

Les **mots-clés**
en
Soins Palliatifs

Michel BENAMOU



sauramps
medical

Les mots-clés
en
Soins Palliatifs



Ce logo a pour objet d'alerter sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ».

Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des oeuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites.

Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie :

3, rue Hautefeuille, 75006 Paris.

Tél. : 01 43 26 95 35.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'oeuvre dans laquelle elles sont incorporées (art.L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

©SAURAMPS MEDICAL, 2017

Dépôt légal : Février.2017

I.S.B.N. : 979.1030301069

EAN : 9791030301069

Imprimé en France

Les mots-clés en Soins Palliatifs

Michel BENAMOU



11, boulevard Henri IV
34000 Montpellier
www.saurampsmedical.com

L'auteur

Michel Benamou, 52 ans, est médecin, spécialiste en Gériatrie, diplômé en Soins Palliatifs et en Prise en charge de la Douleur, et Docteur en Sciences. Praticien hospitalier dans un hôpital de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, il est responsable depuis de nombreuses années d'une Unité de Soins Palliatifs et d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Les progrès de la médecine sur un plan diagnostique et thérapeutique permettent de guérir un grand nombre de maladies ou de prolonger la vie, mais aussi de prédire des maladies fatales ou l'incurabilité d'une maladie en cours de traitement.

Autant la guérison ou l'allongement de la durée de vie avec conservation d'un bon état général témoignent d'un progrès indiscutable, autant le fait de prévoir la mort d'une personne interroge, d'autant qu'il reste impossible d'en préciser les délais et les conditions. Car tout au plus est-on capable de donner des éléments statistiques de durée de survie, qui n'ont pas de fiabilité précise pour une situation donnée : la connaissance scientifique permet seulement d'affirmer qu'il n'y a pas ou plus de thérapeutique efficace.

Il s'agit là d'un savoir bien dérangeant car cette prédiction peut, dans certaines situations, être établie sans que la personne ressente encore les symptômes de son mal et soupçonne ce qui l'attend.

Ces nouvelles capacités de la médecine moderne sont en grande partie responsables d'une distinction entre soins curatifs et soins palliatifs.

Les objectifs des soins curatifs sont clairs : guérir avant tout, ou préserver la vie avec une bonne qualité, mais aussi comprendre les mécanismes de chaque maladie et faire des progrès thérapeutiques.

Les soins palliatifs diffèrent assez franchement des précédents par leur ambition fondée sur une approche des besoins d'une personne donnée, lorsque malheureusement son pronostic vital est engagé.

Ces besoins sont tout autant des besoins de soins, nous y reviendrons, que des besoins en rapport avec la destinée de chaque individu, mais concernent également les besoins de son entourage. Il s'agit de faire en sorte que malgré la maladie, chaque personne puisse vivre avec la meilleure qualité de vie possible selon ses valeurs culturelles et son humanité. Cette médecine au profit de cet art de vivre très individuel incluant des croyances personnelles, spirituelles, religieuses ou philosophiques doit de surcroît s'inscrire dans l'ensemble des rites et coutumes sociaux acquis au cours des siècles et propres à chaque civilisation.

Cette phase palliative constitue de plus un moment de crise existentielle pour la personne souffrante.

Nous sommes à la croisée de disciplines diverses telles que la médecine, la psychologie, la philosophie, le religieux, la sociologie, l'anthropologie, le monde du travail, mais aussi l'organisation, l'économie, l'éthique ...

Les soins palliatifs et l'accompagnement visent à prendre en compte l'ensemble de ces dimensions, toutes aussi importantes les unes que les autres. C'est la raison pour laquelle nous sommes, tous en tant que citoyens, concernés par le dispositif mis en place pour les mettre en œuvre, car les questions médicales ne sont qu'une des facettes de la mosaïque. L'ambition de ce livre est bien d'ouvrir l'ensemble de cette problématique sur la fin de vie au public non spécialisé et de faire en sorte que les éléments en débat soient le plus documentés et aussi clairs que possibles.

A titre d'exemple, je voudrais soumettre quelques domaines où la réflexion collective mérite un approfondissement :

Une première question fondamentale est de réfléchir à ce qui doit être révélé à la personne concernée et à quel moment. Les droits des malades, clairement inscrits dans les lois de 2002 et d'avril 2005, préconisent de donner au patient les informations concernant sa santé afin qu'il puisse participer aux décisions

relatives à ses soins, et en particulier éventuellement refuser un acharnement thérapeutique. Cette intention, bonne en elle-même, peut néanmoins être difficile à appliquer lorsqu'il y a un risque vital à court terme. En effet, pour prendre des décisions, cette personne doit être informée dans les détails sur son état, elle doit garder son esprit critique, être en capacité d'analyser la situation et de faire des choix éclairés. Toutes ces conditions supposent la validité du principe d'autonomie de la personne.

