Comprendre
Collection
Prévenir
Traiter...

Véronique Blanchet
Agnès Brabant

Les soins palliatifs : des soins de vie

Springer

Les soins palliatifs :
des soins de vie

Springer

Paris
Berlin
Heidelberg
New York
Hong Kong
Londres
Milan
Tokyo

Véronique Blanchet
Agnès Brabant

Les soins palliatifs : des soins de vie

Springer

Véronique Blanchet
Médecin dans l'équipe mobile douleur-soins palliatifs
Hôpital Saint-Antoine
APHP
184, rue du Faubourg-Saint-Antoine
75571 Paris Cedex 12

Agnès Brabant
Orthophoniste à la Maison Médicale
106, avenue Émile-Zola
75015 Paris

ISBN : 978-2-287-93861-0 Springer Paris Berlin Heidelberg New York

© Springer-Verlag France, 2009
Imprimé en France

Springer-Verlag France est membre du groupe Springer Science + Business Media

Cet ouvrage est soumis au copyright. Tous droits réservés, notamment la reproduction et la représentation, la traduction, la réimpression, l'exposé, la reproduction des illustrations et des tableaux, la transmission par voie d'enregistrement sonore ou visuel, la reproduction par microfilm ou tout autre moyen ainsi que la conservation des banques de données. La loi française sur le copyright du 9 septembre 1965 dans la version en vigueur n'autorise une reproduction intégrale ou partielle que dans certains cas, et en principe moyennant le paiement des droits. Toutes représentation, reproduction, contrefaçon ou conservation dans une banque de données par quelques procédé que ce soit est sanctionnée par la loi pénale sur le copyright.
L'utilisation dans cet ouvrage de désignations, dénominations commerciales, marques de fabrique, etc. même sans spécification ne signifie pas que ces termes soient libres de la législation sur les marques de fabrique et la protection des marques et qu'ils puissent être utilisés par chacun.
La maison d'édition décline toute responsabilité quant à l'exactitude des indications de dosage et des modes d'emplois. Dans chaque cas il incombe à l'usager de vérifier les informations données par comparaison à la littérature existante.

Mise en page : AGD – Dreux
Maquette de couverture : Jean-François Montmarché

À nos mères

Sommaire

Préface 9
Introduction 11

Définition 17
Historique 21
Euthanasie 27
Dignité 37
Mouvement des soins palliatifs 41
Enseignement 45
Les différentes structures de soins palliatifs 49
Les bénévoles 67
Les lois 73
La personne de confiance 83
Arrêt des traitements 87
La vérité 95
La morphine, les médicaments et la douleur 103

L'agonie et le moment de la mort 113
Après le décès 123
Le décès et les enfants 127
Conclusion 129

Lexique 133
En savoir plus 143
Contacts 145

Des notions qui exigeaient d'être développées ont été regroupées dans un lexique ; les renvois ont été signalés par un astérisque lors de leur première citation dans l'ouvrage.

Préface

Voici enfin un livre concernant les soins palliatifs*, destiné au grand public. Les auteurs, médecin et orthophoniste, engagés dans les soins palliatifs, ont choisi de dialoguer par écrit pour s'adresser aux citoyens.

Avec des mots simples, ils expliquent ce que sont les soins palliatifs, à qui ils s'adressent, comment ils sont organisés.

Avec des mots simples, ils abordent les questions complexes qui relèvent du champ de l'éthique. Ils abordent les questions qui, trop souvent, sont présentées au public de façon simplifiée, dénaturée, niant la singularité des personnes et la complexité des situations.

Enfin, les auteurs abordent la question de la finitude de l'homme, du mourir et de la mort.

La figure qui émerge de cet ouvrage est celle de la personne, vulnérabilisée par la maladie mais considérée comme un sujet, respectée, digne.

Ce petit ouvrage m'apparaît essentiel au moment où le développement des soins palliatifs est hissé au rang de

cause nationale dans le champ de la santé ; il était important que l'on n'enferme pas la question des soins palliatifs dans la médecine mais que l'on ouvre ces réflexions aux citoyens, aux malades que nous pouvons tous devenir, aux êtres humains que nous sommes et qui se définissent par leur finitude.

Docteur Régis AUBRY

– chargé de mission pour la mise en œuvre et l'évaluation du Programme national de développement des soins palliatifs
– responsable du département douleur/soins palliatifs au CHU de Besançon

Introduction

« Docteur, je viens vous voir parce qu'on m'a dit que vous étiez une spécialiste de la mort ! »

Je suis saisie par cette interpellation et je reste sans voix face à cette patiente… Puis je la regarde et lui réponds : « Non, je ne suis pas une spécialiste de la mort. Mais je crois que je peux dire que je suis une spécialiste de la vie ! »

Cette représentation des « soins palliatifs » montre bien la nécessité d'une information auprès du grand public. En effet, le mouvement dit « des soins palliatifs » est encore relativement récent et mal connu en France et cela pour plusieurs raisons : des raisons historiques, des raisons sociétales, des raisons linguistiques.

Nous avons donc décidé de nous laisser interroger par François D., personnage fictif, candide et avide de connaissances qui, à travers ce livre, aura pour tâche de faire à lui seul la synthèse des questions et des malentendus que nous rencontrons souvent dans notre pratique professionnelle ou que nous pouvons trouver dans les médias.

Nous lui répondrons donc et tenterons de satisfaire sa curiosité et la vôtre à travers une interview.

François D. :
Êtes-vous une spécialiste de la mort ?

Véronique Blanchet

Non. Je suis médecin en « soins palliatifs ». J'exerce en ville et à l'hôpital et je participe également à l'enseignement et aux formations des professionnels de santé (médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes*…) dans le domaine de la douleur chronique et des soins palliatifs. Mais le fait que l'on me pose cette question traduit assez bien l'attitude de notre société à l'égard de la mort. Il faudrait des spécialistes qui sauraient ce qu'il faut faire face à celui qui meurt. En effet, notre société ne sait plus comment l'on meurt. Bien que 70 % des personnes souhaitent mourir à domicile, de 60 à 80 % meurent en institution et à l'hôpital. L'éclatement des réseaux familiaux, l'anonymat des grandes cités ont cassé les réseaux communautaires. Au Moyen Âge, par exemple, la scène de la mort comprenait le malade et toute sa famille, les gens du village, les ministres du culte. Les cimetières étaient placés au centre de la ville ou des villages. Aujourd'hui, la mort est déplacée vers les institutions, l'hôpital, et les familiers assistent rarement au moment de la mort. Nous ne savons plus comment l'autre meurt. On confie aux professionnels la tâche d'accompagner les personnes en fin de vie et l'on médicalise la mort.

F.D.

Et vous, Agnès Brabant, vous êtes orthophoniste*. Quel rapport avec les soins palliatifs ?

Agnès Brabant

Il y a plusieurs années, je suivais à son domicile une patiente atteinte d'une maladie neurodégénérative* qui fut accueillie à la Maison Médicale Jeanne-Garnier à Paris. C'est elle qui a demandé que je vienne poursuivre la rééducation que nous avions entreprise depuis un an. C'était mon premier vrai contact avec les « unités de soins palliatifs ». J'ai, par la suite, été sollicitée pour continuer mon action dans cette institution.

Au niveau libéral, la prise en charge de personnes atteintes de maladies neurodégénératives nécessite mon déplacement à domicile. Il s'agit de maladies évolutives, et notre soutien dans différents domaines est nécessaire afin de préserver le plus longtemps possible les capacités du patient ; les patients et leur entourage ont besoin de cet accompagnement en soins palliatifs qui peut se poursuivre pendant plusieurs années suivant les pathologies. Comme en structures, la prise en charge orthophonique se situe à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, dans le domaine de la *communication*, qui est essentielle à ce degré de la vie où l'on a souvent beaucoup de choses à dire et où l'on est malheureux de ne pas arriver à le faire. J'essaie au mieux d'améliorer l'expression orale des patients qui en sont privés. J'uti-

lise des alphabets divers adaptés à chaque personne, des feuilles de communication qui permettent aux équipes et/ou à l'entourage de mieux partager les demandes du malade en le soulageant d'une épellation longue et fastidieuse et qui donnent à l'entourage du patient la possibilité d'échanger avec lui. Les outils informatiques sont dans la mesure du possible à envisager pour le patient.

Parfois, il ne m'est pas toujours donné de mettre en place des outils de communication soit par faute de temps, soit par une incapacité du patient. C'est là que se situent les limites de mon intervention. La famille et l'entourage sont fréquemment rassurés par ma présence ou par celle du kinésithérapeute comme s'ils ressentaient que tout est mis en œuvre pour aider leur parent malade.

