

ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER AMIENS PICARDIE

Compte-rendu de la réunion du
Lundi 10 octobre 2011 organisée par

**LA SOUS COMMISSION ETHIQUE DU
CENTRE HOSPITALIER DE PERONNE**
et la participation de l'Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie

Thème : Mourir seul à l'hôpital, c'est quoi ?

Madame le Docteur Guillaume nous expose une situation :

Ce thème est né lors de la discussion au cours d'une réunion d'un dossier de patient en fin de vie décédé quelques minutes après que sa compagne n'ait quitté la chambre pour se rendre chez elle le temps de prendre une douche et se changer.

La première question posée par la patiente à l'équipe et sa seule préoccupation fut : Mais est-il mort seul ?? Elle ne l'avait quittée depuis son admission que cette fois-ci, l'équipe soignante était également très présente pour l'accompagnement de fin de vie du patient et très à l'écoute de sa compagne. Et pourtant cette dernière ne pouvait admettre que le patient ait expiré son dernier souffle sans aucune personne physique à son chevet.

Mais ce patient est-il vraiment parti seul parce que lors de son dernier soupir personne ne lui tenait la main ou était-il accompagné par la pensée de toute sa famille et de l'équipe soignante malgré leur absence physique à son chevet ; Pourquoi ce sentiment de culpabilité, et s'agit-il de notre part d'un défaut d'accompagnement auprès de cette femme malgré la disponibilité et l'investissement de l'équipe ; y a-t-il eu des non-dits de la part de l'équipe n'ayant pas permis à cette femme de dire les derniers mots qu'elle souhaitait transmettre au patient ?

Notre population, dans son ensemble, veut une mort digne et humaine. Et nous voulons être "aidés" au moment de notre mort, soulagés, et entourés.

Comment terminer sa vie dans des conditions humaines et dignes ?

Trois problématiques préoccupent nos concitoyens

La peur de souffrir sans être soulagé

La peur d'être victime d'acharnement thérapeutique ou inversement

Enfin la peur de mourir seul. (3 personnes sur 4 meurent seules à l'hôpital).

La réponse relève donc du soulagement de la douleur, de la non-obstination déraisonnable et de l'accompagnement du patient mais également de sa famille.

Le philosophe Paul Ricoeur, avait lâché lors d'une table ronde sur la fin de vie à l'hôpital, : «Avant de mourir, moi, je sais que j'aimerais donner la main à un ami.»

Malheureusement, aujourd'hui, ce n'est pas vraiment le cas. Près d'un Français sur deux meurt à l'hôpital.

En 2001, une enquête nationale menée en France révélait qu'à l'hôpital, seulement 24 % des gens meurent accompagnés de leurs proches. Bien sûr, sachant la fin prochaine, plusieurs vont faire leurs adieux dans les heures précédant la mort, mais une personne sur quatre, donc, rendra son dernier souffle entourée du seul personnel soignant. Mais dans ce cas, pouvons nous vraiment les considérer vraiment seuls ?

Mourir seul à l'hôpital c'est donc quoi au juste ? Voilà la question de notre réflexion du jour .

Nous avons le devoir d'accompagnement en fin de vie.

Mais cela implique t-il que nous soyons présent physiquement lors du dernier soupir, ou alors cette personne se sentira t-elle abandonnée, laissant derrière elle une famille doublement attristée et ne réussissant à faire son deuil ?

Le devoir d'accompagnement consiste également

- à faire admettre aux familles la fin de vie et la mort éminente évitant ainsi leur souffrance s'ils n'ont pas pu être présent près de leur proche lors de son dernier soupir parce qu'on les a prévenues trop tard
- et surtout leur apporter l'aide nécessaire qui leur permettrait d'accomplir le dernier rituel si important pour l'accomplissement ultérieur du deuil (les derniers gestes(rituels..) ou de dire les dernières paroles en expliquant le caractère imprévisible du dernier soupir.

Cette question nous importe, car il s'agit d'une expérience que nous avons fait ou que nous ferons inéluctablement.

Mourir seul à l'hôpital

Mourir : une action antérieure à la mort
ultime acte de vie
passage pour les croyants
finitude de la vie terrestre

Seul: absence de relation ou relation défectueuse

Hôpital: toutes les périodes de la vie s'y rejoignent
missions de soins et de santé publique
mission d'hébergement et d'accueil (hospitalité)

Mais encore....

