KATHRYN BUTLER

ENTRE la VIE et la MORT

UNE PERSPECTIVE BIBLIQUE SUR
LES SOINS MÉDICAUX EN FIN DE VIE

ÉDITIONS IMPACT

Édition originale en anglais sous le titre :
Between Life and Death: A Gospel-Centered Guide to End-of-Life Medical Care
Copyright © 2019 par Kathryn Butler
Publié par Crossway
1300 Crescent Street, Wheaton, Illinois 60187, États-Unis
Traduit et publié avec permission. Tous droits réservés.

Pour l'édition française :
Entre la vie et la mort : une perspective biblique sur les soins médicaux en fin de vie
© 2024 Publications Chrétiennes, Inc.
Publié par Éditions Impact
509, rue des Érables, Trois-Rivières (Québec)
G8T 7Z7 – Canada
Site Web : www.editionsimpact.org
Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés.

Traduction : Nathalie Surre
Couverture et mise en page : Nadia Fauteux

ISBN : 978-2-89082-583-3 (broché)
ISBN : 978-2-89082-584-0 (eBook)

Dépôt légal – 1er trimestre 2024
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

« Éditions Impact » est une marque déposée de Publications Chrétiennes, Inc.

À moins d'indications contraires, les citations bibliques sont tirées de la Nouvelle Édition de Genève (Segond, 1979) de la Société Biblique de Genève.
Avec permission.

À mes patients, dont le courage a inspiré ce livre.
À Scott, Jack et Christie, qui me rappellent chaque jour l'amour de Dieu.

Car j'ai l'assurance
que ni la mort ni la vie, ni les anges ni les dominations,
ni les choses présentes ni les choses à venir, ni les puissances,
ni la hauteur ni la profondeur, ni aucune autre créature
ne pourra nous séparer de l'amour de Dieu
manifesté en Jésus-Christ notre Seigneur.

– Romains 8.38,39

INTRODUCTION

Le cauchemar des transfusions sanguines et des interventions chirurgicales d'urgence s'est effacé de leur mémoire en un murmure.

Quand l'inhalothérapeute a retiré le tube qui le reliait au respirateur artificiel, il a craché, toussé, avant de fermer les yeux. Puis, avec un masque à oxygène embuant son visage, son regard s'est figé sur celui de sa femme. Pour la première fois en deux semaines, il a parlé d'une voix rauque et à peine audible : « Salut, chérie. »

« Tu nous as manqué », a-t-elle répondu. Les larmes aux yeux, elle laissa ses membres se détendre, comme des pétales rigides qui se déploient. À ce moment-là, le choc de l'accident de voiture et les dommages qui les avaient paralysés durant tant de jours semblaient glisser de ses épaules comme de la soie.

Les infirmières et moi rayonnions. Ce genre d'histoires nous avaient incitées à travailler dans le service des soins intensifs. Après de longues nuits passées à veiller sur lui, à faire des tours de cadrans, à ajuster le traitement médical et à calmer notre frénésie, ses blessures (son foie éclaté, ses poumons écumants de sang) ne le menaçaient plus. Les résultats des analyses et les réglages du respirateur artificiel ne régissaient plus ses journées. Dieu venait de réunir un mari et sa femme en une bouffée d'air.

Tandis que les infirmières se réjouissaient encore de son rétablissement, je me suis glissée dans une pièce adjacente pour vérifier l'état d'un autre patient. En franchissant le pas de la porte, j'ai ravalé ma joie lorsque mon regard s'est posé sur le vieux monsieur qui se desséchait sur son matelas. Sa vie dépendait des mêmes machines qui avaient sauvé notre survivant d'un accident de voiture, mais sa maladie avait pris une trajectoire totalement différente. Un accident vasculaire cérébral massif l'avait paralysé, anéantissant sa faculté de parler. La jaunisse donnait à sa peau la couleur du curcuma. Des ecchymoses marbraient ses bras à cause des hémorragies internes. Malgré le formidable déploiement de fils et de tubes qui pompaient et brassaient, ses fonctions vitales s'affaiblissaient. Il était mourant.

Je me tenais à la porte. Sa femme était assise à ses côtés, les yeux hagards et les mains molles sur ses genoux. Nous avions déjà passé en revue, des heures durant, les chiffres et les statistiques. Nous avions discuté du pronostic vital, des perspectives, des processus pathologiques et de la recherche scientifique. Pourtant, pendant ces longues heures, je n'avais pas réussi à répondre à l'angoisse qui torturait son cœur.