L'*alimentation* et l'*hydratation* sont aussi des facteurs primordiaux dans notre société où l'arrêt est toujours mal ressenti même si cette demande permet d'éviter des infections pulmonaires.

L'intervention de l'orthophoniste peut permettre au patient de s'alimenter avec plus de sécurité grâce à des postures et des textures adaptées. L'information des équipes et des familles est aussi un élément de notre action.

Je me rappelle cette autre patiente arrivée à la Maison Médicale Jeanne-Garnier avec un problème de déglutition aux liquides, ceux-ci lui étant interdits à cause des fausses-routes – elle avalait de travers à chaque gorgée –. Elle n'avait aucune autre pensée que l'envie de boire. Elle m'avait dit : « Vous vous rendez compte, il a fallu

que j'attende 80 ans pour m'apercevoir combien boire est agréable et important. » Après évaluation, je lui proposais de tester la déglutition d'un soda (ils sont plus stimulants pour une déglutition plus sécurisante). Son visage s'est illuminé en me disant qu'un de ses proches devait se marier le mois suivant et qu'elle serait ravie de boire un peu de champagne à cette occasion. Nous avons essayé avec succès quelques cuillères à café de ce soda. Par la suite, cette femme a pu réfléchir sur son état avec le médecin, l'équipe et son entourage afin d'être sereine. Le fait de boire n'était plus du tout une priorité. Elle décéda avant le mariage dont elle m'avait parlé.

Les troubles de la *mémoire* sont fréquents. Quel jour ressemble plus au précédent ou au suivant lorsque l'on est à l'hôpital ou à la maison ? Le repérage dans le temps est perturbé. L'installation d'outils est nécessaire : un cahier de transmission des visites, une pendule, un calendrier ou un agenda sont souvent des moyens simples et efficaces. La stimulation des capacités de mémoire dans le cadre des maladies du type Alzheimer est une prise en charge orthophonique essentielle pour tenter de préserver les fonctions supérieures d'une personne autant qu'on le peut.

Un patient hospitalisé souffrait de grosses difficultés de mémoire ; chaque jour, sa femme était très présente. Un jour, nous l'avons retrouvée en pleurs dans le couloir, car son époux venait de lui dire d'une manière un peu rude qu'elle était méchante de ne pas venir tous les jours. J'ai proposé d'utiliser un cahier – qu'elle rempli-

rait avec son mari à chacun de ses passages – indiquant les éléments marquants de ce jour-là.

L'orthophoniste peut aider un patient à mieux respirer en contrôlant une *respiration* abdominale plus efficace. Les troubles respiratoires et l'anxiété associée peuvent être ainsi améliorés.

Mon travail au sein de cette institution et à mon cabinet en libéral est passionnant et j'ai toujours des choses nouvelles à faire, à apprendre des patients, des familles et de mes collègues.

Souvent, quand je parle de cette activité, la plupart des gens me disent : « Oh lala, ça doit être dur de travailler là… » Je réponds que je n'ai jamais travaillé dans un milieu hospitalier aussi convivial et agréable, car toutes les personnes qui y sont ont choisi d'y être.

Ce type de prise en charge orthophonique ne peut être assimilé à une prise en charge classique, car les capacités des patients et le temps dont on dispose sont parfois limités, surtout en structures.

L'essentiel est de donner tout ce que l'on peut pour améliorer la qualité de vie* et/ou de fin de vie des patients.

Définition

F.D.
Qu'est-ce que cela veut dire « soins palliatifs » ?

V.B.
C'est une très bonne question, car le terme « soins palliatifs » peut recouvrir des réalités différentes selon le contexte dans lequel il est utilisé.

Littéralement « palliatif* » (du latin *pallium*, voile, manteau) signifie symptomatique. Si l'on s'en tenait à cette définition, il s'agirait donc de soins qui traitent un symptôme (une fièvre, un vomissement, une toux…) sans chercher à traiter sa cause. Et l'on pourrait dire qu'aujourd'hui encore, malgré des progrès considérables, la médecine reste essentiellement palliative. En effet, même si l'on connaît mieux les mécanismes ou les causes des maladies, on a encore peu de traitements étiologiques* (c'est-à-dire qui traitent la cause). On ne sait pas guérir le diabète ou l'hypertension artérielle par exemple, mais on sait traiter l'hyperglycémie et l'on a des traitements antihypertenseurs efficaces.

Pourtant, l'utilisation du terme « soins palliatifs », ou « traitement palliatif », a une autre connotation aujourd'hui. Ce mot s'associe dans notre langage à l'idée de la mort pour des raisons historiques : cela évoque les soins que l'on donne à des malades qui ne peuvent plus guérir ou qui sont proches de la mort.

Mais l'usage du terme « soins palliatifs » est souvent source de confusion, car il recouvre des réalités bien différentes dans la pratique médicale et dans notre société.

Il peut désigner des structures : unité de soins palliatifs (USP), équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), réseau de soins palliatifs, lits dédiés aux soins palliatifs.

Ce terme peut aussi qualifier des traitements ou des soins : traitement curatif (à visée de guérison) ou palliatif (à visée de soulagement).

Ce terme peut également rendre compte de l'aggravation de l'état du malade dans l'évolution de sa maladie grave. On parle alors de phase curative, de phase palliative, ou de phase terminale.

Enfin, il désigne aussi un mouvement de pensée avec des valeurs que l'on appelle « le mouvement des soins palliatifs ».

Toutes ces acceptions du terme « soins palliatifs » ont pour conséquence qu'il est quelquefois difficile de se comprendre. L'autre jour, une infirmière me disait : « Ce malade est en soins palliatifs ». Je ne savais pas ce qu'elle voulait dire. Ce monsieur était-il parti dans une unité de soins palliatifs ? Son état s'était-il aggravé ? Ou bien avait-on arrêté la chimiothérapie ?

Autre exemple : je lisais la transmission que les infirmières avaient écrite dans le dossier d'un malade : « Les soins palliatifs sont passés. » J'ai compris qu'il devait s'agir du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs ! Mais on voit bien que ce terme unique prête à confusion.

F.D.
S'il prête à confusion, pourquoi l'utilise-t-on ?

V.B.

Mon hypothèse est que cela permet de désigner par une seule formule des choses différentes, mais qui ont en commun la gravité de la maladie et la proximité de la mort. On reste ainsi dans le flou. Nommer précisément, c'est rendre plus réel, plus vrai. En restant dans le vague, on essaie d'éviter de nommer la mort. Même si aujourd'hui on retrouve ce terme dans les textes de loi et dans les médias, il a mis du temps à entrer dans l'usage courant.

Définition des soins palliatifs

OMS (Organisation mondiale de la santé), 1990

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, ainsi que la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. »

SFAP 1996 (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), 1996

« ... sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale[…] soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes[…] prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle[…] interdisciplinaires… se refusent de provoquer délibérément la mort… »

Loi du 9 juin 1999, article 1

« Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Historique

F.D.

À une époque, on parlait de « l'accompagnement des mourants ». Est-ce la même chose que les soins palliatifs ?

V.B.

C'est vrai que l'on a utilisé ce terme. Le mot « mourant » est une traduction littérale de l'anglais *dying people* qui, remarquons-le, est une forme progressive. Alors que « mourant » en français est un participe présent, un état. Cela explique, peut-être en partie, l'association d'idée avec la mort, alors qu'il s'agit de continuer à soigner et d'accompagner le malade jusqu'au bout de sa vie.

Pour comprendre l'origine de ce terme « soins palliatifs », il faut faire un peu d'histoire et parler de ce qu'on appelle aujourd'hui « le mouvement des Hospices anglais ». Ce « mouvement » est associé au nom de Cicely Saunders.

Cicely Saunders était une jeune assistante sociale qui assurait des gardes bénévoles au St Luke's Hospital, dans les années 1940. Elle fut surprise et révoltée par la

manière dont les malades dits « incurables » étaient peu soulagés de leurs douleurs. Elle décida donc de faire ses études de médecine à l'âge de 33 ans. En 1967, elle fonda le St Christopher's Hospice à Londres, établissement privé ayant pour but de prendre en charge de façon globale les malades *(dying people)* et leur famille, de pratiquer des soins à domicile, de faire de la recherche et de l'enseignement.

Cet hospice est exemplaire, car c'est sur son modèle que se sont créés les autres établissements. Le travail de Cicely Saunders au St Christopher's Hospice a commencé à se faire connaître dans les années 1970 en France, en Europe et en Amérique du Nord. Des médecins, des psychanalystes, des philosophes sont venus le découvrir à Londres.

F.D.