Mais l'annonce de sa mort à venir est un traumatisme extrêmement violent. Certains parviennent à faire face et à rester lucide, mais d'autres beaucoup plus nombreux s'effondrent psychologiquement ou traversent de longues périodes de dépression ou d'anxiété majeure. Cette annonce ne peut manifestement pas être traversée simplement. Il faudra à la majorité des personnes du temps pour retrouver un équilibre, temps qui peut faire défaut en cas de maladie très évolutive ou de situation clinique précaire.

De plus, lors de phases très avancées de maladies, les patients peuvent présenter des troubles psychiques d'origine organique, liés à des métastases cérébrales, ou à des lésions neurologiques d'autres natures qui rendent l'information et la compréhension délicate. L'état d'épuisement physique intervient également en altérant l'énergie des personnes souffrantes. L'équilibre psychique a besoin de forces, justement en défaut, pour surmonter ces tensions liées à l'incertitude du lendemain. Enfin, la présence de symptômes non contrôlés comme la douleur ou d'autres troubles physiques intenses teintent l'humeur et l'état mental des patients.

Lorsque le pronostic vital est en jeu, le devoir d'information (éclairée) de la personne est ainsi à relativiser, ou au moins doit-il être discuté au cas par cas. L'autonomie de décision est altérée par les facteurs déjà évoqués, alors qu'il faut encore prendre en considération l'environnement des soins et les réactions de l'entourage.

Faut-il toujours annoncer une échéance fatale ? A quel moment ? Le plus souvent, il y a un décalage dans le temps entre le diagnostic médical, souvent précoce, et les symptômes de la maladie, donc la prise de conscience du patient, ou au moins la disponibilité de la conscience du patient. Faut-il annoncer tôt, lorsque la personne est encore pleine d'énergie, ou faut-il attendre l'atteinte physique qui aide à ressentir la maladie ?

Faut-il dire ce que la science nous apprend ou humainement, laisser assez d'espoir pour ne pas fermer toutes les fenêtres et laisser au patient plus d'espace pour penser sa vie ?

L'annonce de la décision de transfert en unité de soins palliatifs peut aussi provoquer un traumatisme violent s'il est perçu comme une annonce de mort à court terme. Ce transfert doit être préparé, avec des explications sur ce qui le motive et le bénéfice qui en est attendu. Toutes ces notions doivent être nuancées et travaillées pour éviter au mieux de déstabiliser encore plus un patient déjà fragilisé.

Autre thème de réflexion : les demandes d'euthanasie représentent un aspect rare et émouvant de ce moment de vie. Une telle demande peut faire suite à une annonce de maladie grave. Nous avons évoqué combien certains peuvent en ces circonstances traverser de moments dépressifs ou de grande vulnérabilité, et cette demande peut alors exprimer un de ces moments de désespoir. De fait, nous observons souvent, en tant que cliniciens, une grande variation dans le temps de cette demande à mourir tant la personne est prise de sentiments ambivalents et de conflits psychiques.

Le débat public à propos des demandes d'euthanasie devrait être dissocié de la réflexion sur les soins palliatifs car ces deux concepts diffèrent profondément.

L'organisation et l'accès aux soins palliatifs sont reconnus d'utilité publique, c'est un droit pour tous et c'est la demande de l'immense majorité des patients. Accéder à des soins de qualité

dans les phases avancées des maladies et vivre selon ses choix constituent l'attente de la majorité de la population.

De son côté, la demande d'euthanasie est rare. Elle peut être modulée par des soins adaptés et un accompagnement dans le temps. Mais certaines demandes persistent malgré des soins palliatifs bien conduits. Cette interpellation pose des questions éthiques, sociales, soignantes, très complexes. À mon avis le choix d'un individu n'engage que lui-même alors qu'à l'inverse, une législation en la matière implique toute la société et symbolise l'attitude de notre collectivité face à ces situations poignantes.

Un autre risque de ce débat consiste en une simplification des questions autour d'une discipline. Actuellement, la médicalisation de la fin de la vie risque de réduire la controverse à un sujet médical. De fait, les hôpitaux et la collectivité des soignants sont les plus concernés par la gestion de ces situations.

