous faisons de notre temps ? Cela montre une nouvelle fois que la meilleure manière de ne pas le perdre, c'est sans doute de le prendre… »

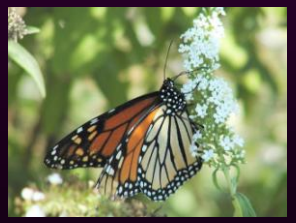
Et la spiritualité dans tout çà ?

Claudia MAZZOCATO insiste sur ce présent à vivre :

« Densifiés autour du noyau dur de nos peurs, opinions et croyances, ballotés entre le passé et le futur, nous sommes rarement disponibles au moment présent.
Dans le passé, on a existé ; dans le futur, on existera.
Où peut-on exister en fait ? Seulement dans le présent.
Ma capacité à offrir ma pleine attention au moment présent me redonne paix, vitalité et créativité. Je suis comme neuve. »

A son fils qui lui demande si c'est grave de ne pas avoir de démarche spirituelle, Arnauld DESJARDINS répond simplement :

EST- CE GRAVE POUR LA CHENILLE DE NE PAS DEVENIR PAPILLON ?



Eric FIAT écrit:

« Au chevet du mourant, il ne s'agit pas tant de faire quelque chose que d'être là, pas tant de dire que d'écouter. Ouvrir un vide de bonne qualité à l'intérieur duquel les paroles du mourant peuvent se déployer ; une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible, y compris pour que sa révolte et son angoisse s'expriment. »

OFFRIR UN ESPACE DE LIBERTÉ

Oser vivre ce que l'on a trop longtemps négligé dans notre vie d'adulte bien portant et que nous offre, paradoxalement, ce temps de la fin de vie.

Pourquoi l'homme n'atteint-il sa plénitude que lorsque celle ci est fortement menacée ?
Un gâchis probablement, un mystère sans doute…

Le lent mourir devient alors une chance, un cadeau pour corriger nos négligences et incompétences.

Les soins palliatifs n'ont pas réponse à tout, acceptant une part de mystère qui les différencie de l'euthanasie, qui elle règle tout, tout de suite et pour toujours, dans une maîtrise parfaite.
Cela ramène la mort à un fait, au lieu d'une composition, un événement à inventer et à vivre.

Comme le rappelle Eric FIAT, « la pratique palliative doit se réconcilier avec le tragique et l'angoisse, se laisser habiter par le doute et l'inquiétude, sans que cela engendre insomnie et angoisse. »

Inventer sa fin de vie et la vivre, sans nier son côté tragique

L'important n'est plus alors de croquer,
mais de craquer, passant de la maîtrise à la traîtrise,
du fait à l'événement.

Lâcher prise, se laisser façonner,
porter, achever.

Arrêter de penser que tout
ce qui est difficile est négatif.

Tant de temps, temps de vie, tant de vie !

Questionnons-nous maintenant sur la notion de frontière…

- ***Concepts et définitions***

- ***Des frontières à respecter***

- ***Des frontières à franchir***

Comme on ne passe pas du jour au lendemain
du curatif au palliatif, on ne peut pas non plus établir
une frontière entre personne âgée et personne âgée en fin de vie,
entre gériatrie et soins palliatifs, tant les choses sont intriquées,
réversibles, alimentant sans cesse le doute.

Le pronostic est très aléatoire, la frontière indéfinissable…
La chimiothérapie tue des personnes âgées (le but étant de les guérir)
alors que les soins palliatifs leurs permettent de vivre souvent longtemps
avec des cancers certes incurables, mais non mortels !

Et c'est ce qui nous sauve !
On ne fait pas de la gériatrie ou des soins palliatifs,
mais on les conjugue au quotidien…

« Il faut faire en sorte que tous les gens avancés en âge
soient bien mieux accueillis et entourés dans notre société,
pour que disparaisse peu à peu cette hantise de mal vieillir,
plus obsédante que la mort elle-même.

(Roger GARIN, Dédramatiser la mort, 1989)

QU'EST- CE QU'UNE FRONTIERE ?

Reconduire à la frontière
Reculer les frontières
Franchir les frontières
Nouvelles frontières
Jeux sans frontières
Médecins sans frontières

Définition classique :

« Limite d'un territoire qui en détermine l'étendue »

En quoi la limite et la détermination sont-elles positives ?
Et à l'inverse, que risque-t-on d'une humanité qui oeuvrerait pour l'illimité et l'indéterminé ?...