Mais quel rapport y a-t-il avec « les soins palliatifs » ?

V.B.

Justement, parmi ces personnes il y avait un Québécois, le Dr Balfour Mount. En 1974, il décida de créer un hospice, selon le modèle de Cicely Saunders, à Montréal au Royal Victoria Hospital. Mais, comme vous le savez, au Québec on parle français. Balfour Mount ne voulut pas utiliser le terme d'hospice qui est péjoratif en français. Donc il décida de créer, dans son hôpital, une unité où l'on ne ferait pas de traitements à visée curative quand guérir n'était plus possible. Comme au St Christopher's Hospice, ce lieu serait dédié prioritairement au confort du malade ; on n'y ferait que des traitements symptoma-

tiques, c'est-à-dire des soins palliatifs. C'est ainsi que le terme « soins palliatifs » vit le jour.

Comme vous avez pu le remarquer, nous nous inspirons souvent des Nord-Américains avec quelques années de retard. Ce terme fut utilisé pour la première fois officiellement en France dans la circulaire Laroque DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale : « Les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela entraîne de conséquences pathologiques. Ce texte a pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident, à domicile ou en institution). »

En 1987, le Dr Abiven créa à Paris la première unité de soins palliatifs et le Dr Lassaunière la première équipe mobile de soins palliatifs en 1989.

F.D.

Pourquoi a-t-il été nécessaire de faire une circulaire pour que « la mort soit adoucie pour le mourant… » ?

V.B.

Le plus souvent, entre les années 1960 et 1980, on n'entrait plus dans les chambres des « mourants ». Ou bien on évitait d'y entrer. On disait : « De toute façon,

il n'y a rien à faire. » Les médecins fuyaient parce que la mort représentait un échec de la médecine. Les infirmières n'osaient plus entrer, car elles ne savaient que leur proposer pour soulager leur souffrance.

F.D.

Comment peut-on expliquer que l'on ne s'occupait plus des « mourants » ?

V.B.

Il faut se remettre dans le contexte de l'époque. Deux phénomènes majeurs s'étaient produits simultanément. L'Europe venait de vivre sur son terrain deux guerres très meurtrières. Il y avait eu des millions de morts, autant pendant le conflit de 1914-1918 que pendant la guerre de 1939-1945. Dans le même temps, la médecine avait davantage progressé en cinquante ans que pendant deux mille ans d'histoire. En effet, grâce aux progrès scientifiques et techniques, elle devenait « efficace ». On peut dire que jusque-là, elle avait été essentiellement symptomatique. Au début du XX^{e} siècle, par exemple, quand on attrapait la tuberculose, il n'y avait pas beaucoup de possibilité de traitement. On allait en sanatorium. Si l'on avait une santé robuste, on survivait, sinon, on mourrait. C'est pendant la seconde guerre mondiale que les sulfamides et les antibiotiques ont été développés.

F.D.

C'est vraiment récent effectivement. Mais quand même, on ne peut pas dire qu'il n'y avait pas de traitement de la cause de la maladie. La chirurgie existait.

V.B.

C'est vrai. Mais les premiers respirateurs artificiels, comme on les appelait à l'époque, datent seulement de cette période. Ils permirent de faire des anesthésies générales, de pratiquer des interventions chirurgicales plus audacieuses et plus efficaces et de développer la réanimation*. À ce propos, savez-vous que réanimation en anglais se dit *resuscitation* ?

Dans les années 1970, grâce à ces progrès technologiques considérables, on attendait de la science, et donc de la médecine, qu'elle traite tout, guérisse tout, exerce une maîtrise sur la mort en la faisant reculer. D'ailleurs, l'espérance de vie s'est considérablement allongée grâce à ces progrès.

L'espérance de vie a presque doublé au cours du XX^e^ siècle.

Au milieu du XVIII^e^ siècle, la moitié des enfants mouraient avant l'âge de 10 ans et l'espérance de vie ne dépassait pas 25 ans. Elle atteint 30 ans à la fin du siècle, puis fait un bond à 37 ans en 1810 en partie grâce à la vaccination contre la variole. La hausse se poursuit à un rythme lent pendant le XIX^e^ siècle, pour atteindre 45 ans en 1900. Pendant les guerres napoléoniennes et la guerre de 1870, l'espérance de vie décline brutalement et repasse sous les 30 ans. Au cours du XX^e^ siècle, les progrès sont plus rapides, sauf pendant les deux guerres mondiales. Les décès d'enfants deviennent de plus en plus rares : 15% des enfants nés en 1900 meurent avant un an, 5% de ceux nés en 1950 et 0,4% (4,4 pour mille exactement) de ceux nés en 2000. La hausse de l'espérance de vie se poursuit grâce aux progrès dans la lutte contre les maladies cardio-vasculaires et les cancers. En 2000, l'espérance de vie en France atteint 79 ans, et elle dépasse 80 ans en 2004. (Gilles Pison, *Population et sociétés, n° 410,* INED).

Avec le développement extraordinaire de la médecine, la société de l'après-guerre qui avait connu l'horreur, la faim, les privations, la peur et des millions de morts, vécut la mort comme un échec de la médecine, et non plus comme une donnée de la condition humaine.

La fille d'un malade me disait, alors qu'on lui avait annoncé que son père de 89 ans ne pourrait pas guérir du cancer de la prostate qu'il avait depuis huit ans : « Mais comment cela se fait-il ? Avec tout ce que l'on nous dit dans les journaux et à la télévision sur les progrès des traitements du cancer, comment cela se fait-il que vous ne puissiez pas le guérir ? C'est injuste ! »

Euthanasie

V.B.

Dans les années 1970-1980, on arriva à un triple paradoxe :

– les progrès de la médecine sont tels, que les médecins ont l'obligation de mettre en place tous les moyens possibles pour préserver la vie (Code de déontologie de 1974). Des réanimations* excessives provoquent des situations extrêmes où la vie est prolongée artificiellement, que l'on a appelées « l'acharnement thérapeutique » ;

– l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) réclame une dépénalisation de l'euthanasie pour que les malades puissent demander à des médecins « d'abréger leurs souffrances » en provoquant leur mort, et éviter de se retrouver dans ces situations ;

– enfin, on n'ose pas prescrire de la morphine pour calmer les patients par crainte de hâter leur décès ou de les rendre toxicomanes, mais en revanche on leur administre le « fameux » cocktail lytique.

F.D.

Mais on m'avait dit que la morphine provoquait une détresse respiratoire…

VB

Non, ce n'est que si la dose est trop élevée que la morphine peut entraîner une détresse respiratoire. C'est un signe de surdosage.

F.D.

Qu'est-ce exactement le cocktail lytique ?

V.B.

C'est un mélange (cocktail) de trois médicaments :

– du Dolosal®, morphinique* dix fois plus faible que la morphine ;

– du Largactil®, neuroleptique sédatif ;

– du Phénergan®, antihistaminique sédatif.

Ce cocktail avait été mis au point pendant la guerre par le professeur Laborit. Il s'agissait d'une anesthésie légère pour le transport des blessés. Le mot lytique, lyse, vient du grec *lusis*, dissolution. Le but était de faire une anesthésie légère (neurolep-anesthésie), c'est-à-dire de calmer la douleur et de faire somnoler les blessés pendant leur transport sans avoir à leur apporter d'assistance respiratoire.

Ce cocktail lytique fut ensuite utilisé pour calmer les malades en fin de vie. Mais des dérives apparurent peu à peu : les malades n'étaient pas assez calmés, car le Dolosal® est un antalgique* faible. On augmenta les doses,

ce qui entraînait un coma. L'entourage était confronté à l'épreuve de l'attente : « À quoi bon attendre ? » Et les perfusions furent alors accélérées, provoquant un surdosage qui entraînait la mort.

F.D.
C'était une forme d'euthanasie ?

V.B.
Oui, c'est la définition de l'euthanasie : donner des médications dans le but de provoquer délibérément la mort.

F.D.
Quelle est la différence entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive ?

V.B.
L'expression « euthanasie passive » est un terme inadéquat qui apporte beaucoup de confusion. Cela désigne le fait que s'abstenir ou arrêter des traitements (par exemple une réanimation*) entraîne le décès de façon inéluctable. Mais arrêter une réanimation ou des traitements disproportionnés n'est pas la même chose que de rechercher délibérément à provoquer la mort. Dans un cas, la mort survient du fait de la gravité de la maladie. Alors que, dans l'autre cas, elle est recherchée. Ce terme d'« euthanasie passive » n'a plus de raison d'être utilisé aujourd'hui depuis la loi du 25 avril 2005 (dite loi Léonetti), qui précise que

le médecin doit s'abstenir de proposer au malade des traitements inutiles et disproportionnés. Il n'y a qu'un seul terme à employer : le terme « euthanasie », sans qualificatif associé qui n'apporte que de la confusion dans le débat.

