

La discipline infirmière et le respect de la dignité de la personne recevant une sédation palliative

Sylvie Ferreira

Infirmière

ICUS, Soins palliatifs de Châtel-Saint-Denis, Fribourg

Résumé *La discipline infirmière et le respect de la dignité de la personne recevant une sédation palliative* – Cet article décrit la prise en soin d'Ana, au sein l'Unité de Soins palliatifs (USP) de l'Hôpital Fribourgeois (HFR), où l'équipe infirmière a fait le choix d'honorer le caractère unique des personnes, en ancrant sa pratique aux valeurs de la philosophie de l'Humain devenant. La thématique se centre sur ce que vit la personne recevant une sédation palliative pour symptôme réfractaire et elle est directement corrélée à la notion de dignité, telle que décrite par le Dr Parse.

Summary *The discipline of nursing and the respect of the person receiving palliative sedation* – This article describes the care of Ana in the Palliative Care Unit of the Hôpital Fribourgeois where the nursing team made the choice to honor the unique character of persons, by anchoring its practice to the values of the Human to become philosophy. The theme is centered on what is experiencing the person receiving palliative sedation for refractory symptoms and it is directly correlated to the notion of dignity, as described by Dr. Parse.

Introduction

Le Groupe d'experts de la Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs [1] définit la sédation comme une :

Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires (...), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente.

Cette définition stipule textuellement la notion de « dosage minimal nécessaire » et de « symptôme réfractaire », mettant en relief que le recours à cette technique doit rester exceptionnel, ce qui est fondamental pour éviter ou entraver sa banalisation.

Néanmoins, force est de constater dans ma pratique professionnelle, que l'association de morphine et de midazolam, sans que les éléments cliniques justifient cette prescription, a tendance à se banaliser. Or, au sein de l'USP de l'HFR, nous considérons la sédation en tant que pratique médicale et soignante responsable et nous nous efforçons de toujours nous poser la question : « Pour qui instaurons-nous la sédation ? ».

En effet, nous partons du postulat que la sédation palliative doit être pensée comme une pratique ayant des exigences éthiques et qu'elle se doit d'être congruente avec les valeurs de la personne. Pour ce faire, nous défendons qu'il soit fondamental d'asseoir sa pratique professionnelle sur un socle qui mette en exergue le respect des choix de la personne. Ainsi, nous

basons notre pratique sur la philosophie de l'Humain devenant, où la personne est posée comme un « individu indivisible, imprévisible, toujours changeant » [2]. C'est ainsi un être non divisible qui a des intentions, qui est engagé dans le monde, en échangeant avec l'environnement et qui crée un devenir personnel [3].

Prise en soin d'Ana

Ana est une jeune patiente de 30 ans, qui a comme principal diagnostic un adénocarcinome de l'estomac avec iléus et carcinose péritonéale, sur perforation gastrique, pendant le traitement de chimiothérapie. Elle est adressée à l'unité de soins palliatifs pour baisse de l'état général et douleurs abdominales crampiformes déplaçables, modérées à sévères, allant de 8 à 10/10. Elle présente également des nausées et des vomissements, non soulagés par la médication ambulatoire.

Selon l'anamnèse sociale des médecins de l'unité, Ana travaille en milieu social et ce qui compte pour elle c'est être à l'écoute des autres ; donner et recevoir ; rester stoïque face aux douleurs et, surtout, ne pas perdre le contrôle et la capacité de communiquer avec le monde extérieur et notamment avec sa famille et ses amis.

Ana confie à l'équipe médicale qu'elle souhaite tenir le plus longtemps possible, le mieux ; essayer de trouver la sérénité face à la maladie en abandonnant son sentiment de colère et elle espère que l'intensité des douleurs abdominales diminue et que la prise alimentaire soit améliorée.

Selon sa description d'expériences de santé, Ana dit se sentir fatiguée, sans énergie, depuis deux semaines, alors qu'elle est d'un naturel dynamique et battant. Elle se vit comme étant une charge pour sa famille. Elle exprime le fait que mourir maintenant serait trop tôt et l'importance, pour elle, de la spiritualité, notamment de ses croyances religieuses et de la méditation silencieuse. Elle espère reprendre quelques forces pour stabiliser la maladie. Elle tient à illustrer ce qu'elle vit, en dessinant une forme noire, très fermée, sans traitement, ni issue.

Dès son arrivée à l'unité, Ana va faire des achats car sa fille cadette part en classe verte la semaine prochaine. Elle se propulse vers des possibilités, en faisant des projets pour vivre ses espoirs et ses rêves. Toutefois, dès son retour, elle dit se sentir très mal avec des éructations fécaloïdes. En discutant des traitements antalgiques, Ana fait des choix : « si je dois

être très somnolente, je ne veux plus de visite. Je ne veux pas leur faire subir cela. Je suis proche de la mort... et ce qui est le plus difficile ce sont les nausées, les vomissements et cette fatigue... »

Ana exprime à quel point la nuit a été difficile et elle reparle des vomissements, de leurs odeurs et de ce qu'elle ressent dans ces moments... Elle s'interroge sur le pourquoi de cette lutte entre son estomac et ses intestins qui refusent l'alimentation. Elle dit ne pas être prête à s'arrêter de manger complètement, malgré les encouragements du médecin et même si elle prend le risque de vomir.