Deux citations :

« Aucune frontière n'incite plus à la contrebande que l'âge »

(Karl KRAUS)

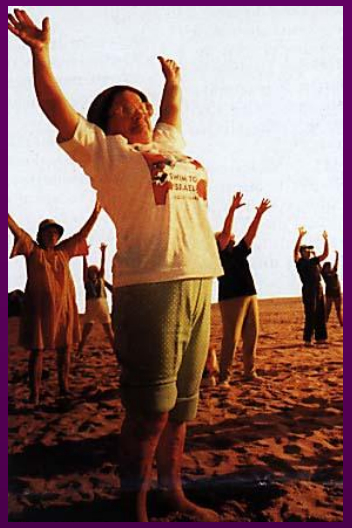
« La mort n'est que passage, frontière.
J'aimerais ne pas avoir de passeport.»

(Charles de LEUSSE, Le sablier, 2004)

DES FRONTIERES A RESPECTER…

1- Respecter l'autonomie

Etymologie
Faire / Etre
Loi Léonetti



2- Faire taire la plainte / La faire parler

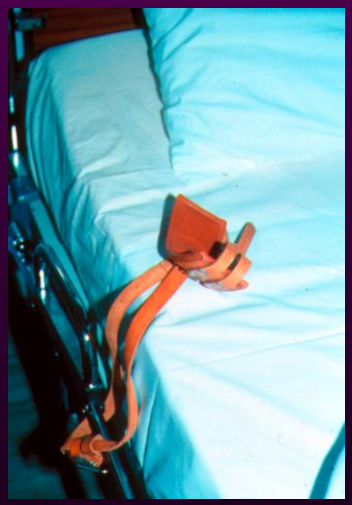
Qu'est-ce que soulager à tout prix veut-il dire ou masquer ?
Faut-il faire systématiquement taire la plainte ?

« Bien mourir, c'est mourir paisiblement, sans souffrance, calme et serein… »

Partant de ce principe, tout va être mis en route pour obtenir cet apaisement, et les abus de pouvoir ou les dérives vont vite pointer leur nez… qui plus est chez les malades ne pouvant s'exprimer.

Qu'est-ce qu'un bon malade ?
Qu'est-ce que bien mourir ?

Accompagner, c'est cheminer à côté du malade et à son rythme.
Mais un malade trop calme, c'est un malade qui ne peut plus s'Exprimer…



Camisole physique, camisole chimique…

Rappelons aussi l'effet amnésiant du Midazolam qui peut déposséder le malade de sa fin de vie.

Dérives par mauvaise interprétation de la loi Léonetti

3- Double effet / Double intentionnalité

En remplaçant les cocktails lithiques par des cocktails éthiques, invitant ainsi l'euthanasie clandestine sous couvert de soins palliatifs...

4- Abstentions contestables

Notamment de nutrition chez des patients gravement atteints dans leurs capacités de communication (euthanasie économique)

Avant de parler d'excès de soins, s'assurer qu'il n'y a pas défaut de soins…

DES FRONTIERES A FRANCHIR…

Les frontières sont à franchir, comme autant d'invitations au passage…

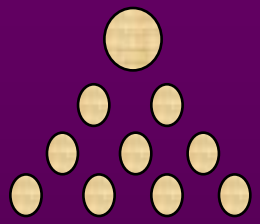
1- Durée Moyenne de Séjour / Degré Maximal de Satisfaction

Les directeurs soignent des chiffres,
les soignants soignent des malades…

2 - Double incurabilité / Double déni

On ne guérit pas de la vieillesse comme on ne guérit pas d'un cancer généralisé…
Ne pas vieillir… Ne pas mourir….
Double déni, double paradoxe !!!

3 - Pluridisciplinarité / Interdisciplinarité



MULTIDISCIPLINAIRE

mais dictatoriale…

INTERDISCIPLINAIRE

mais morcelée…

TRANSDISCIPLINAIRE

Et complémentaire…

Consensus d'équipe - Soins continus - Plaisir de soigner

4- Bonne distance / juste proximité

Illustration personnelle… souvenir de la toilette mortuaire de Jean-Louis

Les soins palliatifs impliquent un engagement du soignant, non seulement vis à vis du malade, mais également vis à vis de sa famille et de l'équipe soignante et accompagnante.