F.D.

Les cocktails lytiques sont-ils encore utilisés ? L'euthanasie est-elle pratiquée en France ?

V.B.

Ce que le grand public ignore, c'est que l'euthanasie est effectivement pratiquée en France. Elle est pratiquée à l'insu du patient, c'est-à-dire sans qu'il ait demandé la mort. Ce que le Comité consultatif national d'éthique en 2000 a qualifié « d'euthanasie clandestine ».

C'est Patrick Verspieren qui le premier osa en parler en 1992 : « L'euthanasie est pratiquée sous une forme masquée ; très rarement à la demande du malade, le plus souvent sur la requête des familles et du personnel soignant, ou sur décision des seuls médecins parfois dans des situations dramatiques. »

La peur du grand public que les médecins laissent mourir les malades dans des douleurs horribles ne correspond pas à la réalité. Le vrai scandale est qu'encore aujourd'hui des patients soient euthanasiés sans qu'on leur demande leur avis.

Je pense à ce malade âgé de 40 ans qui faisait une complication cérébrale de son cancer. Il « résistait » à la chimiothérapie comme le disait son cancérologue. J'avais vu ce

patient à la demande de l'équipe soignante pour les aider à adapter le traitement antalgique, ce qui avait été fait. Ce malade me parla de son désir de rentrer chez lui, car, disait-il, il n'avait pas vu ses quatre enfants depuis trois semaines et voulait pouvoir sortir pour le week-end. Il était angoissé et lucide sur la gravité de son état. Quand je revins pour le voir le lundi, je demandais des nouvelles à l'infirmière. Elle me répondit : « Il est parti tranquillement. » Je lui demandais : « Où cela ? » L'infirmière se troubla et me dit : « Il est décédé. On a mis la morphine. » La surveillante m'expliqua : « "On" lui avait mis une seringue électrique de morphine » et « c'était vraiment bien le travail en équipe », car « "on" avait augmenté progressivement le débit de la seringue, et "on" ne savait donc pas qui avait provoqué la mort ».

F.D.

Mais quand le malade demande l'euthanasie, pourquoi ne pas accéder à sa demande plutôt que de le laisser souffrir ?

V.B.

Les demandes d'euthanasie de la part des patients sont rares. Les études[1] montrent que lorsque les malades sont soulagés de leur douleur et qu'ils bénéficient d'un

1. Blanchet V., « De l'euthanasie et de son traitement » in *Soins palliatifs : réfléxions et pratiques*, Formation et Développement, Paris, 2004, p. 205.

accompagnement, les vraies demandes d'euthanasie disparaissent.

F.D.
Qu'appelez-vous une vraie demande d'euthanasie ?

V.B.

On confond souvent l'expression d'une plainte et la formulation d'une demande. Par exemple, des patients disent « Je veux mourir » ou « Je ne veux plus vivre, c'est trop difficile », et ce n'est pas pour autant qu'ils souhaitent qu'on abrège leur vie. Même quand la demande est plus précise, il faut l'entendre et l'analyser, car il y a toujours une grande ambivalence chez les êtres humains par rapport à cette question de la vie et de la mort.

Une aide-soignante qui travaillait en gériatrie* me racontait que tous les matins et plusieurs fois par jour une femme de 89 ans lui disait : « Faites-moi une piqûre. Je veux mourir ! » Elle répétait cela toute la journée. Cette aide-soignante témoignait combien cela était difficile pour elle d'entendre cette demande tous les jours et de ne savoir pas quoi répondre. Un jour, un peu énervée, elle avait répondu : « D'accord, je vais demander à l'infirmière de venir vous faire la piqûre. » Et la patiente s'était mise à crier : « Non ! Non ! S'il vous plaît ne l'appelez pas ! »

C'est pour cela que pour parler d'une « vraie » demande d'euthanasie, on s'appuie sur trois conditions :

– la demande doit être explicite et signifier clairement : « Faites-moi mourir » ;

– la demande est répétée par le malade et persiste dans le temps, malgré l'écoute et l'accompagnement ;

– l'absence de symptômes physiques mal soulagés. En effet, si la personne a des douleurs insupportables, on comprend bien qu'elle demande à ne plus vivre ainsi. Mais c'est autre chose de vouloir mourir.

Si ces trois conditions ne sont pas remplies, il s'agit plutôt d'une expression de souffrance, qui est bien sûr à entendre et à prendre en compte.

F.D.

Mais il y a des malades qui demandent l'euthanasie…

V.B.

Oui, c'est vrai qu'il reste des personnes qui expriment de « vraies » demandes. Les études évaluent à moins de 1 % la persistance de vraies demandes d'euthanasie quand les symptômes sont correctement soulagés. Il est nécessaire de bien faire la distinction entre une demande d'arrêt de traitements (« inutiles, disproportionnés ») et une demande de mort qui correspond effectivement à une demande d'euthanasie. Quand on analyse ce qui motive ces demandes, c'est toujours la perte de sens de ce que les personnes vivent, la peur de se voir se dégrader physiquement, la peur d'être une charge pour les autres. Les personnes en fin de vie sont très vulnérables sur le plan psychologique par rapport au regard qu'on porte sur

elles. Accéder à leur demande signifierait alors : « Oui, vous avez raison. Vous êtes vieux, moche, inutile… Votre vie ne vaut pas la peine d'être vécue. » Cela renforcerait ainsi leur désir de mort. Mais qui peut dire que la vie d'une personne ne vaut pas la peine d'être vécue ?

Par ailleurs, dans notre expérience, les suicides en fin de vie sont rares, pour ne pas dire exceptionnels. Je pense à cette patiente de 60 ans atteinte d'un cancer colique avec des métastases, en phase palliative. Son ex-mari et son nouveau mari m'expliquèrent qu'elle avait toujours géré sa vie comme elle l'entendait et qu'elle avait bien le droit de choisir le moment de sa mort. Elle avait demandé à rencontrer l'EMSP, car elle disait que c'était une équipe pour « l'aide aux mourants ». Elle exprimait une demande très claire et voulait qu'on lui fasse une piqûre le moment venu, car elle ne voulait pas « montrer le triste spectacle de sa dégradation physique à ses proches ». Je lui avais expliqué que mon rôle était de soigner et non pas de donner la mort, ce qu'elle avait admis. À mon grand étonnement, elle voulait n'être suivie que par moi alors que je refusais d'accéder à sa demande. Cela ne l'empêchait pas de me redemander chaque fois qu'elle me voyait de la faire mourir « le temps venu ». Elle avait des douleurs importantes pour lesquelles je lui avais prescrit un traitement antalgique. Elle rentrait chez elle et revenait en consultation une fois par semaine. Elle aurait eu la possibilité de prendre son traitement et de se suicider. Je n'étais d'ailleurs pas très à l'aise, car je redoutais qu'elle ne le fasse. Finalement, elle est décédée paisiblement après avoir revu son fils qu'elle n'avait pas revu

depuis cinq ans et entourée de ses deux maris sans avoir précisé que le temps était venu pour « la piqûre ».

Cet exemple montre que même lorsqu'un malade formule une demande d'euthanasie claire et explicite, il est encore dans une grande ambivalence par rapport à son désir de mourir. Et cela invite à avoir une écoute attentive de ces vraies demandes.

Dignité

F.D.

Mais on voit des personnes dans des états de dégradation physique importante, ou qui ne peuvent plus rien faire toutes seules. Est-ce qu'on ne peut pas dire qu'elles ont perdu leur dignité ?

V.B.

On confond souvent la notion de dignité avec celle de l'apparence physique. L'image peut être très altérée par la maladie. Les tumeurs de la face ou du cou en particulier peuvent être très impressionnantes et susciter des sentiments de rejet, de peur, d'étrangeté. C'est parfois difficile de voir la personne au-delà des apparences.

Je pense à une patiente. C'était une jeune femme de 22 ans atteinte du sida. Elle avait une atteinte neurologique très importante qui se traduisait par une amnésie* des faits récents : par exemple, elle ne se souvenait pas que l'infirmière était venue lui faire un soin dix minutes avant ou que sa mère lui avait rendu visite. Le service de maladie infectieuse nous avait demandé de la voir (en

tant qu'EMSP) car elle était extrêmement angoissée. Au cours de la consultation que nous avons eue, elle exprima sa peur. Elle avait vu ses amis mourir du sida dans des états de dégradations physiques très importants, amaigris et dépendants. Et si cela lui arrivait à elle aussi ? Qui pourrait encore la regarder, venir la voir ? Est-ce qu'elle ne serait pas rejetée par tous ?

