

LA PLACE DES FAMILLES DANS LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE

C. VANWELDE

Mots-clefs : participation, décision médicale, première ligne, soins palliatifs
Key words: patient participation, medical decision, palliative care, primary care



RÉSUMÉ

L'irruption des familles dans le processus de fin de vie se révèle parfois déstabilisante pour le patient et l'équipe soignante qui a tissé avec celui-ci une relation de paix, de respect et de sérénité durant des mois de préparation intérieure. Comment y remédier? Si la formule miracle n'existe pas, une réflexion préalable sur les mobiles et ressorts intimes rendant cette relation difficile pour les uns et les autres permet généralement de gérer ces situations décisionnelles et conflictuelles avec maîtrise. Articulé autour de quatre questions fondamentales, cet article est le fruit d'une expérience personnelle en médecine générale, menée en étroite collaboration avec des intervenants paramédicaux qui se reconnaîtront aisément dans ces problématiques.

*Ils sont venus
Ils sont tous là
Dès qu'ils ont entendu ce cri
Elle va mourir, la mamma*

La Mamma.
R. Gall. C.Aznavour

"L'éternité c'est long, surtout vers la fin." La boutade de Woody Allen fait sourire, la réalité moins. Accompagner un patient en fin de vie est une expérience qui s'inscrit dans la durée, dans la patience et dans l'écoute attentive des besoins du malade. Périlleuse entreprise quand s'approche l'échéance, fréquemment parasitée par divers déterminants extérieurs inattendus, parfois totalement inconnus jusque-là de l'équipe soignante, qui se voit sommée de hausser le tempo, de tenter un dernier traitement, une dernière hospitalisation en service aigu, un dernier avis spécialisé pour conjurer l'inéluctable. Qu'il s'agisse de proches parents, d'un conjoint, d'héritiers lointains ou d'amis familiers n'a qu'une importance relative: n'est-on pas tous de la famille dans ces moments-là? Leur irruption soudaine, bruyante, déstabilisante, dans la cellule tissée avec patience autour

Correspondance :
Dr. C. Vanweldde
Université catholique de Louvain
Faculté de médecine
CAMG
Avenue E. Mounier 53
Tour Pasteur 5360
B-1200 Bruxelles

du mourant par l'équipe soignante est généralement mal vécue et compromet parfois des mois de préparation intérieure. Comment y remédier? Si des formules magiques n'existent pas, une réflexion préalable sur les mécanismes mis en jeu permet généralement de gérer ces situations avec doigté et sérénité.

LA SOUFFRANCE DES ACCOMPAGNANTS A-T-ELLE ÉTÉ ENTENDUE ?

Le patient n'est pas seul à souffrir, mais il concentre de manière bien légitime sur sa personne l'entièreté de l'attention de l'équipe soignante. Il est celui dont l'existence a été compromise par une pathologie, épice de l'éternel combat de la médecine contre la maladie. Il souffre, et cela suffit pour justifier l'affection qu'on lui porte et le temps qu'on lui consacre. Mais il n'est pas seul à souffrir. Autour de lui, dans le silence et parfois avec une anxiété indicible, un conjoint, des parents, des proches portent une souffrance réelle inexprimée. La peur de l'inconnu que représente la maladie se double fréquemment d'une angoisse face au départ proche qu'on pressent, et de ses conséquences pour sa propre existence. Inquiétude de se retrouver seul, de devoir déménager pour des raisons matérielles, de ne pas pouvoir assumer ses besoins financiers, ou simplement de perdre un confident pour les bons et mauvais jours. Le souci de venir en aide à son proche malade amène bon nombre d'accompagnants du premier cercle à éluder les questions les plus importantes pour n'aborder que les sujets sans importance, voire à utiliser la dérision de manière systématique. Visionnez, si ce n'est déjà fait, *Vita è bella* de Bellini où, afin de protéger son enfant, un libraire italien juif lui fait croire que le camp de concentration où ils sont internés est en fait un jeu. Que de familles n'ont-elles pas, consciemment ou non, adopté une attitude semblable afin de conjurer leur angoisse en même temps que celle – supposée – de leur patient?

La peur rend les animaux agressifs. Pourquoi en irait-il différemment chez l'être humain, surtout si la crainte de l'avenir de l'accompagnant se conjugue à une souffrance inavouée, méconnue par l'équipe soignante. De simples phrases comme « *que vous devez avoir mal* », « *et vous, comment allez-vous dans ces jours difficiles?* », « *puis-je vous aider de quelque manière?* » posées au bon moment font miracle pour désamorcer des confrontations qui s'annoncent orageuses: elles permettent à l'équipe médicale de recentrer l'accompagnement

sur l'entièreté de la famille, en leur reconnaissant simplement une existence qui leur a quelquefois été déniée jusqu'alors.

LES RÔLES DE CHACUN SONT-ILS RESPECTÉS?