Madame WAYMEL nous souligne quelques points :

Nudité et dénuement

Respect ultime par les gestes accordés au corps mort

Permettre une réappropriation de ce corps. Parfois découverte de l'autre dans sa nudité. Interrogation sur la place laissée à la famille et l'entourage dans ces derniers soins. Lors des décès d'enfants et à la chambre mortuaire du CHU d'Amiens les parents ont la possibilité de participer à ces derniers gestes de toilette et d'habillage. Difficulté d'habiller un corps mort. Evolution dans l'accompagnement et la gestion des chambres mortuaires, introduction d'aides soignantes et d'infirmières dans certains centres. Evolution des prestations proposées par les pompes funèbres (organisations de cérémonies civiles...)

Importance **des rites funéraires**, difficulté de la temporalité avec la disparition du temps d'accueil du corps au domicile veillé par les proches, amis.... Accru par le développement de la crémation. En trois jours passage d'une personne parfois souriante à un tas de cendres. Vide abyssal....

Regret de n'avoir pas été là pour le dernier souffle, ne pas avoir tenu la main pour l'ultime passage, avoir été là jusqu'au bout...

L'important est-il d'être présent à ce moment là ou d'avoir su dire et exprimer tout son amour à l'autre afin qu'il se sente entouré d'une bulle d'affection l'autorisant à partir au moment qu'il choisit.

La personne présente lors du « passage » a un message fondamental à faire passer à celui qui part, **qu'il sache qu'il est aimé en humanité**, la difficulté est d'adapter les mots selon les valeurs, les croyances et la foi de la personne qui part : pour les musulmans murmurer sans fin : Dieu est Dieu, Mohammed est son prophète, pour les catholiques ce peut être le sacrement des malades, une prière, s'entendre redire « toute la tendresse de Dieu ». Démarche à apprendre à faire par les soignants et les accompagnants..

S'apparente au « changement d'échelle de valeur » préconisé par le rapport de L'IGAS de nov 2009 sur la Mort à l'Hôpital ?

Difficulté de passer dans cette dimension dans les unités hautement technicisées

Sollicitude et attention

Le choisit-il vraiment, les vécus des uns et des autres semblent aller dans ce sens, du moins hors contexte de mort brutale ou de situation particulière de soins

Pour les soignants, un patient meurt seul s'il n'est pas entouré des siens, tant en service de soins actifs qu'en hébergement. Ils semblent mésestimer leur rôle, en effet, on constate généralement leur besoin de compenser cette absence par un investissement supplémentaire dans cet accompagnement.

La politique de santé actuelle n'envisage pas ces temps d'accompagnement par une reconnaissance financière du temps investi tout en incitant cependant à le prendre.

Parfois les personnes âgées ont l'impression d'être déjà mortes, parce que des choses symboliques comme leur souhaiter leur fête a été oublié.....

L'accompagnement des soignants est tourné vers le patient et la famille. Rôle des soignants afin d'éviter les deuils pathologiques

Quelques témoignages :

« mes frères... sont venus m'offrir leur aide. Leur présence a été vitale pour moi....J'avais besoin d'un soutien mental d'une personne en qui j'avais toute confiance. J'ai reçu comme un don du ciel, l'appui de mes proches...Quand on est malade et invalide on se sent souvent très seul...L'invaliditéentame le sentiment de dignité. Plus on est entouré plus on reste connecté avec la vie »

Les malades ont besoin de sentir qu'ils font partie du « club des vivants » qui « font des choses » et « vivent leur vie »

« démarches qui sont/doivent être entreprises par le personnel soignant (médecin, infirmière, aide soignante) pour soit accompagner par la présence le patient en fin de vie, soit faire en sorte que sa famille l'entoure jusqu'au dernier moment. Sujet compliqué car doit également respecter le souhait du malade de se retrouver seul ou non face à la mort. »

« ce que veulent les usagers c'est se sentir pris en compte et être informés de manière claire et respectueuse pour comprendre ce qui se passe. La qualité de l'information est essentielle pour favoriser un climat de confiance dans la relation.»