Littéralement, le mot accompagnement recouvre 2 réalités :

- *La particule « ad » signifie aller vers*
- *Partager le pain, être compagnon*

PROXIMITÉ dans le respect de l'ALTERITÉ

INVESTISSEMENT dans la relation

EMPATHIE sans IDENTIFICATION ni FUSION

5- Préjugés / Seuil de tolérance

« Il existe encore souvent un profond mépris autour des déments, surtout en phase avancée. Ce mépris trouve son origine dans l'ignorance et la peur. Sorte de mise à distance défensive, agissant tant dans le public que chez les soignants. »

Renée SEBAG-LANOE

Florine ROSATI parle, elle, d'un « seuil de tolérance à la douleur » qui dépend en particulier de la crédibilité du malade.

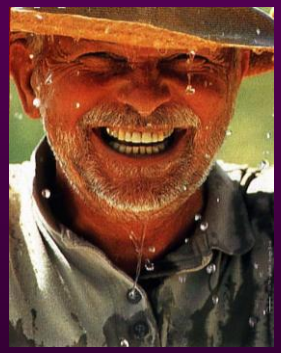
Mépris, incrédibilité et discrimination…

ITEMS DOULEUR	Personne âgée	Personne âgée En fin de vie	Personne âgée démente en fin de vie
PREVALENCE	++	+++	++++
EVALUATION Par outils validés	+++	++	+
CONTENTION	+	++	+++
PRÉVENTION Soins douloureux	+++	++	+
MORPHINE	+	+	+
PSYCHOTROPES	++	+++	++++
DIRECTIVES ANTICIPÉES	++	+	+

PRÉVALENCE ACCRUE DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES AGEES MAIS DISCRIMINATIONS PAR RAPPORT À L'ÉTAT COGNITIF

6- Non acharnement / défaut de soins

Le non-acharnement a bon dos !
Il ne faut pas se contenter des préjugés du style :
« il ne comprend plus rien… »
« il ne peut plus rien faire… » (donc rien vivre)
dans une société de l'avoir, du faire
et du paraître, au détriment de l'être…



Là encore resurgit notre habitude à juger sur les apparences, c.à.d l'emballage plutôt que le contenu

Qui peut juger de ce qu'il vit ? Qui peut estimer la valeur de ce temps donné ?

7- Projet de soins / Projet de vie

8- Communication verbale / Communication non-verbale

Peut-on communiquer avec un patient très âgé, dément, grabataire, aphasique, comateux ?

L'incommunicabilité n'est qu'un prétexte,
une protection contre la relation profonde et engageante

Communication digitale / communication analogique

On peut toujours COMMUNIQUER
Autrement dit
On ne peut pas NE PAS COMMUNIQUER

Nos fonctions sensorielles imposent la relation, au minimum dans le registre non verbal

<u>Intérêt des approches non médicamenteuses :</u>

- Pour les malades (confort, iatrogénie, empathie…)
- Pour les soignants (retrouve le plaisir de soigner et rentrent dans le prendre soin)
- Pour les familles (on s'intéresse à leur parent âgé dément, en fin de vie)

Ces techniques non médicamenteuses peuvent s'offrir également aux familles, qui font partie intégrante de notre projet de soin.

C'est une réponse concrète pour habiter ce lent mourir, dont les accompagnants souffrent bien davantage que les patients.

9- Patient / Famille

Ne pas s'arrêter à la prise en charge du seul patient

Entretiens avec tous les soignants, les bénévoles,et plus spécifiquement avec la psychologue, toucher relationnel, hypnose, sophrologie, arthérapie musicothérapie, méditation, fêtes, repas, concerts…

« Offrir aux familles l'expérience de l'hospitalité, de la transformation et de la résilience » *David OLIVIERE*

Inventer de nouveaux accompagnements (café-deuil, marche pour hommes endeuillés… Mais attention de ne pas tomber dans l'activisme ou l'acharnement relationnel…

APPRENDRE LA DEPRISE…

Maîtrise

Traîtrise

Surprise

Déprise

Francine CARRILLO le dit avec ses mots :

« Seuls ceux qui ont depuis longtemps
commencé le long travail de la déprise de soi,
qui est la remise du moi à plus grand que soi,
peuvent approcher en amants pacifiés
ce temps où la mort jardinera leur corps
pour faire de la lumière
avec ce qui est poussière. »

Plus que jamais, j'espère que personne n'osera attenter à ma vie, à mon sablier, en écourtant le temps qui a été réservé pour ma maturation

ET RESTER HUMBLE…

<u>Les soins palliatifs :</u>

une vitrine éthique ?