« Ai-je le droit de prendre des décisions concernant sa vie ou sa mort ? », dit-elle, tandis que mon équipe et moi cherchions à savoir si nous devions continuer à maintenir ses fonctions vitales. « N'est-ce pas à Dieu que cela revient, pas à moi ? Je ne pense pas que [mon mari] voudrait tout cela, mais j'ignore ce qui est juste. » Elle scrutait nos visages en quête du réconfort qui lui manquait. Ne le trouvant pas, elle plaça une main sur la sienne pour en caresser les contours, autrefois si familiers, mais désormais gonflés par la maladie, au point d'être méconnaissables.

Je me tenais dans l'embrasure de la porte. Or cette fois, elle ne leva pas les yeux pour me saluer. Dans la pénombre, je distinguais à peine les lignes argentées qui tachaient ses joues. Elle pleurait depuis un moment. « C'est lui qui m'aide habituellement dans les difficultés

comme celle-ci », dit-elle, le regard toujours fixé sur le passé. « Pouvoir lui parler me manque. J'ai l'impression que c'est moi qui suis en train de mourir. » Enfin, elle me regarda, l'expression fatiguée et suppliante. « J'aimerais que Dieu me dise quoi faire. »

Dans les bonnes circonstances, les soins intensifs modernes sauvent des vies. C'est dans l'enceinte de l'unité des soins intensifs que j'ai exprimé ma louange la plus spontanée et la plus sincère au Seigneur. Là, j'ai pu témoigner de sa grâce et de sa miséricorde manifestées dans le rétablissement d'un enfant combattant une infection généralisée, d'un homme luttant pour sa vie après un accident de moto, ou d'une femme dont le cœur était mis à rude épreuve dans les affres d'une crise cardiaque.

Cependant, la technologie médicale abrite un côté sombre. Dans le cas d'une maladie incurable, les interventions énergiques ne font que prolonger la souffrance en repoussant le moment de la mort ; ces traitements nous exposent à des souffrances et nous privent de notre capacité de parler avec nos proches et avec Dieu, au cours de nos derniers instants de vie. Les respirateurs artificiels nous privent à la fois de la voix et de la conscience. La réanimation cardiorespiratoire ressemble carrément à une agression. Dans l'unité des soins intensifs, nous nous réveillons souvent paniqués, attachés à un lit étranger, privés du confort domestique si familier. Nous réclamons de l'air et découvrons que nous n'avons ni liberté ni voix.

Quand nos proches gravement atteints ne peuvent plus nous parler, nous sommes en proie à la décision insupportable de poursuivre ou d'arrêter le traitement, tout en aspirant à entendre à nouveau une voix bien-aimée. À l'instar de la femme tenant la main de mon patient mourant, de tels dilemmes nous plongent dans le chagrin, le doute, la peur, la colère et même la culpabilité, tandis que nous luttons pour réconcilier un réseau d'instruments hospitaliers avec la voix d'une mère, le rire d'un père ou le sourire d'un enfant. Dans ce combat, les préoccupations concernant la foi nous

hantent également. La mort est un événement profondément spirituel, qui nous arrache les personnes que nous chérissons le plus, et nous plonge dans le doute quant à la souffrance, à la miséricorde et même au Dieu que nous servons. *Quelle est la volonté de Dieu ? demandons-nous. Pourquoi Dieu permet-il que mon bien-aimé souffre ? Que consent la Bible dans ce scénario ?* De telles questions émergent de notre angoisse la plus profonde, cette douleur faisant écho à nos origines d'êtres créés à l'image de Dieu, mais séparés de lui. La mort est le salaire de notre chute, et le dernier ennemi à être vaincu (Ro 6.23 ; 1 Co 15.26). Même Jésus-Christ a pleuré face à la mort (Jn 11.35).

Quand les médecins annoncent des nouvelles dévastatrices, il arrive trop souvent qu'ils (et je m'inclus parmi les coupables) négligent ces angoisses et suggèrent les services d'aumônerie en guise de considération secondaire conciliante. Nous prenons en compte uniquement les moniteurs et les machines ; ce faisant, nous transformons la mort, censée être un passage vers le ciel, en un processus imprégné de nomenclature et d'opacité. Les pourcentages apaisent peu quand nous aspirons à trouver de l'espoir. Les termes médicaux n'offrent aucun réconfort lorsque l'âme a soif de Dieu (Ps 42.2,3). Quand la médecine place sur nous une telle accumulation de décisions de vie et de mort, sans fondement dans la foi en Christ et en la Bible, elle nous laisse partir à la dérive, sans gouvernail. Nous trébuchons alors sous la contrainte, sans comprendre comment les fils, les tubes et les chiffres correspondent à la vérité que « la mort a été engloutie dans la victoire » par Jésus-Christ (1 Co 15.54).