« "Mourir seul à l'hôpital" est synonyme pour moi de mourir sans famille proche, sans amis. Bien sûr le personnel soignant présent peut jouer un rôle important dans ce dernier moment de vie mais il ne peut pas se substituer à un ami ou un membre de la famille qu'on aime. »

« Mourir seul à l'hôpital » pour moi c'est : mourir dans la peur

Même si le personnel hospitalier est à l'écoute, attentif et respectueux, cela ne remplace en aucun cas la présence de la famille et des amis proches.

Je pense que l'on doit se sentir beaucoup 'mieux' chez soi, dans son environnement, avec ses repères, soutenu par ceux que nous avons toujours connu et avec qui nous avons partagé notre vie.

Pour vivre sereinement les dernières heures et se sentir rassuré je pense qu'il faut certainement se trouver là où nous avons vécu de bons moments, retrouver le décors, les bruits, les odeurs, la chaleur de sa maison, entendre les voix et prendre la main de ceux que nous aimons.

Par contre, la présence du corps médical reste indispensable pour gérer au mieux la douleur ; tout doit être fait pour qu'il n'y ait pas de douleur physique.

Et si Dieu a une importance dans notre vie, la présence d'un prêtre nous redira toute la tendresse de Dieu... ce qui doit faire beaucoup de bien !!!!! »

Expression d'une « soignante »

« **Mourir** comme on a vécu , seul ou entouré.....

Mourir seul c'est mourir avant la mort : quand plus personne ne vous adresse la parole directement, persuadé que vous êtes déjà de l'autre côté alors qu'une soif terrible, une douleur aux talons, un pli du drap dans le dos, une question vous minent et que vous n'avez plus la force de l'exprimer.

Mourir seul à l'hôpital c'est un membre du personnel qui passe la tête à la porte de la chambre de temps en temps pour voir où « ça en est ».

Mourir seul à l'hôpital c'est finir dans son lit avec un proche terrorisé à ses côtés qui ne sait plus où il « habite », sans qu'aucun membre du personnel ne prenne le temps de l'aider à prendre la main, caresser le bras, parler au patient en fin de vie, se rapprocher physiquement.....ne lui laissant que des regrets et des « j'aurais dû ».

Mourir seul, c'est ne pas rencontrer un seul membre de l'équipe qui soit capable de dire vous pouvez rester à ses côtés, on vous aidera comme vous allez l'aider, n'hésitez pas à nous appeler, on va vous mettre un fauteuil et une couverture, vous apporter un bol de soupe..... et non pas « ne vous inquiétez pas ce n'est pas pour cette nuit, on vous appelle si son état s'aggrave », ou encore « il était au plus mal mais on n'a pas osé vous réveiller et il était mort quand on a fait notre tour ».

Mourir seul, c'est quand la famille demande comment cela s'est passé et... que les récits divergent !

Mourir seul, c'est mourir en lisant dans les yeux du personnel l'affolement, la surprise voire le dégoût, l'agitation autour de vous (saignements+++ etc....)

Mourir seul à l'hôpital, c'est ne pas être respecté même mort, c'est être « fagoté comme l'as de pique » sur votre lit avec vos vêtements enfilés à la va-vite »

Qui peut définir mourir seul à l'hôpital ?

Il est souligné ce qui est entendu ce soir : (**prise de parole de l'aumônier**)

- La parole : Il y a solitude dès qu'il n'y a plus de paroles ; s'il n'y a pas de mot sur ce qui est en train de se vivre, à la fois pour la personne en fin de vie mais également pour la famille et les soignants
- La finitude : Que ce soit des regrets ou de la tristesse, l'accompagnement de gens qu'on aime ou que l'on soigne nous renvoie toujours à nos propres limites, à notre finitude, à notre relation à la mort. On ne peut pas empêcher la mort de ceux qu'on aime, ce qui laisse en nous une frustration, une blessure qui va se manifester différemment en fonction des personnes et des circonstances du décès
- L'après-mort : Il y a 3 étapes : avant la mort, la mort et après la mort. Nous vivons à une époque où « l'après mort » échappe à la famille (peu de défunts à domicile, peu de familles qui entourent le corps mort)

A. de Broca reprend des mots évoqués :

Tristesse – solitude – abattement – isolement- vide- inquiétude- échec-

Pauvreté (de quoi ? pauvreté du cœur ? pauvreté sociale ? pauvreté de la prise en charge ?