La proximité des accompagnants et du personnel soignant, pour bénéfique qu'elle soit, ne solutionne pour autant pas tous les problèmes. Au contraire, elle peut parfois les potentialiser si de trop fréquents échanges d'expériences essentielles, une empathie professionnelle évoluant insensiblement vers une réelle affection, la longueur du trajet commun parcouru au chevet du malade débouchent sur une confusion des rôles préjudiciable à la prise correcte de décisions. Il sera veillé prioritairement à bien distinguer les décisions de nature médicale, de nursing, voire éthiques à fort contenu socio-culturel – qui nécessitent toujours une compétence professionnelle spécifique – des décisions impliquant l'organisation familiale ou des décisions parentales. Indifférencier ces domaines débouche toujours sur des situations complexes, anxiogènes et peu propices à la sérénité des derniers moments. On ne demande pas au pilote d'un Airbus en difficulté de consulter les passagers, ni au personnel navigant de téléphoner en vol aux familles pour leur demander de bien s'occuper des gosses après la catastrophe. Respecter les rôles de chacun simplifie les prises de décision et responsabilise les uns et les autres. La décision d'entamer des soins palliatifs repose sur un ensemble de paramètres objectifs prenant en compte les souhaits personnels du patient, mais ne constitue pas une thérapie du stress émotionnel de familiers amenés à faire pression pour arrêter une chimiothérapie ou une radiothérapie jugée inutilement lourde ou dégradante (« *il va perdre ses cheveux* », « *les trajets sont si fatigants* », « *ce n'est plus la peine de faire tout cela à son âge* »). La décision d'entamer un traitement antalgique majeur relève d'une démarche clinique professionnelle et ne gagne rien à être débattue longuement avec un conjoint dont le seul argument sera « *faites quelque chose, je ne peux plus le voir souffrir.* » Par contre, l'organisation des veilles nocturnes, la décision de prévenir un fils lointain, des décisions concernant le partage de biens ou l'avenir d'enfants en bas âge relève bel et bien de la sphère familiale; décharger les proches de ces responsabilités spécifiques ne constitue pas un bon service.

L'INFORMATION A-T-ELLE ÉTÉ CORRECTEMENT TRANSMISE ?

Une transmission correcte de l'information à tous les stades d'une affection sévère est primordiale à la gestion correcte des décisions et constitue la prévention la plus efficace des tensions. Ainsi énoncée, cette phrase ne souffre aucune controverse. Quoique. Qu'est-ce qu'informer correctement? Énoncer tout de go à une patiente apeurée par le cadre de la consultation spécialisée dont elle n'a aucune expérience qu'elle est atteinte d'une maladie de Charcot, et qu'elle sera revue dans trois mois pour juger de l'évolution. Ou prendre deux mois pour expliciter patiemment à une autre patiente qu'elle souffre d'une affection dégénérative de la moelle épinière, évoluant de manière imprévisible, par poussées capricieuses et invalidantes; que son avenir professionnel pourrait être compromis et qu'un jour possible elle aura besoin d'aide pour marcher. Pour lui annoncer après trois longs mois qu'elle souffre de sclérose multiloculaire. Nommer une affection n'est pas toujours une information. Expliciter un mécanisme étiopathogénique doit envisager le niveau de compréhension intellectuel du patient. Oser chiffrer un pronostic peut se révéler une contre-information, quand l'évolution annoncée ne se confirme pas.

Malentendus et déni minent le chemin de l'information quand l'affection touche à son terme. Il faut avoir vu sangloter une jeune mère de famille atteinte d'un cancer inopérable du pancréas, en chimiothérapie pendant deux ans, pour mesurer l'inéluctable incommunicabilité qui frappe la relation médicale quand les enjeux prennent pareille importance. « *Cela fait plus de deux ans que vous me dites que tout va bien, que mes marqueurs et l'imagerie sont stables, que la situation est sous contrôle, quand me considèrerez-vous comme guérie docteur? Quand puis-je stopper ce traitement?* » Trois mois plus tard, la patiente décédait, désabusée envers le corps médical qui pourtant l'avait longuement informée en début d'affection par des termes médicaux précis que sa tumeur métastasée était inopérable. Le pronostic de survie était de six semaines. Le traitement lui avait procuré une survie confortable de deux ans et demi. Au plan médical, le succès était appréciable; au plan personnel, ce décès à quarante ans après des mois de traitement inefficace, laissant trois orphelins à la garde d'un papa miné par la maladie de son épouse, se révélait une catastrophe. L'agenda du patient ne correspond pas nécessairement à celui du médecin.

Autres mots, autres pièges. Plus le terme de l'évolution morbide approche, plus forte s'installe

la capacité de déni. Une information similaire est communiquée, en consultation, par un médecin généraliste à un patient cancéreux généralisé accompagné de son épouse. Elle comprend instantanément « tumeur, tu meurs » et s'effondre intérieurement. Lui vous écoute avec intérêt, pose quelques questions judicieuses, se lève et remercie le praticien avec effusion « je m'attendais à ce que vous m'annonciez quelque chose de grave. » Autre exemple, autre couple, un an plus tard. Un conjoint s'irrite que son épouse, informée d'une néoplasie de l'ovaire, ne puisse partir trois mois en vacances en Provence comme ils le font chaque année en raison de soins médicaux mensuels qui se prolongent, « pour une banale infection gynécologique ». Elle a subi trois interventions chirurgicales, une chimiothérapie lourde avec perte de cheveux et complications multiples, fréquente le service d'oncologie d'un hôpital universitaire depuis de longs mois. Déni personnel, déni conjugal? Rien n'est simple, surtout vers la fin et quand l'inéluctable devient une évidence... pour tous sauf pour les principaux intéressés.