L'idée de ce livre a émergé dans mon cœur au cours de mes dix années passées au chevet des patients en unité de soins intensifs (USI). Cela a commencé pendant ma formation en chirurgie et en soins intensifs, puis en tant que chirurgienne traumatologue expérimentée en soins intensifs chirurgicaux. Au cours de cette décennie, j'ai eu le privilège de collaborer avec des gens durant leurs plus

grands moments de vulnérabilité ; j'ai détesté le décalage entre les détails techniques que je leur exposais et la douleur qui les déchirait. Tandis que, vêtue de ma blouse blanche, je me penchais pour m'enquérir de la réanimation et des sondes d'alimentation, le poids des questions non exprimées pesait lourd (des interrogations sur l'autorité de Dieu, sa bonté, la dimension sacrée de la vie et la souffrance). Ces questions découlaient d'intérêts cruciaux pour notre foi chrétienne, mais les pièges et le décorum d'un système médical laïc les étouffaient.

Pour honorer Dieu dans le cadre obscur de l'unité des soins intensifs, il convient de clarifier l'espace entre la vie et la mort, espace que nos progrès médicaux ont brouillé. Le passage de la maison à l'hôpital nous force à reconnaître les compétences et les limites de la technologie sur laquelle nous nous appuyons, et d'y recourir tout en maintenant l'Évangile au centre de nos préoccupations. Une orientation compatissante et centrée sur l'Évangile dans les soins de fin de vie exige de considérer la technologie médicale à travers le regard de Dieu. Déchiffrons le jargon et les statistiques, et évaluons-les à la lumière clarifiante de la Bible.

Lorsque je parle de technologie de « prolongation de la vie », de « maintien de la vie » ou de « soutien aux organes », je fais référence à la gamme d'interventions médicales qui augmentent ou remplacent les systèmes organiques défaillants, par exemple, le respirateur artificiel pour les poumons déficients et la dialyse pour les reins épuisés. Les médecins mettent généralement en œuvre de telles mesures dans des situations d'urgence ou de soins intensifs, lorsque la défaillance d'un organe compromet la vie du patient. Les chapitres d'introduction de ce livre établissent le contexte permettant la compréhension générale d'un tel traitement, associé à une discussion des principes bibliques définissant l'éthique médicale chrétienne. Les chapitres suivants se centrent sur des catégories spécifiques de technologies de maintien de la vie. Ces discussions tournent autour

de rencontres individuelles avec les patients et incluent, en termes simples, des explications crues des interventions, de leurs limites et de leur potentiel curatif.

Par souci de protection de la vie privée des patients et des familles qui ont inspiré ce livre, j'ai modifié les détails permettant de les identifier, y compris le genre et le diagnostic. En outre, à certains endroits, j'ai compilé des récits dans des histoires composites pour mettre en évidence les problèmes clés de manière plus efficace. Tout au long du livre, cependant, je me suis efforcée de préserver la rudesse du choc auquel les patients et les familles sont confrontés, tandis qu'ils gèrent les dilemmes de fin de vie. Les conversations sont authentiques, et dans de nombreux cas, elles sont tirées de mes notes personnelles, rédigées au fil des années de rencontres que je me garde bien d'oublier.

Mon espoir est que grâce à ce livre, les chrétiens aux prises avec des décisions touchant aux mesures de prolongation de la vie puissent considérer leur situation avec calme et discernement. Les pasteurs et les professionnels de santé pourront trouver ce livre utile, mais c'est pour les patients et leurs proches, confrontés à l'impensable, que je l'ai écrit. Si vous vous retrouvez atteint d'une maladie en phase terminale ou si vous évoquez vos préférences de fin de vie avec un médecin, je vous recommande de lire ce livre dans son intégralité. Si les ravages d'une maladie grave vous poussent à prendre des décisions dans l'urgence, avec peu de temps pour lire et assimiler, je vous suggère la lecture des chapitres intitulés « Formuler la question » et « La sagesse commence par la Parole », puis de vous reporter aux passages relatifs à votre situation particulière. « Planification des soins avancés » et « Être un porte-parole » vous guideront dans la prise de décisions pour vous-même ou vos proches. Les « points à retenir » en fin de chapitre fournissent une référence rapide ; les ressources pertinentes, comprenant un exemple de directives anticipées ainsi qu'une suggestion de lectures, figurent

dans les annexes. Tout au long de mon parcours, je me suis efforcée d'utiliser un langage simple ; j'ai toutefois inclus de la terminologie médicale entre parenthèses, et les définitions de ces termes apparaissent dans le glossaire.

