

## Où mourir aujourd'hui ?

### Editorial

#### Mourir à domicile ou à l'hôpital : avons nous le choix ?

Il existe au moins une certitude en ce bas monde : chacun de nous est voué à mourir ! A contrario, une incertitude règne quant aux circonstances de notre décès, au lieu où il se produira. En effet, nous avons 75 % de chances, ou de risques -comme on l'entend- de décéder à l'hôpital, alors que nous sommes 80 % à émettre le souhait de mourir chez nous. Pourquoi un tel décalage ? N'y a-t-il donc rien à faire pour inverser la tendance ? dans l'imaginaire commun, la mort idéale est souvent une mort pacifiée, survenant pendant le sommeil, sans souffrance, accompagné de ses proches, dans son lit. Le désir de mourir à domicile serait le fruit d'une mort fantasmée par des personnes en bonne santé. Confronté à la maladie, à la douleur, à ses propres angoisses, l'homme gravement malade, se sentant vulnérable, préfère parfois mourir à l'hôpital, dans un cadre sécurisant. Néanmoins beaucoup de patients réitèrent cette volonté de mourir chez eux. Pour préserver leur proches, ils font souvent le « deuil » de ce souhait. Peut-on en effet imposer à nos proches d'assumer ce choix ? Néanmoins, il ne s'agit pas de stigmatiser les familles, souvent désireuses de respecter la volonté du patient. Le premier motif d'hospitalisation en fin de vie est le non soulagement des symptômes. Notre responsabilité de soignant est donc prépondérante. Nous devons nous engager à tout mettre en œuvre pour prévenir ou soulager le patient, soutenir ses proches. Il faut donc que tous les acteurs du terrain se forment ! Malgré tout, nous devons reconnaître que ces professionnels du domicile font souvent ce qu'ils peuvent pour permettre le maintien à domicile. Mais seuls, sans coordination, sans informations suffisantes des équipes hospitalières, leurs chances d'y parvenir s'amenuisent. C'est la raison d'être de Respavie domicile d'éviter ces écueils. L'inclusion au sein du réseau ou encore l'admission en HAD peuvent suffire à compléter le dispositif au domicile jusqu'à la fin de la vie. Ne nous leurrions pas, il persistera des situations pour lesquelles l'hospitalisation sera incontournable, voire préférable, ou encore même désirée. Mais il ne suffit pas de décéder à l'hôpital pour être assuré de mourir soulagé. Au final, le lieu du décès, certes important, ne constitue sans doute pas la priorité. Les circonstances du décès sont essentielles. Pour la plupart, nous souhaitons être soulagés. Si, les professionnels de santé ne peuvent garantir ce vœux, ils peuvent au moins s'engager à mettre tous les moyens dont ils disposent au service de cette cause !

Patrick Javel  
 Cadre de Santé  
 Respavie

## Unité de soins palliatifs, lieu du laisser-mourir en paix ?

Les services de soins palliatifs, lieu de vie ou lieu de mort ? Le questionnement est permanent pour la majorité des personnes qui travaillent dans ces unités de soins. Peut-on accepter que cela soit un lieu de mort sans envisager que cela puisse rester avant tout un lieu de vie ? Ce positionnement par rapport au « lieu » semble déterminant de notre façon d'envisager l'accompagnement des patients. Il peut être aussi la pierre angulaire de nos difficultés à prendre en charge certains d'ente eux.

M. G, patient de quarante deux ans, est arrivé dans l'unité de Soins Palliatifs pour la prise en charge de douleurs réfractaires avec un diagnostic récent de cancer du pancréas multimétastatique très évolué. M. G ne peut plus bénéficier d'une intervention chirurgicale. Une radiothérapie antalgique et une chimiothérapie palliative sont prévues au cours de son hospitalisation dans le service de soins palliatifs. Après amélioration de la symptomatologie douloureuse, un projet de retour à domicile sera envisagé pour ce patient.

A l'arrivée dans le service, M. G est extrêmement douloureux et témoigne rapidement d'une souffrance morale intense. L'adaptation pluri-quotidienne du traitement antalgique permet quelques moments de répit entre les épisodes douloureux, mais la souffrance morale et l'angoisse sont omniprésentes et semblent majorer considérablement ses douleurs. La prise en charge psychologique échoue rapidement car il lui est difficile de verbaliser ses angoisses et son vécu de la maladie. Il est proposé à M. G des séances de sophrologie qui lui apportent un certain soulagement à travers la sensation de relaxation qu'il n'arrive pas à reproduire seul. Ce patient met en difficulté l'équipe soignante et médicale car, il n'est jamais complètement soulagé de sa douleur et ne semble s'investir dans aucun projet futur. Nous nous demandons si M. G n'exprime pas sa façon d'être encore vivant par sa douleur. Pendant plusieurs semaines les projets de retour à domicile proposés par les soignants sont mis en échec par des douleurs incontrôlables et l'angoisse majeure associée à un retour. Cependant, pour l'équipe, il apparaît

primordial d'envisager ce retour au domicile, afin que M. G puisse réinvestir certains aspects de sa vie et se décentrer de la douleur et de la maladie.