J'ignore ce qu'elle avait ressenti vis-à-vis de ses amis. Peut-être avait-elle éprouvé du rejet, de l'horreur ?

Je compris au fil de l'entretien qu'elle avait peur que sa mère ne la rejette si elle devenait « monstrueuse » et qu'elle ne vienne plus la voir. Ce sentiment était peut-être amplifié par le fait qu'elle ne se souvenait pas de ses visites à cause de son atteinte neurologique. Je lui fis remarquer que l'amour d'une mère ne s'arrête pas aux apparences. « Ne croyez-vous pas que toutes les mères trouvent que leur bébé est le plus bel enfant du monde ? Ne croyez-vous pas que l'amour d'une mère est inconditionnel ? »

Elle ne me répondit pas, mais me regarda un moment en silence. Je revins la voir quelques jours plus tard. Et cette jeune femme, qui ne se souvenait de rien, ni si elle avait déjeuné, ni si sa mère était venue la voir, me dit avec un grand sourire : « Tiens, vous êtes allée chez le coiffeur ! » Elle se souvenait de moi. La médecine n'explique pas tout, et en particulier ce qui se passe entre les êtres humains, la dynamique des émotions et des sentiments.

Quand on parle de perdre « sa dignité » il s'agit plutôt de peur de la dégradation physique ou de peur de perdre

sa capacité de décider et ainsi de dépendre des décisions des autres.

Car la dignité ne peut être perdue. Mais elle peut être bafouée. Les nazis avaient estimé que la vie de certaines personnes n'était pas digne d'être vécue : celle des juifs, des tziganes, des homosexuels, des malades mentaux.

Après la Seconde Guerre mondiale, quand le monde a découvert l'horreur des camps d'extermination, les Nations unies signèrent la Déclaration universelle des droits de l'homme : « La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.

Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »

Mouvement des soins palliatifs

V.B.

La pratique de l'euthanasie, masquée ou pratiquée ouvertement d'une part, et d'autre part, le développement des hospices, fit émerger en France le mouvement des soins palliatifs. Un certain nombre de professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues), mais également des associations se réunirent et réfléchirent ensemble. Ils vont promouvoir, ainsi, un certain nombre de valeurs :

– reconnaître que la mort fait partie de la vie ;

– soigner les malades jusqu'au terme de leur existence ;

– avoir le souci du confort du malade et de sa qualité de vie ;

– remettre la personne malade au centre de la prise en charge en le considérant dans sa globalité.

F.D.

Il est surprenant que le mouvement des soins palliatifs ait dû promouvoir ces valeurs qui devraient être des évidences pour tout le monde !

V.B.

En effet, cela paraît peut-être évident. Mais chacune de ces valeurs exige des attitudes différentes de ce qui était enseigné jusque-là, une réflexion, un questionnement, de l'anticipation, des compétences.

Reconnaître que la mort fait partie de la vie, c'est reconnaître que la mort est un événement inéluctable.

Cela implique des attitudes appropriées au contexte. Par exemple, de ne pas pratiquer une réanimation inutile ; d'arrêter de pratiquer des soins qui entraînent des effets secondaires importants pour le malade ; d'imaginer ce qui peut survenir et de faire des prescriptions anticipées pour que les infirmières puissent appliquer un traitement si le malade présente des douleurs, une angoisse, une difficulté à respirer, une aggravation de son état…

Notre société est dans un certain déni de la mort. Il faut être jeune, beau, dynamique, actif, pouvoir gérer, maîtriser, avoir, posséder. Ces valeurs sont plus centrées sur « avoir » que sur « être », « exister ». Cela ne prépare pas à l'épreuve de la maladie grave ou de la vieillesse. On constate, par exemple, un nombre important de dépressions au moment de la retraite. Les gens ne se sentent plus utiles s'ils ne sont plus actifs, performants. Dans les établissements, on organise des activités pour les personnes âgées, parfois très âgées, qu'elles ne peuvent ou n'ont pas envie de faire.

Les médecins formés avec ces valeurs doivent prendre du recul pour reconnaître et accepter les limites de la maîtrise. Cela demande un travail personnel et la capacité

de se centrer sur les valeurs de l'être. Cela est indispensable pour soigner un malade et non pas une maladie.

Pendant la phase palliative ou la phase terminale, les questions ne devraient plus être centrées sur la maladie, mais sur cette personne qui est malade. La question n'est plus : « Faut-il poursuivre la chimiothérapie compte tenu des statistiques connues ? » mais plutôt : « Cette personne peut-elle encore espérer plus d'avantages que d'inconvénients de cette chimiothérapie ? » Les infirmières sont souvent choquées par la poursuite des chimiothérapies pour des malades épuisés par le transport à l'hôpital, par les effets secondaires des traitements, par l'aggravation de la maladie.

La question n'est pas : « Faut-il mettre une perfusion ? » mais plutôt : « Ce patient a-t-il faim ? A-t-il soif ? »

Mettre la personne malade au centre de sa prise en charge, c'est favoriser ses possibilités relationnelles. En effet, la personne la mieux placée pour parler de son vécu et de ses symptômes, c'est le malade lui-même. Cela suppose d'une part d'avoir le souci d'une adaptation minutieuse des traitements antalgiques pour obtenir un soulagement sans induire trop de somnolence pour préserver ses capacités d'expression. Cela implique d'autre part d'avoir la capacité d'entendre un patient se plaindre sans vouloir supprimer sa plainte.

Enseignement

F.D.

Est-ce que les soins palliatifs sont une spécialité médicale ?

V.B.

C'est une spécialité en Angleterre. En France comme dans la plupart des pays d'Europe, la médecine palliative n'est pas une spécialité mais une discipline. Les professionnels sont partagés sur cette question. Certains souhaitent que la douleur et les soins palliatifs soient des spécialités à part entière, car cela donnerait une plus grande reconnaissance institutionnelle et plus de moyens pour développer les structures. D'autres personnes pensent, comme moi, que le soulagement de la douleur, l'accompagnement et les soins palliatifs font partie de la médecine et que tout professionnel doit être capable de prodiguer ses soins aux personnes qui en ont besoin comme la loi le prévoit actuellement, là où elles se trouvent. Néanmoins, comme toutes les disciplines, le domaine de la douleur et des soins palliatifs a besoin d'experts et a un champ de réflexion, de recherche et d'enseignement spécifique.

F.D.
Comment les soins palliatifs sont-ils enseignés ?

V.B.

C'est différent pour les infirmières et pour les médecins. En effet, les infirmières ont depuis longtemps un enseignement à l'école d'infirmière et en formation continue. Malheureusement, les médecins n'ont pas eu cette chance. Pendant de nombreuses années, la question de la douleur et des soins palliatifs était abordée dans un certificat optionnel pendant les études de médecine. Et comme il n'y avait pas de question à l'internat sur le sujet, peu d'étudiants choisissaient cette option.

Depuis 2002, cet enseignement est devenu obligatoire en 4e année de médecine (le module 6). Mais le temps accordé à cet enseignement par les facultés de médecine est très variable et semble dépendre de la sensibilité du doyen à ces questions. Il varie de 6 heures à 60 heures selon les facultés. Cela reflète les difficultés que cette discipline rencontre pour se faire reconnaître auprès des autres spécialités de la médecine. Pourtant, il paraît essentiel que tous les médecins sachent traiter la douleur, réfléchissent sur les questions éthiques qui se présentent en phase palliative pour prendre des décisions justes (arrêter ou s'abstenir de traitement ou d'examen inutile par exemple) et qu'ils soient capables d'entendre la souffrance des malades et de leur famille.

F.D.

La douleur et la souffrance ne sont pas spécifiques de la fin de vie. Et vous avez l'air de dire qu'en dehors des médecins de soins palliatifs les autres n'écoutent pas !

V.B.

Ce que je voulais dire, c'est qu'écouter la souffrance, être dans une relation d'aide, cela s'apprend. Les infirmières le font depuis longtemps en formation. Il est tout de même étonnant que les médecins, qui sont aussi dans un métier où la relation est au centre de leur travail, n'ont pratiquement aucune formation pratique à la communication. N'importe quelle école de vente forme des commerciaux à la communication. Pourquoi les médecins ne se formeraient-ils pas aussi, alors que les enjeux sont si importants dans la relation médecin-malade ? Annoncer un cancer, annoncer des mauvaises nouvelles, cela s'apprend, cela se travaille. Les médecins n'ont pas la science infuse ! C'est en cela que les soins palliatifs sont un nouveau paradigme. C'est une manière de faire évoluer la médecine, car vous avez raison, ce qui est valable pour les malades en fin de vie l'est évidemment dans des situations moins dramatiques. C'est souvent ce que j'entends dans les bilans à distance de la part des stagiaires que j'ai eus en formation. Ils soulignent que cela leur sert aussi pour les autres patients. Heureusement, il n'est pas nécessaire d'être en train de mourir pour être écouté par les soignants et les médecins.