Je n'ai nulle intention de dicter un procédé clinique applicable à tous les cas. Toute décision médicale doit être prise de manière individuelle, en collaboration avec un médecin de confiance et en tenant compte de vos particularités, valeurs et circonstances uniques qui doivent être au cœur de la discussion. Je cherche plutôt à informer, à décoder le jargon médical et à apporter une perspective biblique aux problèmes majeurs qui peuvent se présenter dans un contexte de soins intensifs. J'espère être une source de clarté et de réconfort pour le fils au chevet du patient, pour la grand-mère qui jauge ses options, et pour le patient dont la vie oscille et décline, avant la vie à venir.

Je n'ai jamais fait d'études de théologie biblique. J'écris en tant que disciple de Christ et spécialiste des soins intensifs. Après être devenue croyante pendant ma formation en soins intensifs, je me suis retrouvée, quasiment tous les jours, à conseiller des patients et des familles confrontés à des dilemmes déchirants. J'ai fait ce constat : le dialogue sur les choix médicaux dans le contexte des valeurs chrétiennes était manifestement absent. Des mentors parmi les pasteurs et les déontologues m'ont gentiment guidée dans la rédaction de ce livre, et je leur suis sincèrement reconnaissante pour les idées qu'ils ont exprimées.

Nous allons nous immerger dans un univers sombre ; j'adresse donc ma prière à Dieu pour celles et ceux d'entre vous en proie aux dilemmes déchirants abordés dans ces pages. Je prie pour qu'en dépit de l'issue, le Seigneur vous affermisse et vous apaise, même dans les tristes heures de la vie déclinante. Dans les soins de fin de vie, les meilleures réponses ne concernent pas le bien ou le mal, mais la grâce de Dieu, manifestée en Jésus-Christ (Jn 3.16).

Puissions-nous trouver le repos dans l'assurance qu'indépendamment de notre total désarroi et des perspectives dévastatrices, Dieu a triomphé du péché, son amour pour nous dépasse l'entendement, et ce monde déchu n'est pas la fin. Paul a écrit ceci : « Car j'ai l'assurance que ni la mort ni la vie, ni les anges ni les dominations, ni les choses présentes ni les choses à venir, ni les puissances, ni la hauteur ni la profondeur, ni aucune autre créature ne pourra nous séparer de l'amour de Dieu manifesté en Jésus-Christ notre Seigneur » (Ro 8.38,39).

PREMIÈRE PARTIE

MOURANT, MAIS VIVANT EN CHRIST

1

FORMULER LA QUESTION

Elle me rappelait un moineau secoué par le vent. Son corps frêle tremblait ; une infirmière plaça une main sur son dos pour la stabiliser, tandis qu'elle chancelait au chevet de son mari.

Son mari, les yeux vitreux, la poitrine se bombant et retombant à une cadence maladive, comme celle d'un oiseau mutilé, battant des ailes pour prendre son envol. Il semblait distant, son esprit errant dans un pays oublié. Il avait développé une pneumonie après une intervention chirurgicale difficile et, comme l'infection obstruait ses poumons, il commençait à délirer. Son regard suppliant cherchait un lieu qu'aucun de nous ne pouvait voir.

« Il n'en veut pas ! » insista sa femme.

Le chirurgien s'approcha d'elle. « Je doute que vous me compreniez. Il a déjà surmonté l'intervention. Il est parvenu jusqu'à ce stade. Je pense qu'il veut l'assistance respiratoire. »

« Non, docteur, il n'en veut pas », rétorqua-t-elle, la voix brisée. « Nous en avons discuté tant de fois, et il a été très clair à ce sujet. Il a toujours dit : "Lorsque Dieu me rappellera à lui, laissez-moi partir". »

Le chirurgien croisa les bras. « Mais comment pouvez-vous être si sûre que Dieu le rappelle à lui en ce moment ? Vous réalisez qu'il va mourir sans le tube, non ? »

Son visage rougit. Elle ouvrit sa bouche pour parler, mais pendant quelques instants, les mots lui manquèrent. Les veines de son cou étaient gonflées. « Pas de tube ! » lâcha-t-elle enfin.

Le regard de l'infirmière croisa le mien ; elle me supplia d'entrer. J'exhortai le chirurgien à me permettre de parler en privé à l'épouse du patient.

« S'il vous plaît, aidez-la à comprendre », m'exhorta-t-il en quittant la pièce. Il secoua la tête en se dirigeant vers les doubles portes de l'unité des soins intensifs.