Au cours d'un entretien avec le père de M. G, nous apprendrons son appréhension du retour à domicile : « il n'y a pas de femme à la maison », sa mère est décédée vingt années plus tôt. Au sein de l'équipe, nous comprenons mieux l'investissement de M. G auprès du personnel soignant essentiellement féminin. Il trouve auprès des soignants une écoute et une présence qui semblent lui convenir et qui sont de réelles sources de réassurance.

Être en sécurité semble être son seul souhait, mais cela ne paraît pas satisfaisant pour les membres du personnel. A de nombreuses reprises, nous nous interrogeons sur la manière d'accompagner ce patient enrhumé le plus souvent dans sa souffrance : ratifier ses demandes, compatir, s'opposer, le stimuler... A aucun moment, nous n'avons le sentiment de répondre pleinement à ses besoins. Nous pouvons prendre la métaphore de la bulle de verre dans laquelle M. G est enrhumé. Il nous laisse voir son mal-être, mais ne nous donne pas accès à celui-ci. Nous n'avons pu tout au plus que rester, être chahuté, secoué à côté de sa bulle sans jamais entrer dans son univers.

Au bout d'un mois et demi, alors que nous avons cessé de faire des projets pour lui, M. G semble moins souffrir et demande une permission, puis une seconde. Nous avons été satisfait de cette démarche, pensant que M. G pourrait réinvestir son lieu de vie et la relation avec sa famille, ces derniers pouvant renouer avec lui dans un cadre familial.

Mais il n'en sera rien, ce n'est pour lui qu'une parenthèse de vie et ces permissions ne permettent en aucun cas de mieux envisager le retour définitif au domicile.

Le positionnement par rapport au lieu est lié au positionnement par rapport au temps, aucun projet n'est possible pour le futur y compris assister au mariage de sa nièce alors que les douleurs sont nettement améliorées...

M. G décède dans le service quelques jours après avoir accepté le transfert proposé par l'équipe dans une structure de soins plus proche de chez lui. Ses proches épuisés se

relaient à son chevet depuis plus de huit semaines, effectuant plus de deux heures par jour de voyage aller et retour.

Ce cas clinique, nous interroge, évidemment, sur notre accompagnement au quotidien. Nous avions souhaité pour M. G qu'il ne reste pas dans le service et qu'il continue à avoir des projets. Il en a décidé autrement a vécu dans le service de soins palliatifs comme dans un lieu de fin de vie et de laisser mourir. « La perspective de la mort n'avait aucunement diminué le besoin que le malade avait des autres, mais au contraire l'avait exacerbé »<sup>1</sup> M. G a investi toute son énergie dans la relation régressive avec les soignants afin de trouver un espace de sécurité primaire. Il a été difficile pour le personnel soignant et médical d'accepter ce rôle, estimant que M. G, patient jeune renvoyant à chacun l'image miroir de sa propre mort, devait reprendre pied dans sa vie au delà de la maladie et s'inscrire dans un projet, c'est-à-dire pour les soignants, se projeter dans un autre lieu et dans un futur encore possible.

Quel lieu de fin de vie pouvons-nous donner à nos patients ? Sont-ils dans une démarche de vie ou d'abandon lorsqu'ils entrent dans le service ? Mais, réellement, que savons-nous, nous, bien-portants, de ce qui est bon pour nos patients mourants ?

La mort dans un service de soins palliatifs est un éternel recommencement qui nous renvoie à notre ignorance de ce qu'est mourir. Quels que soient nos efforts pour améliorer la fin de vie, nous serons tout juste des soignants « suffisamment bons »<sup>2</sup> tentant de faire comme la « mère suffisamment bonne » de Winnicott le moins d'erreur possible et permettant au patient de laisser s'exprimer ses propres désirs et sa créativité dans un « espace potentiel »<sup>3</sup> où il est sécurisé. C'est au travers de notre statut d'humain que nous pouvons tout au plus soutenir, accompagner le cheminement de cet autre humain au bout de son chemin.

N. DENIS, Praticien Hospitalier  
E. GHYSSENS, Psychologue,  
USP CHU Nantes

1 - M. DE M'UZAN, *De l'art à la mort*, Tel Gallimard, 1977.

2 - D.W WINNICOTT, *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot-poche, 1989.

3 - D.W. WINNICOTT, *Jeu et réalité*, Gallimard folio, 2004.