Les différentes structures de soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs ou USP

F.D.

J'ai vu dans un hôpital le sigle USP : qu'est-ce que cela signifie et de quoi s'agit-il ?

A.B.

Ces initiales signifient : unité de soins palliatifs.

Il s'agit d'un service autonome spécialisé fonctionnant à l'intérieur d'un hôpital ou d'une structure gériatrique* ; il prend en charge des patients en état grave, dont la vie est menacée de façon immédiate.

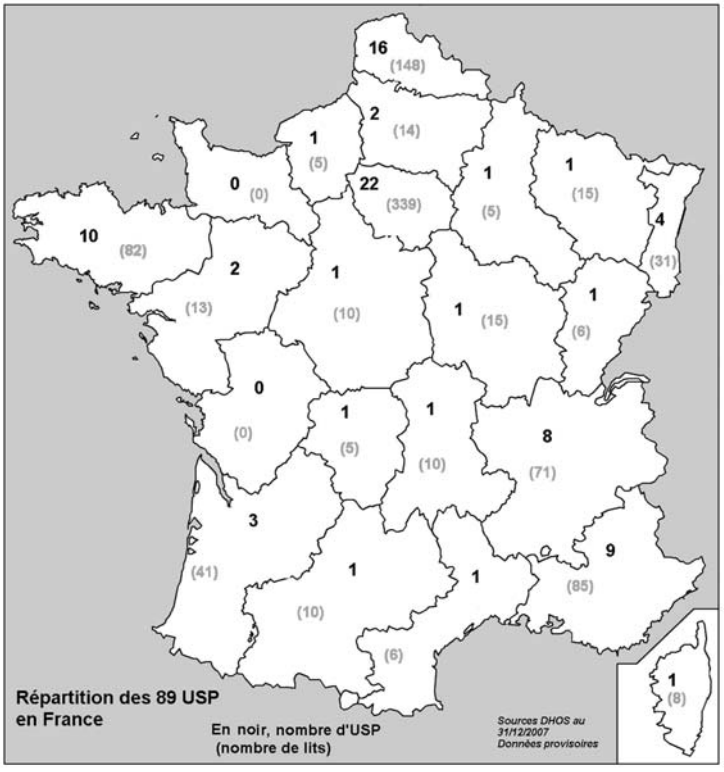
Les USP assurent une triple mission de soins, de formation, d'enseignement et de recherche :

– donner des soins au malade et à sa famille, dans un lieu adapté ;

– proposer la formation théorique et pratique des soignants qui se destinent à pratiquer ces mêmes soins à l'hôpital ou à domicile ;

– mettre au point de nouvelles techniques pour améliorer la prise en charge du malade.

Si la qualité des soins médicaux et des soins infirmiers de confort dispensés est adaptée à l'état de santé du patient, ces unités prévues pour l'accompagnement des malades et de leurs familles disposent de lieux d'accueil (salon, télévision, coin-cuisine, lieux de détente pour les enfants, éventuellement chambre d'accueil des familles).



Répartition régionale des lits en USP en 2007

Des bénévoles complètent l'action d'accompagnement de l'équipe soignante.

Les équipes des unités de soins palliatifs sont composées de médecins, d'infirmières, d'aides-soignants, de psychologues, d'assistantes sociales. Les kinésithérapeutes et les orthophonistes peuvent participer également à l'amélioration de la qualité de vie du malade ainsi que l'ergothérapeute*, l'art-thérapeute* et la socio-esthéticienne*.

La première circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale est publiée en France en 1986. C'est à cette époque que s'est ouverte la première unité de soins palliatifs en France.

Il y a en France 937 lits répartis sur 89 unités de soins palliatifs (résultat au 31 décembre 2007).

F.D.

Quels sont les critères pour être admis dans une USP ?

A.B.

Les critères d'admission s'appuient sur la définition des personnes nécessitant des soins palliatifs telle qu'elle est rédigée dans la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999,

visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : « Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge. »

On peut compléter cette définition en précisant que ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), du sida ou de tout autre état pathologique d'une fonction vitale (cardiaque, respiratoire, rénale) ou de polypathologies*. Le cancer n'est donc pas le seul critère d'admission.

Les USP ayant pour mission d'assumer des soins complexes, cette complexité est un élément important pour les critères d'admission.

Elle peut porter sur la situation clinique (symptôme non équilibré ou réfractaire ; pansement ORL complexe…), sur la situation sociale (malade isolé à domicile) ou sur une souffrance particulièrement importante avec demande d'euthanasie* par exemple.

À la Maison Médicale Jeanne-Garnier, nous prenons en priorité les malades du domicile.

L'évaluation tient compte :

– des symptômes non contrôlés ;

– de la dépendance* et de l'index de Karnofsky* (généralement < 30 %).

Actuellement, nous avons des critères d'exclusion : essentiellement les traitements spécifiques en cours (radiothérapie et chimiothérapie) en raison de leur coût,

du projet qui y est associé pour le malade (dynamique curative) et de la difficulté de surveillance des effets secondaires.

Pour certains malades, nous organisons des hospitalisations de répit pour les familles ou pour les équipes qui prennent en charge ces patients (maladies neurodégénératives essentiellement) pendant quelques semaines (entre 3 et 4 en moyenne).

Certaines admissions se font dans le but d'évaluer sur une durée déterminée la situation du malade.

F.D.

Quand les gens entrent dans une USP, est-ce qu'ils le savent ?

A.B.

Il est toujours délicat d'annoncer à une personne que la médecine est impuissante et qu'une hospitalisation dans une structure spécialisée dans les soins palliatifs est inévitable.

Cependant, la loi oblige le corps médical à informer le patient de ce qui lui est proposé.

À l'arrivée dans les USP, il est nécessaire de demander au patient ce qu'il sait.

Je ne saurai compter les patients que j'ai pris en charge dont la réponse à la question « Savez-vous où vous êtes ? » a été fréquemment : « Le docteur m'a dit que je vais me refaire une santé, ici »… ou… « C'est une maison de convalescence »… ou… « je suis dans un centre de rééducation… ».

D'autre part, on n'entend pas toujours une « mauvaise nouvelle » et notre esprit se limite à ce qu'il veut bien écouter, et c'est tout à fait humain. On ne retient que ce qui paraît bien pour soi.

C'est souvent pour cela que la notion de soins palliatifs n'est pas toujours perçue comme elle le devrait par le patient ou son entourage. Les soignants travaillant en soins palliatifs doivent parler avec le malade et son entourage pour leur donner régulièrement les informations qui leur permettront de comprendre exactement ce qui lui arrive.

Les équipes mobiles de soins palliatifs ou EMSP

F.D.

Mais il n'y a pas assez d'USP en France pour accueillir tous les gens qui meurent !

V.B.

La direction générale de la santé, pour des raisons économiques mais aussi philosophiques, a décidé de ne pas multiplier le nombre d'unité de soins palliatifs pour ne pas créer des mouroirs mais de réserver l'accès des USP aux patients dont les symptômes sont particulièrement difficiles à traiter. L'idée est de permettre au malade d'avoir accès aux soins palliatifs là où il se trouve, à l'hôpital ou à domicile. C'est sur ce principe que les équipes mobiles, les réseaux et les lits

identifiés ont été créés et que la formation aux soins palliatifs est préconisée dans la loi du 9 juin 1999.

F.D.
Ces équipes « mobiles » peuvent donc se déplacer ?

A.B.

Effectivement, elles font partie d'une structure hospitalière ou gériatrique. Elles proposent à tous les services de l'hôpital leur aide pour la prise en charge de malades dont l'état nécessite des soins palliatifs et d'accompagnement, même si ces patients relèvent encore de soins curatifs avec espoir de guérison ou de rémission*.

Par exemple, pour le traitement de la douleur ou d'autres symptômes gênants, ces équipes agissent comme des conseils. Elles apportent un regard extérieur pour permettre à l'équipe du service qui les a appelées de continuer la prise en charge du malade suivi depuis le début de sa maladie.

Ces équipes collaborent avec l'assistante sociale, lorsque le retour d'un malade à domicile est envisagé, pour la mise en place des intervenants nécessaires à un retour à domicile réussi.