Une récente décision législative donne au patient le droit de prendre connaissance de son dossier médical; elle n'a guère aplani les conflits potentiels, les familles considérant volontiers – et de manière abusive – cette réglementation comme un blanc-seing à compulser en toute liberté les protocoles médicaux de leurs proches, fût-ce à leur insu, pour émettre ensuite toute sortes d'avis plus ou moins informés sur la meilleure manière de mener le traitement. Ici aussi, la crainte de l'erreur médicale et la suspicion généralisée devant toute compétence non confrontée à un double, voire un triple avis font le nid de tensions multiples quand l'état de santé se dégrade inexorablement. Des parades existent toutefois pour éviter de véritables psychodrames, utilisant des routines similaires à celles évoquées plus haut pour répondre à la douleur des accompagnants, leur donnant une reconnaissance légitime dont ils s'estimaient à tort ou à raison exclus. « *Je comprends votre inquiétude, je ferais de même à votre place.* » « *Volontiers, regardons tout cela ensemble, mais prenons notre temps.* » « *Votre épouse est-elle informée de votre démarche? Et vos enfants? Ce serait sympathique si nous discutons de l'ensemble du dossier en les y associant. Je répondrai à toutes vos questions.* » Pareille réunion purement informative et non décisionnelle, facile à organiser, désamorce presque toujours le conflit potentiel et permet de jeter les bases d'un accompagnement futur dans une démarche palliative coopérante.

ENTRE ÊTRE ET AGIR

« Je chéris toujours la beauté de sa jeunesse, mais celle qui apparaît le plus souvent en moi , c'est L. à l'hôpital, ayant tout perdu, totalement dépendante et qui, grâce à cela, a connu, je le crois, un éveil spirituel qu'elle n'aurait jamais atteint sans cela. Cette vérité est dure, car il a aussi quelqu'un en moi qui aurait refusé, s'il l'avait pu, cette fin dans la déchéance apparente qui a été la sienne »

Henry Bauchau. *Le Présent d'incertitude*

On peut lire sur l'arche d'un pont de la banlieue bruxelloise un rageur "Vite, loin, beaucoup, mal" qu'un tagueur facétieux a griffonné un soir de mal être. Cette rage d'agir, n'importe où, n'importe comment, n'importe quoi, peu importe le résultat « mais au moins on aura tout tenté et nous n'aurons pas de regret », cette frénésie d'une dernière action – d'autant plus belle qu'elle est totalement inutile - menace une majorité de nos patients terminaux. Le risque s'accroît s'ils ont la malchance d'avoir une famille bien insérée professionnellement, ou un nombre élevé d'enfants et beaux enfants surenchérissant d'amour filial, tentés de rejeter tout ce qui s'apparenterait à de la négligence ou à un renoncement (« on ne va tout de même pas rester sur la berge les bras croisés à assister à la noyade », « j'ai lu sur Internet que le cancer du sein bénéficie depuis peu d'un nouveau traitement efficace »). Avec un brin de cynisme on clamerait bienheureux les isolés au moment du passage dans l'au-delà. Mais trêve de plaisanterie.

Etre ou agir? La question mérite d'être posée bien avant la phase terminale, lors de patients échanges n'excluant pas la controverse ou l'argumentation face à des familles plus habituées à l'activisme qu'à l'existentialité. En n'esquivant aucune question, lors de l'annonce de la maladie et dans les périodes charnières, en offrant une disponibilité sans faille et une qualité d'écoute active, l'équipe soignante peut espérer que soit naturellement envisagée, avec la force de l'évidence, une période terminale où « l'être avec » remplacera l' « agir ». Période précieuse pendant laquelle la famille, avec l'aide des soignants, saura retrouver l'efficacité non pas de la turbine mais de la loupe, concentrant en un point lumineux jusqu'à l'incandescence tout ce qui fit l'essence de son parent, sublimant la perte des fonctions diverses (« je ne vois plus, n'entends plus, marche avec d'extrêmes difficultés: c'est étonnant comme on peut s'en passer. (Paul Claudel) ». Acceptant de ranger, pour une semaine ou un mois, le rythme effréné des activités professionnelles et familiales quotidiennes afin de laisser un peu de temps au temps. Au temps de se dire adieu sans précipitation, sans hâte inquiète, sans souci d'un résultat quelconque qui n'est plus de mise. Accepter que s'interrompe un court moment de l'existence la course haletante des jours pour laisser le fil de l'existence s'écouler d'elle-même: il faut un peu de temps pour se dire au revoir, expérience fondamentale, dernier présent qu'un parent puisse laisser au moment de sa mort.