REFUS D'EUTHANASIE ET APRES ?

M. A. 75 ans.

Dentiste. Célibataire, 3 enfants dont un qui est son médecin traitant.

Suivi pour carcinome pulmonaire en arrêt de traitement spécifique.

Hospitalisé en USP pour une demande d'euthanasie.

A l'entretien d'accueil, il exprime un besoin de liberté, d'autonomie, et ne trouve pas de sens à la vie qui reste.

Après 48h de prise en charge, entretiens avec la psychologue, adaptation des traitements antalgiques, M. reformule sa demande d'euthanasie (ou « de sédation profonde, puisque vous n'avez pas le droit de m'euthanasier »).

Dans un entretien en binôme (médecin et psychologue), il lui est clairement signifié qu'il ne sera pas euthanasié.

Ni maintenant ni jamais. Ni ici ni ailleurs.

Et la proposition d'accompagnement lui est réaffirmée : PEC de la douleur, amélioration du sommeil, PEC en sécurité en USP avec des soignants à sa disposition 24h/24, répit pour sa famille…

M. A. exprime sa colère devant ce refus, ce projet qui ne correspond pas à ses souhaits. Il parle de rentrer à la maison…

Quelques jours après, il dit au médecin:

Ensuite, progressivement, M. A s'est totalement transformé.

M. A. :
Je croyais que l'euthanasie était la meilleure solution pour moi. Il va falloir que je trouve un autre chemin de vie

Médecin :
Se dit de bonne humeur ce jour.
Content d'être entouré par sa famille.
A veillé hier soir pour voir le match de foot.
Trouve qu'il sent mieux le goût des aliments, qu'il retrouve le gout de profiter des choses du quotidien, même s'il n'a pas de grand projet et qu'il n'a plus de but dans sa vie.
Très en forme

Fils :
On ne le reconnaît plus

Art-thérapeute :
Très enthousiaste et intéressé pour faire cette deuxième séance.
Monsieur a exprimé l'envie de découvrir autre chose.
Séance sous le signe de la curiosité et de l'expérimentation

Psychologue :
Dit être bien psychologiquement, comme s'il avait repris gout à la vie.
Evoque des souvenirs agréables en voyage, des bons repas avec ses amis de son club de gastronomie

Epouse :
Constate elle aussi une très nette amélioration

Psychomotricienne :
M. a souhaité pour la première fois un toucher massage. Je lui propose un toucher-massage des jambes qu'il apprécie beaucoup. Il se sent bien détendu et me dit que je peux repasser quand je le souhait.
M. A. a assisté à une partie de l'atelier pâtisserie, il était ravi et à apprécié les gâteaux
Content d'avoir eu une permission dimanche

M. A est mort après 47 jours à l'USP. Il a pu rentrer à domicile une journée en permission. Dans les derniers jours, une sédation proportionnée à été mise en place pour des symptômes mal contrôlés, en accord avec lui et son fils.

Mme D. 79 ans.

Veuve. Trois enfants

Cancer du sein évolué localement. Bras très atteint, douleurs importantes bien soulagées par une pompe intra-thécale.

Premier séjour en USP pour équilibration des douleurs et prise de contact qui se passe bien. Mme se saisit des propositions, notamment l'hypnose. Elle évoque très brièvement et à demi mot avec la psychologue une demande d'euthanasie future… N'en parle à personne d'autre.

Retour en USP 4 mois après. Son état se dégrade, elle se sent épuisée psychologiquement, sa douleur se majore et elle ne peut rester seule chez elle.

L'entretien d'accueil est difficile pour elle et pour l'équipe. Mme ne parle que d'euthanasie. Elle a tenu le plus longtemps possible, maintenant elle veut mourir tout de suite.

D'emblée un non clair à sa demande d'euthanasie est signifié. Assorti d'une proposition d'accompagnement, de soutien, de prise en charge globale.