Pourtant, la fin de vie et la mort concernent tout le système social, et il serait juste, de mon point de vue, de mener un débat général sur les moyens à accorder à cette phase de la vie et sur les questions éthiques qui l'entourent. De fait, aujourd'hui, l'effort financier public ne vient que du système sanitaire. Il serait pertinent d'impliquer aussi les régions par exemple ou d'autres sources sociales de financements pour participer au développement de maisons d'accompagnement et de fin de vie. Le système sanitaire ne devrait financer que la partie liée aux soins, le traitement de la douleur et autres symptômes, les soins corporels, les pansements complexes ... ; l'accompagnement, lui, relève d'une démarche sociale, d'un modèle collectif qui reste à définir dans ses modalités et ses moyens. La place des malades chroniques dans la société, celle de ceux dont le pronostic vital est engagé, pourraient changer, en reconnaissant et en soutenant leurs droits, leur capacité à choisir leur lieu de vie, leur façon de vivre et d'incarner leurs convictions et leurs croyances. La place des rites et des valeurs sociales laïques partagées dans la société au

moment de la mort gagnerait à être précisée et mieux connue de chaque individu.

Il me semble qu'il y a un désarroi de la population confrontée à la mort prochaine d'un proche, par manque de savoir partagé et de connaissance des droits fondamentaux de chacun d'entre nous. Nous n'avons pas de représentation claire de ce que nous sommes en droit d'espérer pour ceux qui souffrent, tant en ce qui concerne les soins, le soulagement, que concernant l'accompagnement social et familial. Nous sommes dans une période de flou car les conditions de fin de vie ont considérablement évolué ces dernières années. De plus, nous ignorons le plus souvent la façon d'aborder les questions éthiques.

Certains prônent la mise en place d'états généraux de la fin de vie ; notre société en a sûrement besoin. Ce livre participe à cette prise de conscience.

Enfin, un autre thème fondamental concernant les soins palliatifs et l'accompagnement est celui de la mise en pratique de ces soins et de leur organisation.

Nous avons déjà esquissé la crise du mourir. Nous savons qu'elle déstabilise très profondément la personne et génère un sentiment d'insécurité, tant sur le plan physique que psychologique.

L'essentiel de la prise en charge soignante est de rétablir un sentiment de confiance en soi alors que le corps provoque toute sorte de symptômes, en particulier des douleurs, et que la personne perd petit à petit ses capacités d'adaptation et d'autonomie.

Or il n'y a pas de sécurité tant que la douleur n'est pas correctement gérée, comprise par le patient et ses proches, tant que les troubles digestifs, respiratoires, urinaires ne sont pas traités efficacement, tant que le patient est angoissé et dort mal ... le champ des soins est immense, fondamental alors même qu'il

n'est que symptomatique ! De ce point de vue, la recherche dans ce domaine est encore insuffisante et mériterait une discipline à part entière.

L'expérience de la dépendance modifie radicalement le rapport aux autres et risque de renvoyer le sujet malade à des mouvements régressifs. L'attitude soignante et celle de l'entourage conditionnent en partie les réactions que le patient présentera. Les proches risquent enfin, lors d'accompagnements pendant des semaines ou des mois, de s'épuiser, surtout s'ils sont seuls, âgés et manquent de moyens.

L'ensemble du dispositif à mettre en place comporte une formation spécifique pour tous les intervenants, une organisation particulière de l'équipe, et au mieux d'y inclure une association de bénévoles d'accompagnement. L'importance de cette formation est fondamentale car il y a une compétence à acquérir tant sur le plan médical qu'infirmier et aide soignant, tant sur l'appréhension globale des situations, sur la définition des projets et des objectifs d'accompagnement et de soins, que dans l'exécution de ces soins.

Le travail en équipe interdisciplinaire se construit petit à petit, en apprenant à se connaître les uns et les autres, en se faisant confiance, en travaillant dans une même dynamique. Une équipe se forme, s'éprouve et grandit.

Une coordination de tous les acteurs de la prise en charge, kinésithérapeute, médecin, aide soignant, infirmière, psychologue, assistante sociale, aumônier contribue à enrichir l'analyse de chaque situation et à définir le projet de soins et d'accompagnement le plus adapté. Il s'agit de faire en sorte que la personne reste au mieux de ce qu'elle est malgré le handicap et les souffrances, et d'organiser aussi le soutien des proches. Les bénévoles d'accompagnement font partie intégrante de cette équipe car ils participent au projet d'accompagnement dont ils partagent les valeurs.

Ce n'est pas le soin médical qui définit la priorité, c'est le besoin de chaque personne et de ses proches, dans le respect d'une éthique partagée.

Docteur Gilbert DESFOSSES

Chef de service de l'USP du groupe Diaconesses Croix Saint Simon
Ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et
de Soins Palliatifs (SFAP)

Avril 2012