Je me suis assise à côté de la femme de mon patient et j'ai pris l'une de ses mains dans la mienne. De sa main libre, elle serra les doigts de son mari. En contraste avec son esprit brisé, sa main était ferme.

« S'il vous plaît, osai-je, pouvez-vous me parler de votre mari ? Comment est-il ? »

Un mince sourire éclaira son visage et sa posture s'adoucit. Elle me décrivit leurs soixante ans de mariage, le couple qu'ils formaient, la tendresse, la confiance. Elle retraça le déclin de sa santé au cours de l'année écoulée, et son incapacité à s'engager dans les choses qui avaient stimulé son esprit et son cœur. La douleur, l'immobilité et l'essoufflement le confinaient à la maison. Les visites d'amis, autrefois revigorantes, l'épuisaient désormais. Le brouillard de la douleur et des médicaments obscurcissait à ce point sa pensée que sa capacité de concentration ne lui permettait plus de lire, ni même de parcourir sa Bible qu'il gardait sur sa table de chevet et qui, pendant des décennies, l'avait aidé à s'orienter dans les tempêtes de la vie. Son propre père avait souffert d'une mort lente et douloureuse, dans une unité de soins intensifs. Il avait supplié sa femme de le protéger des ingérences dont il avait été témoin. L'idée même d'un respirateur artificiel l'horrifiait.

« Il ne voulait même pas de cette opération », m'avoua-t-elle. « Je l'ai persuadé d'aller jusqu'au bout, parce que je n'étais pas prête

à renoncer à l'idée de ne plus pouvoir passer de temps avec lui. Sur le chemin de l'hôpital, il m'a fait promettre de refuser l'assistance respiratoire ou la RCR ou autre chose du même genre. Il ne pouvait pas en supporter l'idée. Il a toujours dit : "Laisse-moi aller rejoindre Dieu". » Sa voix rompit à nouveau le silence. « Il supporte tout cela par amour pour moi. Le respirateur artificiel serait une étape trop douloureuse encore. »

Je lui ai serré la main. « Je pense qu'il a pris la décision à notre place. »

Par la suite, nous avons rétabli l'ordonnance de non-intubation qu'il avait établie avant l'opération[1]. Sa respiration finirait sans aucun doute par s'arrêter sans respirateur artificiel. Pourtant, le forcer à être intubé contre son gré, alors que l'efficacité du dispositif était douteuse et sa souffrance avérée, serait manquer tout simplement de compassion. Nous sommes donc passés des soins curatifs aux soins palliatifs. Son chirurgien, bien que déçu, a compris.

Son infirmière est restée à ses côtés jour et nuit pour lui administrer des médicaments visant à soulager la douleur et l'angoisse. Quand j'ai quitté l'unité des soins intensifs ce soir-là, sa femme se tenait à ses côtés, la tête sur ses genoux. Bien que son regard soit resté distant, il lui caressait le bras de sa main.

Le lendemain matin, j'ai retrouvé sa femme en larmes. Dans la nuit, leur fils s'était précipité à l'hôpital, furieux de la décision de refuser l'assistance respiratoire.

« Vous n'allez pas tuer mon père ! » avait-il hurlé au personnel. « Je connais mon père. C'était un homme qui craignait Dieu ; il y a six mois à peine, il allait encore à l'église tous les dimanches. Il *ne* serait *pas* d'accord avec ça. » Il avait menacé d'appeler la police avant de sortir comme une furie.

Quand je suis entrée, j'ai trouvé la femme du patient contrariée et brisée, au chevet de son mari, sa main toujours serrée dans la sienne.

« Docteur, je ne veux froisser personne », dit-elle. « Peut-être que je ne suis pas censée discuter à ce sujet, et juste faire ce que tout le monde dit. Mais je lui ai *promis*. Je sais qu'il veut partir quand Dieu l'appellera. Il a confiance en Dieu, pas en toutes ces machines. Qu'est-ce que je peux bien faire d'autre ? »

Un environnement étranger

Aussi dramatique que cela puisse paraître, les tourments de cette famille sont chose commune à notre époque de médecine de soins intensifs. Les plus proches parents se retrouvent dans la position impensable de devoir défendre leurs proches dans un environnement étranger avec un vocabulaire indéchiffrable. En leur sein, les familles se chamaillent et sont en désaccord. Quant aux infirmières, elles retiennent leurs larmes en voyant leurs patients grimacer, car il faudra à nouveau les changer de position, renouveler leur pansement, ou leur faire une injection de plus. La question centrale, pesante dans la pièce, mais souvent étouffée, est de savoir comment la foi prévient ce processus déchirant et alambiqué. À l'extérieur, les professionnels de la santé, les patients et les familles débattent du pronostic, des pourcentages et des directives anticipées. À l'intérieur, nous gémissons tous « *jusqu'à quand, Éternel !* » (Ps 13.2.)