# Cas clinique

## « Pourquoi ne meurs-tu pas maman ? »

### Le cri angoissé d'une fille face à la douleur de sa mère

M<sup>me</sup> J., cinquante neuf ans, est enseignante. Elle vit avec son mari. Le couple a deux enfants : un fils résidant à Lille et une fille à Nantes. M<sup>me</sup> J. est atteinte d'un cancer métastatique en phase palliative. Elle est informée de son diagnostic, cependant la gravité de son pronostic n'a pu être annoncée qu'à sa famille lors de sa dernière hospitalisation. M<sup>me</sup> J. a toujours exprimé le souhait de mourir dans sa maison. Son époux et ses enfants souhaitent respecter sa volonté et l'accompagner dans cette démarche.

Suite à cette hospitalisation, M<sup>me</sup> J. rentre à domicile un vendredi. Sa famille ne désire pas d'intervenants extérieurs mise à part l'infirmière libérale. Ils pensent pouvoir faire face seuls et ont confiance en leur médecin traitant le docteur T., ami de la famille.

Après le week-end, le docteur T. prend contact avec l'équipe de Respavie-domicile. M<sup>me</sup> J. a présenté des épisodes d'agitation et de confusion nocturnes qui angoissent sa famille et peuvent compromettre le maintien à domicile. Sur nos conseils, le traitement est réajusté. La nuit suivante est plus calme. Un échange peut alors s'instaurer avec le docteur T. sur les difficultés rencontrées par la famille pour accompagner M<sup>me</sup> J. Il nous fait part de leur demande d'euthanasie auprès de son associée le docteur B.

Le jeudi suivant, le docteur T. a passé une partie de la nuit au chevet de M<sup>me</sup> J. : elle a présenté un nouvel épisode d'agitation. Le soulagement et l'apaisement ne sont venus que lorsqu'elle a pu prendre de la morphine oralement. Dans ce contexte, la mise en place d'une pompe à morphine (PCA) est envisagée. L'équipe du réseau accompagne le docteur T. et l'infirmière libérale dans cette démarche.

Nous convenons d'aller rencontrer M<sup>me</sup> J. et sa famille l'après-midi même à leur domicile en présence du médecin traitant et de l'infirmière libérale.

L'entretien est riche en émotions. M<sup>me</sup> J. est à l'étage, dans un état semi comateux. Son mari et ses enfants nous expliquent son combat pour garder le contrôle sur les événements et l'importance que revêt à ses yeux sa vie intellectuelle. Par crainte de ne plus être lucide, elle a toujours été réticente à prendre de la morphine. Ces derniers jours, M<sup>me</sup> J. a exprimé qu'« il faut que cela cesse ». De leur côté, ils reconnaissent avoir nié la gravité de la situation, même si chacun pouvait pressentir l'évolution inéluctable. M. J. nous dit « qu'il n'en peut plus ». Sa fille en larmes nous parle de la colère qu'elle a ressentie à l'encontre de sa mère, la nuit précédente : « Comment peux-tu nous faire subir cela ? Pourquoi ne meurs-tu pas maman ? », et du sentiment de culpabilité qui en a découlé. Son fils nous parle de l'engagement pris auprès de sa mère de prendre soin de son père lorsqu'il sera seul. Tous lui ont fait la promesse « de faire ce qu'il faudrait quand ça n'irait plus »

A l'issu de cet entretien, ils comprennent que la réponse à apporter à leur souffrance n'est pas un acte euthanasique mais un soulagement des symptômes. Avec l'équipe Respavie-domicile, les soignants libéraux s'engagent auprès d'eux à contrôler le mieux possible ces symptômes, notamment la douleur et l'agitation.

La réactivité de l'association d'aide à domicile permet la mise en place d'une garde malade de nuit le soir même. Profitant de cette présence, Monsieur J. s'autorise à aller dîner au restaurant avec ses enfants.

La pose de la PCA de morphine permet de calmer les douleurs de M<sup>me</sup> J. et de diminuer l'agitation qui en découlait. La situation devient de ce fait gérable à domicile. Après une phase de récupération de quelques jours, M<sup>me</sup> J. retrouve sa lucidité. Elle peut enfin évoquer avec ses proches sa maladie et son décès à venir. Elle leur demande de continuer à vivre

leur vie sans elle. M<sup>me</sup> J. exprime son souhait que ses douleurs continuent à être soulagées par la morphine. Elle perdra conscience à l'issue de cet ultime entretien avec sa famille et décèdera dans la nuit entourée de sa famille.

Dans cette situation, le souhait de M<sup>me</sup> J. de mourir à domicile a pu être respecté. Il a nécessité l'implication de la famille, l'engagement du médecin généraliste, la disponibilité des soignants du domicile et des auxiliaires de vie. L'équipe du réseau a pu soutenir et conseiller les professionnels dans l'accompagnement de M<sup>me</sup> J. et de sa famille.