Ana bouge avec le familial et le non-familial. Son époux a personnalisé sa chambre, en apportant « des petits bouts de la maison » et, fréquemment, il lui rend visite en compagnie de leur labrador.

Lors d'un entretien de famille, Ana s'identifie au panda, espèce en voie de disparition. Elle compare son mari à un éléphant car il déploie beaucoup de forces pour protéger sa famille ; son beau-frère au loup, car il s'occupe de leur fils, en lui apprenant à grandir et les soignants à des zèbres noirs et blancs, par leurs facettes multiples.

Ana se dit épuisée et elle ne veut plus continuer comme cela avec ces nausées et ces vomissements. Elle demande des informations concernant Exit. Elle aimerait mourir le plus naturellement possible, mourir vite, mais pas « dans un état de délabrement pas possible ». Nous écoutons Ana attentivement et lui expliquons la mission des soins palliatifs, ainsi que les normes institutionnelles prohibant la pratique du suicide assisté, au sein de l'hôpital. Elle exprime le souhait de pouvoir rentrer à domicile pendant le week-end.

L'équipe soignante de l'USP voit Ana comme une personne avec une histoire à raconter, un passé, des espoirs, des rêves et des relations qui sont importantes pour elle.

De retour de son congé à domicile, elle se sent très fatiguée et faible, ayant beaucoup dormi à la maison. Elle n'a pas eu de vomissement, mais des nausées. N'ayant rien mangé, ni bu, elle se demande si un bouillon la ferait vomir, mais elle dit en avoir envie. Ana ne souhaite plus parler car elle n'a plus d'énergie. Elle dit que quand elle dort, elle oublie son état. Elle ne supporte plus de se voir comme ça « car ce n'est pas elle ».

L'équipe médicale propose à Ana une sédation palliative pour essayer d'atténuer la perception des nau-

sées et des vomissements qui, jusqu'alors, n'ont pu être contrôlés de manière satisfaisante pour elle, en dépit de la prise en charge palliative correctement menée qui jusqu'alors ne compromettait pas la communication verbale [4]. Ana fait le choix de vivre l'expérience de la sédation palliative.

Tout en étant somnolente, les yeux fermés, Ana dit vouloir être réveillée comme prévu pour faire le point. Elle dit ressentir un mal-être général et que ce n'est pas ce qu'elle attendait. Elle affirme vouloir être plus endormie et être à nouveau réveillée le lendemain. Elle dit vouloir être accompagnée silencieusement par les siens, ne souhaitant pas être touchée. Elle ne veut pas de musique et elle souhaite que les soignants ne la touchent pas, hormis pour les soins de confort et d'hygiène. Elle ne souhaite pas être informée des médicaments administrés, hormis pour les changements de dosage de la sédation. Ana dit qu'elle a besoin de se sentir libre, que les soignants anticipent ses besoins, ses envies et elle confie « ne pas supporter d'être regardée comme si elle était un animal dans une cage avec pitié ».

Nous avons essayé d'aller où Ana était, sans tenter de la changer ou de contrôler ses pensées ou ses émotions, à propos de ses expériences de vie.

Après la levée de la sédation, Ana dit « bof » et que le mal-être général persiste. Elle est dégoûtée par ses sécrétions buccales et par son corps en général. Elle souhaite partir et partir, c'est mourir. Après un moment de silence, Ana boit un verre d'eau et dit « c'est le paradis, votre eau est divine ». Ensuite, elle vomit en grande quantité et veut essayer une sonde nasogastrique de décharge.

Nous avons écouté et regardé Ana, alors que sa manière de parler et de bouger changeait, afin de réfléchir ce qui était important pour elle. Elle décide de ne plus avoir de sonde nasogastrique et de ne plus recevoir de sédation palliative. Profondément convaincus qu'Ana connaissait son chemin, nous avons bougé avec ses choix, sans jugement.

Ana s'est décrite comme « une serpillière toute molle, sans forces... » et elle nous a dit arriver au bout de ses limites en étant alitée. Elle « aimerait s'évader de ce corps ». Ainsi, elle a demandé, à plusieurs reprises, à recevoir l'art-thérapeute même si elle est très fatiguée.

Le mari d'Ana verbalise le fait qu'il ne sait plus comment communiquer et « être » avec son épouse. Il souffre de ne pas savoir s'il fait juste. Sa fille aînée souhaite que sa maman ne souffre pas. Elle trouve

que c'est long et se demande combien de temps cela va durer. Elle respecte les choix de sa maman, tout en disant que c'est dur. Tous expriment une difficulté à suivre les revirements de situation où tantôt Ana veut mourir, où tantôt elle désire à nouveau manger et rester à la maison...