Le tumulte semble incongru avec notre vision de fin de vie. Des siècles durant, la culture occidentale s'est exprimée sur la mort par des euphémismes et de la poésie. Nous aspirons tous à « glisser doucement dans cette belle nuit[2] » et à « nous endormir[3] ». Nous adoucissons la vulgarité de la mort par l'expression « s'éteindre », comme si la vie n'était qu'une brise gazeuse, un zéphyr qui virevolte dans l'air avant de disparaître dans le silence. La littérature, la philosophie, la politique et le voisinage dépeignent la mort comme étant le franchissement austère d'un seuil, plein de résignation silencieuse, aussi subtil qu'un murmure éphémère.

Même si nous nous accrochons à de telles métaphores, le paysage a bien changé. En 1908, 86 % des Américains passaient leurs derniers jours à la maison, parmi les membres de leur famille et leurs amis les plus chers, dans des lieux remplis de souvenirs[4]. Les détails de la mort reflétaient sa réalité spirituelle, comme le passage de la captivité au péché vers la vie nouvelle en Christ. C'était profondément personnel et relationnel.

Un siècle plus tard, les Américains chérissent toujours cette compréhension de la mort et citent le cadre familier domestique comme son lieu légitime. Plus de 70 % d'Américains souhaitent passer leurs derniers jours comme leurs prédécesseurs l'ont fait, à savoir chez eux, parmi leurs êtres chers[5]. Pourtant, à notre époque, c'est *seulement 20* % qui en ont encore l'occasion[6]. La mort est passée du ressort des familles, des pasteurs et du calme de la maison à des pièces stériles, qui résonnent d'alarmes. De nos jours, la majorité d'entre nous meurent dans des établissements, tels que des maisons de retraite ou des centres de soins de longue durée. Jusqu'à 25 % des personnes de plus de soixante-cinq ans passent leurs derniers jours dans une unité de soins intensifs, loin de leurs amis et des lueurs du passé[7].

Les progrès médicaux des cinquante dernières années ont doté les médecins de technologies qui, dans les bonnes circonstances, peuvent sauver des vies. Or, ces avancées sont aussi capables de transformer la mort, c'est-à-dire un événement fini, en un processus long et douloureux. Désormais, la mort survient couramment par à-coups, en fragmentant lentement la vie de manière déroutante. Elle sévit au sein des institutions, entourée du personnel soignant, loin de la vue des membres de la famille et du réconfort du foyer. Quand la technologie dégrade à ce point un événement naturel en une épreuve compliquée, notre esprit n'adhère plus. Les constructions poétiques, bien que plaisantes à nos cœurs, s'effondrent en présence d'un respirateur artificiel, de compressions thoraciques et

de sondes d'alimentation. Même en tant que chrétiens, nous avons du mal à saisir comment il est possible de réconcilier statistiques et équipement avec la vérité suivante : « Ma chair et mon cœur peuvent se consumer : Dieu sera toujours le rocher de mon cœur et mon partage » (Ps 73.26). La synchronisation parfaite de Dieu semble plus opaque lorsque les machines brouillent les frontières entre la vie et la mort. Sa volonté peut nous sembler insaisissable lorsque les décisions concernant les respirateurs artificiels et la réanimation nous confinent à des cases à cocher. Notre compréhension de la mort est ancrée dans la bienheureuse espérance de l'Évangile ; elle ne correspond pas aux décisions pénibles relatives à nos derniers moments ici-bas.

Un silence troublant

Cette transition de la mort, survenant à domicile autrefois, mais à l'hôpital désormais, cache la réalité sur l'approche de la mort de toute une culture. Au fil du temps, on a noté une diminution du nombre de personnes connaissant la mort avant qu'elle ne les frappe personnellement. Notre peur de mourir, déjà inhérente à notre nature, ne fait que s'intensifier dès lors qu'elle comprend une part d'inconnu. Même les médecins admettent éviter les discussions sur les soins de fin de vie avec leurs patients, par crainte de générer une détresse émotionnelle[8]. Le sujet dérange, et nous sommes peu nombreux à aborder franchement la question de notre fin de vie. Nous préférons reléguer le sujet au dernier plan, tant que le besoin ne se manifeste pas.