L'indifférence : Dans une société qui normalise tout, ne voudrait-on pas que toutes les morts soient identiques ; indifférence – pas de différence –

Ne pas mourir seul serait que chacun puisse être respecté dans sa singularité, chaque histoire, chaque famille est différente, chaque soignant est différent, chacun est singulier.

La frustration de ne pas se sentir optimal (en quoi ?) ; là nous parlons de celui qui reste. Mais le défunt, était-il optimal en partant ? A-t-il choisi le moment pour mourir ? Comment définir l'optimalité ? le regard de soi sur soi (ai-je été bon ou pas ?) ?

Respect des attentes : l'hypermaîtrise de ne pas vouloir voir que la mort peut être proche rend difficile l'adaptation de celui qui reste.

Manque de dignité (déshumanisation) : L'humain se caractérise par le respect dû au cadavre qui devient de plus en plus « objet utilitaire » (prélèvement d'organe..) Le don d'organe c'est le don de soi pour que la vie surgisse (à quel moment est-il vraiment mort ?) ; la dignité est de pouvoir être reconnu humain jusqu'au bout et au-delà du bout..

Nudité : La mort entraîne la nudité, les soins de corps. La pauvreté de notre humanité.

Avec qui partager ? : Le soignant est souvent la dernière personne avec qui le mourant aurait pu dire un dernier mot, dans ses derniers moments de lucidité, et parfois ce n'est pas le mourant qui a un dernier mot à dire mais le proche qui regrette de n'avoir pas été présent pour pouvoir dire au revoir. Il est important de pouvoir être présent, pour ne pas laisser partir seul un mourant, pour l'aider à partager sa foi par exemple, en l'accompagnant jusqu'au bout. C'est une manière aussi de rassurer la famille, inquiète, frustrée, triste de savoir que leur défunt n'a pas pu avoir cette dernière parole d'amour (Dieu t'aime) que le défunt n'a peut être pas pu dire lui-même.

Solitude : On meurt souvent à l'hôpital et on est très vite à la chambre mortuaire ; il faut aussi former le personnel, réintroduire, encore plus, de temps pour ne pas avoir de regret de ne pas avoir été présent.

Le mourant, la famille et les soignants forment un ensemble et le soignant est soignant pour tout le monde (pour le futur défunt et pour la famille) ; s'il est humain avec le patient, il fait un bien fou aux proches, à la famille et facilitera le deuil.

Accompagner : avant, pendant, après le décès ?

Avant la mort : Il est important de préparer la famille (enlever le scope, expliquer à la famille en quoi c'est important de l'arrêter)

La mort qui survient pendant les 5mn d'absence des proches !! « C'est parce que le proche est parti et parce que je l'aime que je peux partir ». Quand les mourants se sentent entourés, proches dans leur cœur, ou pas loin, ils lâchent prise. C'est dans les temps d'intériorité et de silence que l'on retrouve ceux qu'on aime. « C'est avec l'amour de l'autre que je peux partir ».

Pendant : Le moment du mourir. Pendant la mort, c'est la technique qui s'interpose entre le soignant et le patient. Ensuite, le transfert se fait rapidement à la chambre mortuaire ou funéraire. Il est important de former à l'accueil et à la singularité des défunts, les agents des chambres mortuaires pour qu'ils accompagnent au mieux les familles pour qu'elles s'approprient ce qui est inadmissible : la mort d'un être aimé et qu'elles puissent lui dire « je t'aime » au-delà des yeux fermés.

Après le décès : Le soignant n'est pas que soignant en aigu dans le service et il doit aussi s'aider des associations, aumôneries. L'hôpital ne doit pas rester dans sa sphère privée et fermée. Le soignant doit aussi passer le relais avec ceux qui sont porteurs de sens dans la société (les religieux, pompes funèbres qui ont fait un effort considérable pour montrer qu'en humanité il y a aussi une place civile, associations d'accompagnement des endeuillés, des veufs...). L'enjeu du soin c'est d'aider aussi toute la parentèle à survivre à ce drame.

L'humain se caractérise par la parole (le logos) et par le désir de vie, le don de la vie : qu'est ce que je vais laisser en héritage (financier, du sens de la vie) à ceux qui me succèdent ?