Beaucoup d'émotions chez elle, de tristesse, de colère.
Quelques heures après, son discours change :

Mme D. :
Il faut que je vive encore un mois pour attendre mon fils (en mission à l'étranger)

Psychologue :
Mme se sent mal par rapport à ce qu'elle a dit au médecin. « Digne d'une gamine de 14 ans contrariée ». Elle ne s'attendait pas à ce qu'on refuse d'accéder à sa demande. Masque ce qui se passe en elle pour rester « digne » mais arrive à ses limites physiques et psychiques. Utilise l'humour pour se défendre mais beaucoup de tristesse et de fragilité sous jacentes. Dit plusieurs fois qu'elle ne peut plus contenir tout ça, que c'est trop dur de se battre depuis toutes ces années. Ouverte à l'échange et preneuse de l'aide qu'on peut lui proposer

Art-thérapeute :
Très bon accueil.
"C'est sublime.
Quel cadeau!"

Médecin :
Très apaisée et changée depuis l'entretien d'entrée.
A bien entendue le refus d'euthanasie, s'est excusée d'avoir parlé si durement.
Depuis semble lâcher un peu les choses
Toujours aussi dynamique

IDE :
Massages des jambes et des bras appréciés par la patiente

Mme D. a profité d'un repas de Noël en famille. Elle s'est remise dans une dynamique de vie. Elle est décédée après 16 jours dans le service, avec une anxiolyse et une majoration progressive des traitements antalgiques, sans sédation.

Euthanasie, on peut dire non!

Le flou du discours opposé au patient l'enferme dans cette quête morbide

Le non peut lui permettre de réinvestir sa vie, de trouver une autre voie

M. S. 68 ans.

Dentiste. Marié, 3 enfants. Epouse très présente.

SLA depuis 3 ans. Tétraplégique, mange et communique bien. Pas de VNI. Adhérent à l'ADMD.

Premier séjour en USP pour répit : prise de contact, discussion autour de l'euthanasie, la sédation profonde et continue… Séjour qui se passe bien : dans l'échange, fan de toutes les propositions. La demande d'euthanasie reste un « projet », au second plan.

4 mois après, nouveau séjour de répit.

Monsieur S. ré-exprime une demande d'euthanasie immédiate (« à défaut une sédation profonde »).

Plusieurs longues discussions suivent. Autour des critères d'une sédation profonde et continue, de ses peurs; de la possibilité d'une sédation en urgence pour détresse respiratoire.

Son épouse est soumise à une forte pression de leur entourage, y compris de certains médecins : « tu ne peux pas le laisser comme cela ».

M. entend et comprend bien la situation. Il réitérera tout au long de son hospitalisation sa demande d'en finir vite, mais investira nettement le quotidien et son retour à domicile.

Mme est très déculpabilisée : notre refus lui permet d'asseoir son propre refus.

M. est rassuré par la mise à disposition à domicile de Midazolam au cas où…

Mme S. :
Je peux continuer à me regarder dans une glace

Art-thérapeute :
Séance-fête. Très joyeux. Rires. Beaucoup d'émotion. Patient ne veut pas s'arrêter d'écouter la musique. "Avant, je jouais, maintenant, j'écoute". Grand intérêt et appétit. Verbalisation du bonheur de la musique et du moment partagé

IDE :
A beaucoup apprécié le bain et le toucher massage des jambes.
M. est de bonne humeur. A reçu plusieurs visites et semble content

M. S est rentré chez lui après 3 semaines en USP. Nous gardons contact régulier avec le couple. Depuis plus d'un an!

Dans ces trois cas cliniques :

- Les équipes qui ont pris le patient en charge avant n'avaient pas exprimé ce non à l'euthanasie. Le discours était resté flou, vague. Au minimum…
- La demande s'est exprimé clairement. A été clairement refusée. Mais toujours assortie d'une proposition d'accompagnement, de prise en charge pluridisciplinaire.
- Ce non a été suivi d'une période de réinvestissement de la vie. De projets. De reprise de goût pour les petites choses du quotidien.

Ils ont vécus

Un vit toujours, 18 mois après cette hospitalisation…

Dr Ségolène Perruchio. Unité de soins palliatifs de Puteaux

Centre Hospitalier Rives de Seine
Courbevoie • Neuilly-sur-Seine • Puteaux