Hélas, nous serons, pour la plupart, incapables d'exprimer nos préférences le moment venu, et encore moins de considérer la volonté de Dieu dans un esprit de prière. La maladie grave altère fréquemment la conscience : elle engendre un délire et une encéphalopathie qui nous désorientent, nous rendent paranoïaques et nous donnent même des hallucinations. Le tube en silicone nécessaire

à l'assistance d'un respirateur artificiel obstrue les cordes vocales, éliminant ainsi la capacité de parler. Pour tolérer un tube dans les voies respiratoires, les médicaments sédatifs qui nous sont administrés inhibent la communication non verbale. En plus de plonger les malades dans la confusion, les soins intensifs les privent de la capacité de s'exprimer.

Quand l'angoisse nous empêche d'évoquer notre mort à l'avance, nous confinons nos bien-aimés à des décisions impossibles. Dans un récent sondage national, 26,3 % seulement des adultes ayant répondu avaient rempli des directives anticipées, c'est-à-dire un document exposant les préférences de traitement en cas d'impossibilité de s'exprimer[9]. Quand les médecins ne sont pas en mesure de communiquer directement avec les patients et que ces derniers n'ont pas établi de directives visant à les orienter, ils recherchent notre mandataire de protection future, ou notre plus proche parent, avant de faire des choix de traitements. Or, les membres de la famille et les amis se sentent souvent mal équipés pour assumer ce rôle. Les mêmes craintes qui nous empêchent de parler simplement de la mort occultent nos souhaits et d'autres finissent par faire des choix difficiles à notre place.

Même lorsque nous remplissons un formulaire de directives anticipées, ces documents simplifient souvent à l'excès les réalités des soins de fin de vie[10]. Les formulaires standard réduisent des questions complexes, et particulièrement nuancées, à une série de cases à cocher. Ils nous obligent à projeter nos pensées dans le futur sur des sujets qui nous sont pratiquement inconnus, et à porter des jugements sur un vocabulaire que nous ne maîtrisons pas. Nous déclarons, sur ces formulaires, notre choix en faveur du recours au respirateur artificiel, ou le contraire. Nous indiquons si nous accepterons les compressions thoraciques ou non. Une approche aussi austère et factuelle ne tient pas compte des réalités décousues des soins intensifs, un domaine qui regorge de mises en garde. Si vous

avez déclaré « pas de respirateur artificiel » sur un formulaire de directives anticipées, refuseriez-vous une telle intervention pour un événement complètement réversible ? Et si vous aviez besoin d'un respirateur artificiel pour seulement vingt-quatre heures ? Et si vous aviez besoin d'assistance respiratoire pendant deux semaines, mais que vous puissiez ensuite récupérer et rentrer chez vous ? Une case à cocher peut difficilement circonscrire de telles subtilités. Pour s'assurer de l'efficacité de telles directives, mieux vaut en parler avec le médecin traitant, lequel vous aidera à remplir le formulaire auquel vous pourrez ajouter une indication explicite de vos valeurs.

La valeur du discernement

Faute d'avoir communiqué nos souhaits en matière de mesures de maintien en vie, nous laissons aux membres de la famille peu d'options pour s'orienter. En ouvrant la porte d'une chambre d'hôpital, un patient peu malade peut sembler identique à celui dont le pronostic vital est engagé. Dans les deux scénarios, le recours à l'assistance respiratoire peut être une nécessité, et les médicaments sédatifs nous plongeront dans un état inconscient. Nous serons entourés d'un déploiement de perches avec des poches intraveineuses (IV) suspendues et de pompes. Les fils des moniteurs s'enrouleront sur notre poitrine et notre cuir chevelu. Pour le conjoint accablé au chevet du patient, ce seront les signes extérieurs d'une mort imminente ; il lui manquera le discernement pour évaluer l'état de santé du patient et ses chances de guérison.

La distinction entre les maladies potentiellement mortelles et les conditions spontanément résolutives ne nécessitant qu'un soutien transitoire implique une interprétation éclairée des chiffres : les réglages des respirateurs, la posologie des médicaments, les analyses de laboratoire, les études d'imagerie médicale et les signes vitaux. Les processus pathologiques à l'œuvre et la possibilité de les traiter sont primordiaux. Le discernement exige, au minimum, une

discussion précise avec un médecin capable de traduire les chiffres et les statistiques en termes familiers, ainsi qu'une traduction de la situation en termes intelligibles pour les familles.