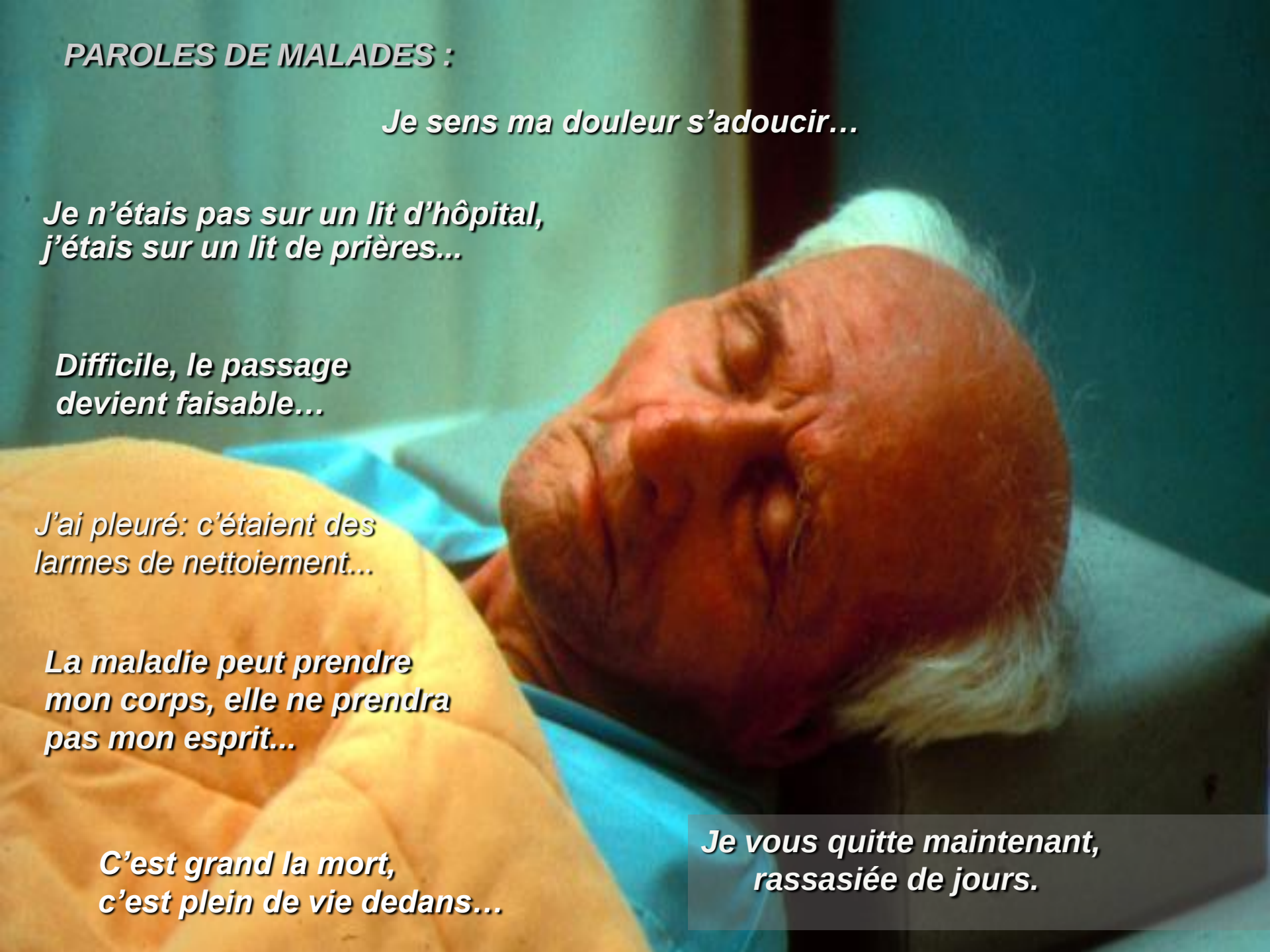
une bonne conscience à petit prix ?

un enfumage ?

Finalement, le juste soin dans une juste proximité,
conjuguant gériatrie et soins palliatifs,
professionnalisme et humanité,
savoir faire et savoir être,
avec un zeste de démédicalisation
et une pincée de respiritualisation…

Et savoir surtout que
rien n'est acquis,
rien n'est figé…

Rester inventif…


PAROLES DE MALADES :
Je sens ma douleur s'adoucir…
Je n'étais pas sur un lit d'hôpital,
j'étais sur un lit de prières...
Difficile, le passage
devient faisable…
J'ai pleuré: c'étaient des
larmes de nettoiement...
La maladie peut prendre
mon corps, elle ne prendra
pas mon esprit...
C'est grand la mort,
c'est plein de vie dedans…
Je vous quitte maintenant,
rassasiée de jours.