Face à la détresse des familles, les soignants peuvent parfois s'interroger sur le sens à donner aux agonies qui n'en finissent pas. Les demandes et les tentations d'abrégé ce temps agonique peuvent être grandes. C'est pourtant le temps nécessaire à la famille pour intégrer la perte de l'être cher et pour commencer à surmonter son absence. Accompagner les proches dans les derniers instants de la vie du malade, c'est les aider à faire prendre racine au travail de deuil à venir, c'est peut être simplement les aider à continuer à vivre leur vie.

*Equipe Respavie-domicile*

L'équipe de coordination Respavie a le plaisir de vous informer de l'arrivée du Dr Yunsan MEAS, exerçant au Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, en remplacement du Dr Jean-Joseph FERRON. Il nous permettra de développer davantage la réflexion et la prise en charge de la douleur.

# Pratique soignante

## Mourir aux urgences

Les services d'urgences ont pour mission d'accueillir, sans sélection préalable à toute heure du jour et de la nuit, durant toute l'année, toute personne se présentant en situation d'urgences. Recevoir un patient ayant une maladie chronique, cancéreuse, pour fin de vie désorganise notre service. Cependant vivre sa fin de vie au sein d'un service d'urgence est une réalité pour certains nombre de patients. Notre difficulté est de « gérer » ces patients, dont chaque histoire est particulière et chaque fin de vie différente, en maintenant une activité constante où se côtoie des urgences vitales ou non vitales. Malgré le manque de temps, le lieu inadapté, le personnel est prêt à assumer cette lourde tâche. Écouter et respecter le patient et sa famille est une priorité. Analyser le dossier, répondre à la délicate question de réanimer le patient ou pas, avec au besoin l'aide des médecins oncologues du Centre Catherine de Siennes fait parti de notre quotidien.

Dans certains cas, la famille comme le patient, est préparée à cette issue fatale voire l'attend comme une délivrance. Dans ce cas précis notre équipe est là pour apporter un soutien physique et psychique. Dans d'autres cas il nous faut annoncer avec tact, expliquer lentement que la fin est proche et que le stade de traitement curatif est dépassé et qu'il nous faut instituer uniquement des soins palliatifs et de confort. A partir de là, la décision est prise et il nous faut entourer la famille en la préparant à cette fin

inéluçtable, parfois proche et qui peut prendre parfois plusieurs jours.

Que souhaite cette famille ? Qu'a-t-elle compris de la maladie ?

Que veut ce patient qui en silence souffre dans son lit ?

Nous devons l'aider au mieux, lui apporter tous les soins de confort nécessaires passant par des soins de bouche, un pansement, un massage, sans oublier de lutter contre la douleur (physique ou psychologique) et ce en utilisant toutes les formes d'antalgique possibles.

Nous devons entourer la famille, qui doit rester partie prenante dans cette dernière étape, et leur faire prendre conscience que ces derniers instants sont primordiaux pour leur permettre de se quitter le moins douloureusement possible.

Ces derniers moments permettront à la famille de débiter ensuite un travail de deuil.

Cet accompagnement, tragique pour le patient, extrêmement douloureux pour la famille est celui d'une équipe entière qui au travers d'un regard, d'une attention de soins, d'une main tendue sera là, et permettra au patient et à sa famille de ne pas être seul, et de se quitter avec le moins de souffrance possible.

*Dr JOCHUM,  
et toute son équipe de  
médecins urgentistes.*

### Paroles de soignants

« Soigner, c'est aussi aider à mourir. »

« En tant que soignant, nous devons pouvoir autoriser et favoriser une qualité de vie jusqu'au dernier souffle. »

« Devant ces patients mourants aux urgences, en tant que soignante j'éprouve une réelle souffrance, un épuisement professionnel face à cette confrontation de la mort d'autrui qui renvoie souvent à un vécu personnel. Cependant celle ci m'a permis d'affronter avec plus d'aisance ce sujet tabou qu'est la mort. »

« Accepter de prendre du temps pour permettre à chacun de trouver sa place. Même si notre activité déborde, il faut nous poser et entourer le patient et sa famille, pour ne pas avoir plus tard le sentiment d'avoir bâclé quelque chose, ce qui serait vécu comme un échec dans cette démarche professionnelle. »

### COMITÉ DE RÉDACTION

**Patrick JAVEL**  
Respavie

**Gwënola LE GO**  
Centre Catherine de Siennes

**Agnès de L'ESPINAY**  
Maison d'Accueil « Le Bois Hercé »

**Benoist MAILLARD**  
Respavie

**Brigitte RENARD**  
Respavie

**Marie-Christine TAUTY**  
Résidence « Les Cheveux Blancs »

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
tél. 02 40 16 56 40  
e-mail : respavie@chu-nantes.fr