Les messages que la famille reçoit sont d'essayer d'être là avec elle et non pas de faire pour elle. Nous avons aussi expliqué les paradoxes possibles en fin de vie, en leur disant que c'est un processus normal...

Discussion

Nous avons essayé d'être attentifs à Ana, en tant que personne-famille-communauté, en étant témoins du mystère de ses choix, alors qu'elle se sentait « comme un déchet... qui a mal partout » et qu'elle a choisi de ne plus recevoir de sédation palliative et de privilégier l'alimentation plaisir, tout en verbalisant « c'est de la folie... manger pour vomir juste après. » ; « J'en ai marre, ce n'était pas une bonne journée... » et qu'après avoir vomi, elle s'écrie « laissez-moi mourir ! ».

Nous avons été les invités et les témoins de l'expérience vivante d'Ana, sans la juger. La révérence est un égard solennel pour la présence humaine, montrée « en vénérant l'autre comme une présence prisée qui ne peut être complètement connue de manière explicite et qui est libre de choisir des préférences personnelles » [5].

Ana a fait le choix, tantôt d'expérimenter la sédation palliative, tantôt de cohabiter avec ses symptômes, tout en continuant de maintenir un lien privilégié avec l'alimentation, même si des vomissements insupportables s'en suivaient et ce, jusqu'à son décès.

C'est avec émerveillement que nous avons contemplé l'existence humaine, parce que nous sommes conscients que « la dignité humaine est honorée lorsque les êtres humains sont considérés avec émerveillement et appréciés pour leur humanité, quelle que soit la façon dont ils sont connus des autres » [5].

Ana a bougé avec le vague et l'incertitude, tout en dessinant un chemin qui lui était propre et elle nous a invités à la suivre, tout en exigeant d'être respectée dans ses décisions, même si celles-ci, de prime abord, pouvaient paraître paradoxales.

Alors qu'Ana et sa famille s'exprimaient simultanément par des paroles, des gestes, des silences et des expressions faciales, nous les avons accueillis, en écoutant attentivement, le sens de leur expérience

(le besoin de lutter, le sentiment d'être un boulet...), sans abandonner l'inexplicable, en même temps qu'ils envisageaient des possibilités (congé à la maison...), à la lumière de leurs valeurs (famille, croyances religieuses...) et en considérant les limites. En d'autres termes, nous avons essayé de tenir compte de ce qui était important pour eux de moment en moment, en nous engageant dans un dialogue où Ana révélait ses priorités.

Conclusion

Nous avons gardé, en tout temps présente, la dimension ontologique de la dignité de la personne, même si Ana vivait la honte et le sentiment de perdre la face, en se décrivant comme « une serpillière... un déchet... avec dégoût... ».

Nous avons été attentifs à ne pas nous restreindre à viser l'objectif utopique de soulager toute souffrance. Sans défendre nullement l'école doloriste, je rejoins les propos de l'auteur qui suivent :

C'est la souffrance intolérable qui se présente comme l'appel premier à inventer les solutions les plus adaptées pour chaque patient. Mais c'est encore l'attention à la souffrance qui fait considérer qu'un être humain ne peut être laissé seul dans cette épreuve existentielle qu'il traverse. C'est, enfin, la considération de la souffrance dans ses multiples dimensions qui renvoie l'attention du soin à l'impératif de prendre en considération, dans la durée du temps, la globalité de la personne. [6]

En ce sens, afin de ne pas tomber dans la violation de la confiance humaine inhérente à la trahison, nous avons administré une sédation palliative, en concordance avec les valeurs et l'expérience vivante d'Ana, avant, pendant et après son administration, parce qu'« avec la déception il y a un sens de perte avec des sentiments de malaise qui érode le confort et la fierté qui sous-tendent la dignité humaine » [5].

Bibliographie

1. Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs, Recommandations « sédation palliative » 2005. Accès <http://www.palliative.ch>
2. Doucet T, Maillard Strüby F, Rosemarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'humain devenant. Fribourg: Aquilance, 2010.
3. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Major F. La pensée infirmière. Québec, Beauchemin, 2003.
4. Cherny IN, Portenoy RK. (1994). Sedation in the management of refractory Symptoms: Guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care*, 1994;10(2):31-38.
5. Parse RR. Dignité Humaine: un phénomène éthique de l'Humain devenant. (Article original publié en 2010 sous le titre Human Dignity: A Humanecoming Ethical Phenomenon. *Nursing Science Quarterly*, 23, Aquilance, 2010;1-7.
6. Cadore B. In Caenepeel D. La sédation continue en fin de vie. Montréal: Médiaspaul, 2005.

03

volume 28
novembre 2013

Revue internationale de

SOINS PALLIATIFS

Regards croisés