Elles sont composées de médecins, d'infirmières, d'aides-soignants, de psychologues…

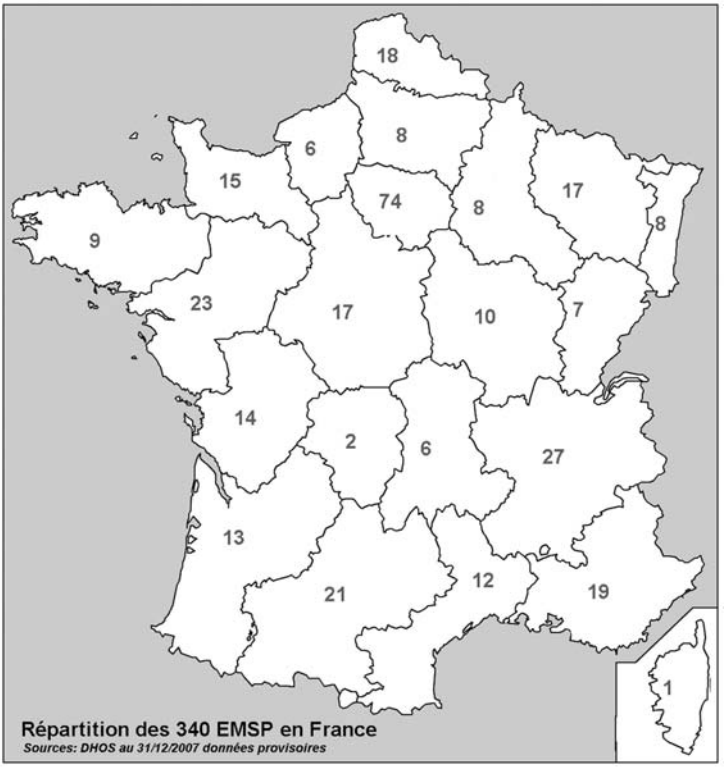
Ces équipes peuvent s'appeler : équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou unité mobile de soins palliatifs ou unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs.

F.D.
Y a-t-il des EMSP dans tous les hôpitaux ?

A.B.

Malheureusement non, il faut pouvoir les financer et parfois les moyens financiers ne sont pas très importants. Cependant, leur nombre augmente.

Il y a donc 340 EMSP.



Répartition des EMSP au niveau national en 2007

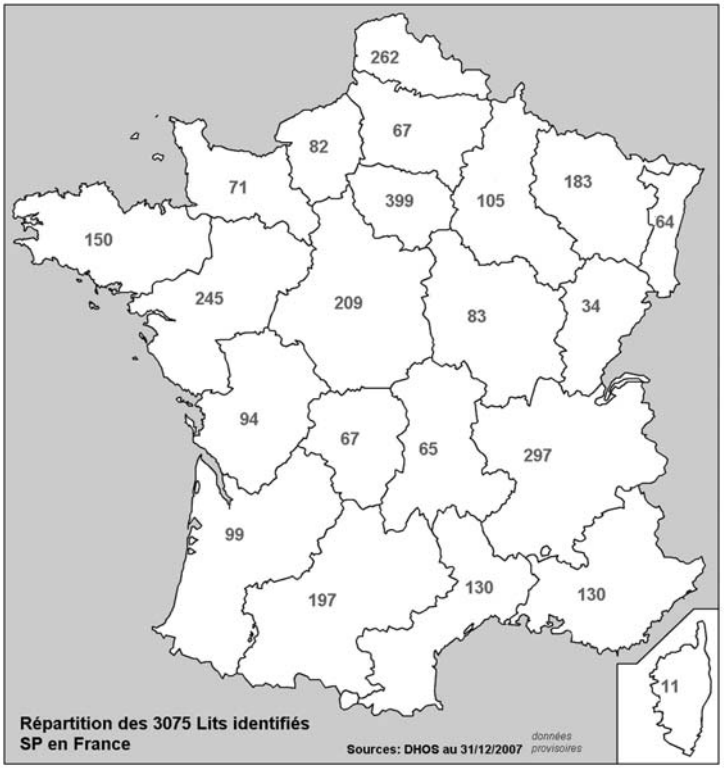
Les lits identifiés en soins palliatifs ou LISP

Les lits identifiés répondent à un nouveau concept qui concerne tous les services ayant une activité importante en soins palliatifs, qu'il s'agisse de services de courts séjours (médecine, chirurgie), de soins de suite et réadaptation (SSR), de soins de longue durée (SLD). L'objectif pour les personnes malades ou en fin de vie est de pouvoir bénéficier de la continuité de la prise en charge palliative et d'éviter par exemple le passage par les services d'urgence lorsque celui-ci n'est ni souhaité ni souhaitable.

Ces lits identifiés n'ont pas vocation à remplacer les USP.

Ils visent d'abord à mettre en commun les compétences et les moyens, en complément des dispositifs existants. Ils ont pour objectif d'accueillir des malades en situation difficile : soit des malades connus du service ou d'autres services ; soit surtout des malades venant du domicile et ayant besoin d'une hospitalisation de répit, une hospitalisation de repli, ou d'une hospitalisation pour gérer des symptômes difficiles. Il y a 3 075 lits identifiés en soins palliatifs en France en 2007.

Ces lits identifiés permettent de développer le « travail en réseau », c'est-à-dire les liens entre l'hôpital, le domicile, les différents intervenants, dans le respect du choix du malade.



Au sein de l'hôpital ou d'une structure de soins, les lits identifiés sont une identification de l'activité en soins palliatifs.

Les réseaux de soins palliatifs

Dès 1991, les réseaux « ville-hôpital » voyaient le jour. Il s'agit d'une coordination de professionnels de la méde-

cine et du secteur social. Une pathologie complexe peut nécessiter l'intervention de plusieurs professionnels auprès de la personne.

Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé* qui offrent d'une part aux patients une permanence et une continuité des soins, et d'autre part aux professionnels un environnement de compétences. L'entourage du malade est aussi accompagné par les personnes du réseau.

Ils permettent aussi la participation d'acteurs professionnels indispensables (kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, assistante sociale, ergothérapeute, psychomotricien par exemple), ainsi que l'intervention des bénévoles.

Ils intègrent dans la démarche de soins et d'accompagnement les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'auxiliaires de vie locaux éventuellement sollicités, ainsi que les pharmaciens.

Pour les professionnels de santé libéraux ou salariés des centres de santé, les réseaux offrent aussi, en plus du travail en équipe et d'un soutien, des garanties de formation et d'évaluation.

Il y a 110 réseaux en France qui ont aidé 27 500 personnes en 2008. Le projet pour 2012 est d'augmenter à 50 000 le nombre de patients encadrés par des réseaux.

Enfin, le fonctionnement en réseau favorise la démarche palliative à domicile en permettant l'accès à des « séjours de répit* » en milieu hospitalier.

F.D.
Une personne très malade veut rester à son domicile mais vit seule. Est-ce possible ?

A.B.
Oui, cette personne peut par l'intermédiaire de son médecin traitant être incluse dans le réseau dont elle dépend si son état de santé ne nécessite pas d'hospitalisation, elle sera plus à l'aise en restant chez elle, si on lui propose aussi des possibilités d'aides à domicile entre autres services.

La Coordination nationale des réseaux (CNR) a pour but de définir les principes et les règles devant régir les réseaux de santé, de porter à la connaissance des décideurs politiques et institutionnels la réalité des problèmes rencontrés et d'engager avec eux une réflexion sur les solutions envisageables pour l'amélioration du système de santé.

Il y a une autre possibilité pour le maintien à domicile pour les prises en charge lourdes, ce sont les structures d'hospitalisation à domicile.

Unité de soins palliatifs (USP)

Lieu d'hospitalisation qui accueille des malades dont le pronostic vital est en jeu à brève échéance. Ces unités ont également une mission de formation et de recherche.

Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Composée au minimum de trois personnes (médecin, infirmière, psychologue), c'est une équipe qui se déplace dans les services de l'hôpital à la demande des équipes qui soignent un malade pour les conseiller et les soutenir. Certaines EMSP sortent de l'hôpital et interviennent également à domicile pour aider les professionnels libéraux médicaux et paramédicaux.

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Ils sont situés au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante. Des moyens supplémentaires et une organisation spécifique sont attribués à ces services pour leur permettre d'optimiser la prise en charge des malades.

Réseau de soins palliatifs

Un réseau est un ensemble de professionnels libéraux coordonné par une équipe de coordination pluridisciplinaire. L'objectif est d'améliorer la continuité des soins entre la ville et l'hôpital en développant la communication entre les différents intervenants et en leur proposant des formations sur la prise en charge des malades atteints de maladies graves.