Malheureusement, communiquer avec les médecins reste une expérience incertaine. Les médecins dépourvus d'expérience en soins palliatifs se disent mal à l'aise quand ils abordent le sujet de fin de vie. Ils avancent des facteurs empêchant ce genre de dialogue : des inquiétudes concernant le pronostic flou, les contraintes de temps, la détresse émotionnelle des patients ainsi qu'une formation inadéquate. Dans les scénarios les plus difficiles, nous sommes amenés à faire immédiatement confiance à un médecin que nous ne connaissons pas. Des études montrent que dans de telles situations, les médecins ont tendance à poursuivre des traitements agressifs, qui ne correspondent pas toujours à nos souhaits[11]. Un mourant sur dix subit une intervention chirurgicale au cours de sa dernière semaine de vie, malgré le fait que 10 % seulement souhaitent passer leurs derniers jours à l'hôpital[12].

Quand des détails médicaux inconnus brouillent la compréhension, il devient urgent de s'appuyer ardemment sur l'assurance que nous avons en Christ. Cela dit, dans une étude sur la communication entre les médecins et les proches des patients en fin de vie, 20 % seulement des discussions portaient sur la spiritualité, malgré le fait que 77,6 % des mandataires aient déclaré que la foi comptait pour eux[13]. Dans cette même étude, les proches ont soulevé le sujet de la spiritualité dans la majorité des cas, et dans 20 % de ces cas seulement, les médecins ont cherché à en savoir davantage. Les sondages menés auprès des médecins et du personnel infirmier suggèrent que, malgré l'importance des besoins spirituels de leurs patients en fin de vie, peu se sentent à l'aise d'engager des conversations sur la foi[14]. Les professionnels de la santé signalent une préparation inadéquate au dialogue touchant à la spiritualité, et suggèrent que de telles conversations ne relèvent pas de leur domaine d'expertise[15].

Ainsi, malgré leur connaissance évidente des questions spirituelles les plus fondamentales, celles de la vie et la mort, les systèmes médicaux modernes offrent peu de marge pour une réponse sûre. Pourtant, la foi détermine directement les soins à poursuivre. Les statistiques montrent que les chrétiens bénéficiant d'un soutien important d'une communauté religieuse sont moins susceptibles de recevoir des services de soins palliatifs, plus à même de poursuivre des interventions agressives en fin de vie et de mourir en unité de soins intensifs[16]. La confusion (et l'angoisse) des soins de fin de vie s'aggrave lorsque nous séparons les détails techniques touchant à la mort de ses origines spirituelles.

Dans le scénario présenté en début de chapitre, la foi chrétienne a éclairé les points de vue de la femme et du fils de mon patient. Toutefois, ils sont parvenus à des conclusions diamétralement opposées. Selon l'épouse, les mesures agressives rebutaient mon patient, parce qu'il acceptait de tout cœur l'autorité de Dieu sur sa vie et sa mort, et voyait l'aggravation de ses déficiences physiques et cognitives comme des obstacles à une vie de foi. En revanche, son fils pensait que sa ferveur pour Dieu l'obligeait à poursuivre toutes les interventions possibles dans le but de prolonger sa vie.

Apporter des soins de fin de vie empreints de compassion et centrés sur l'Évangile exige la volonté de démêler à la fois la théologie et la perspicacité médicale qui sous-tendent de telles divergences. Les réponses dogmatiques aggravent généralement la confusion et le chagrin, et ne prennent pas en compte les conflits qui frappent au cœur de notre foi. Nos priorités sont profondément ancrées. En cette époque déconcertante qui brouille les frontières entre la vie et la mort, efforçons-nous de répondre constamment avec amour et miséricorde, et marchons humblement avec notre Dieu (Mi 6.8). Dans le chapitre suivant, nous entamerons notre périple par une exploration de la Parole de Dieu.

Points à retenir

- Bien que la majorité des Américains préféreraient mourir à la maison, c'est le cas de 20 % seulement. La plupart meurent dans des institutions, et beaucoup finissent dans une unité de soins intensifs.
- L'environnement changeant de la mort nous place, nous et nos proches, dans des situations déchirantes où nous devons faire des choix d'options médicales avancées qui dépassent notre entendement.
- La technologie permettant de prolonger la vie nous prive de la capacité de communiquer, et nous sommes peu à avoir formulé nos souhaits en matière de traitement de fin de vie, avant que le malheur nous frappe.
- Les mesures de maintien de la vie peuvent sauver des vies, mais lorsqu'elles sont administrées sans discernement, elles ne font que prolonger la souffrance et repousser le moment de la mort sans apporter de bénéfice.
- Bien que notre foi chrétienne soit au cœur de notre approche de la mort, les professionnels de santé proposent rarement un soutien spirituel.
- Une réponse centrée sur l'Évangile et adaptée aux soins intensifs en fin de vie requiert de prendre la Bible pour fondement, et de s'informer des avantages et des limites potentiels de la technologie des soins intensifs.