Les services d'hospitalisation à domicile ou HAD

L'HAD s'est initialement créée autour de la prise en charge de pathologies chroniques qui nécessitent des soins techniques comme les cancers, les pathologies neurologiques, l'infection à VIH*…

Les hospitalisations à domicile sont une alternative à une hospitalisation prolongée et permettent d'assurer au domicile du patient les soins médicaux et paramédicaux prescrits par un médecin de ville ou hospitalier.

Il s'agit souvent de personnes atteintes de maladies graves dont l'hospitalisation en institution n'est pas nécessaire, mais dont l'état de santé requiert des soins infirmiers, médicaux ou paramédicaux qui peuvent être faits à la maison. En fonction des besoins du malade, les soins sont assurés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. La possible continuité de prise en charge par le médecin traitant rassure le patient.

Ces soins sont prodigués pour une période théoriquement limitée, mais révisable selon l'évolution de l'état de santé du patient. Ils se distinguent des autres soins dispensés à domicile par leur fréquence et leur technicité. Si le patient n'était pas pris en charge au sein d'une structure d'HAD, il serait à l'hôpital.

C'est comme si l'hôpital se déplaçait au domicile du patient en préservant son intimité.

Elle permet d'éviter une hospitalisation en établissement de soins à temps complet ou d'en diminuer la

durée. Elle a aussi l'avantage de rendre la famille plus disponible auprès du proche malade, contribuant ainsi à améliorer sa qualité de vie.

Les services d'HAD peuvent être gérés soit par des établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier (PSPH), soit par des associations qui passent généralement des conventions avec les établissements de santé.

Le nombre de places d'HAD est en augmentation. De 4 739 places autorisées en 2002, on est passé à 6 826 places au 1er décembre 2005. En 2007, les HAD ont soigné environ 12 000 personnes. La couverture n'est donc pas encore maximale.

Le rôle des assistants de service social

F.D.

Quel est le rôle des assistantes sociales pour les malades en soins palliatifs ?

A.B.

Les fonctions communes à tous les travailleurs sociaux ou assistants de service social ou assistantes sociales sont les suivantes :

– accueil, évaluation, information, orientation ;
– accompagnement social ;

– médiation ;
– veille sociale, expertise, formation ;
– conduite de projets, travail avec des groupes ;
– travail en réseau.

Définie par la circulaire Laroque en 1986, la mission d'un assistant de service social au sein de l'équipe pluridisciplinaire en soins palliatifs va prendre en compte « que la guérison n'est plus possible » et qu'il y a donc urgence à faire émerger les projets et les problèmes à régler.

Son activité aura lieu en plusieurs temps.

Pendant le séjour :

– droit commun : mariage, élection, divorce, aide juridictionnelle, naturalisation, carte de séjour, sortie de maison d'arrêt ;

– vie quotidienne : droits sécurité sociale, mutuelle, CMUC, procuration, virements, paiement de factures, surendettement, demande d'aides financières, déclaration d'impôts ;

– protection de la personne : tutelle, sauvegarde, conseil de famille, signalement, aide sociale à l'enfance ;

– projets exceptionnels : anniversaires, pèlerinage à Lourdes, recherche de famille en rupture, demande de visas pour faire venir un proche de l'étranger, organisation de visites pour des proches incarcérés ;

– réorientations : rapatriement sanitaire, retour à domicile, transfert en établissement ou lieu de vie, permissions, lieu de vacances ;

– anticipation : du devenir des enfants, des concubins, rédaction d'un testament, préparation des obsèques en particulier pour les personnes seules, isolées, sans ressources, don du corps ;

– médiation : régulation des conflits…

Ces professionnels peuvent aider un conjoint à mettre en place un congé d'accompagnement de fin de vie d'une durée de trois mois sans que son emploi soit menacé (loi du 9 juin 1999). En février 2009, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité la proposition de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement de fin de vie (49 euros par jour pendant trois semaines maximum et financés par l'Assurance Maladie). Puis, le Sénat pourra voter cette proposition de loi pour qu'elle soit applicable.

Au moment du décès :

– soutien et accompagnement des familles et/ou de l'entourage ;

– information et aide aux familles désemparées et/ou démunies ;

– organisation des obsèques pour les personnes isolées, déclaration de décès, convoi social, don du corps ;

– recherche de famille.

Après le décès :

– accompagnement des familles et soutien de deuil ;

– aide et orientation pour les différentes formalités ;

– lien avec les institutions ;

– démarches multiples et variées pour personnes désemparées (ex. régularisation de papiers pour les étrangers en situation précaire).

Dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire en soins palliatifs, c'est une profession qui doit obtenir assez rapidement une vue globale de la situation du patient afin de pouvoir intervenir le plus efficacement possible dans le temps imparti et surtout au rythme du patient. Les familles peuvent se sentir soutenues par ces acteurs en soins palliatifs dont l'action ne s'arrête pas non plus au décès du patient.

L'organisation de retour à domicile après une hospitalisation de répit peut demander parfois un investissement important de la part des travailleurs sociaux qui se déplacent pour juger des conditions idéales du retour à domicile, qui contactent les HAD, les réseaux de soins palliatifs, les SSIAD, les fournisseurs de matériel, etc., afin que le jour du retour à domicile du patient, tout soit le mieux possible.

Les bénévoles

F.D.
Que font les bénévoles ?

V.B.

Les bénévoles en France ont un rôle particulier dans les soins palliatifs par rapport à l'Angleterre par exemple. Chez les Anglo-Saxons, un bénévole *(volunteer)* vient donner de son temps et apporte ce qu'il sait faire : s'il est coiffeur, il vient coiffer les patients dans les « hospices » ; s'il est musicien, il joue de la musique ; s'il est peintre, il vient peindre etc. Il rend des services au patient et à sa famille.

En France, les syndicats s'opposèrent à ce que des bénévoles puissent donner de leur temps gratuitement par rapport à leur profession. Les associations de bénévoles ont donc développé une particularité française : le bénévolat d'accompagnement. Ces personnes rencontrent le malade et/ou ses proches au nom de la solidarité, de la fraternité. Leur rôle est d'être présent, d'écouter ou de rester silencieux auprès des personnes en fin de vie.

Ces bénévoles ont une place particulière puisqu'ils représentent la société : ils ne prodiguent pas de soins.

F.D.

Comment devient-on bénévole ? Y a-t-il une formation ?

V.B.

Pour devenir bénévole, il faut d'abord adhérer à une association. La formation prévue par la loi du 9 juin 1999 est financée par la CNAMTS depuis le 22 février 2000. C'est un groupe de travail au sein de la (SFAP) société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui est chargée d'instruire les demandes de financement des différentes associations. La formation des bénévoles est réglementée pour être financée. Les personnes qui désirent devenir bénévoles d'accompagnement sont sélectionnées au cours d'un entretien avec un psychologue. Cet entretien a pour objet de vérifier leur motivation, de dépister d'éventuelles difficultés pour le candidat à devenir « accompagnant » (deuil récent, deuil pathologique…). Ils suivent ensuite une formation à l'écoute et une sensibilisation sur le thème des soins palliatifs. Ils participent comme les autres bénévoles à la vie de l'association (organisation de conférences publiques, participation à des groupes de travail et de réflexion sur l'accompagnement…). Le mouvement associatif joue un grand rôle dans le développement de la réflexion sur la fin de vie et sur l'évolution des mentalités face à la mort dans notre société. La promulgation des dernières lois est un reflet de ce travail citoyen.

F.D.

Quelle est la différence entre le rôle d'un bénévole et celui d'un psychologue ?

V.B.

Le bénévole d'accompagnement n'a pas de rôle thérapeutique*. Il reste dans une position de neutralité (comme le psychologue), mais se limite à être dans l'écoute et la présence.

Le psychologue pose un cadre thérapeutique par lequel le travail intrapsychique peut s'élaborer.

F.D.

Mais comment sait-on si un bénévole reste à sa place ?

V.B.

Pour aider les bénévoles d'accompagnement à se repérer et pour qu'ils puissent exprimer d'éventuelles difficultés, des groupes de paroles animés par des psychologues leur sont proposés. D'autre part, le plus souvent, un « coordinateur de bénévoles » a notamment ce rôle de garant du cadre et des modalités.

F.D.

Le malade est-il obligé de voir les bénévoles ?

V.B.

Non, bien sûr. Les bénévoles proposent leur aide, leur présence et ne les imposent pas. Souvent, les familles ou

les patients ne voient pas très bien à quoi cela va leur servir : « Je n'ai rien à dire à quelqu'un que je ne connais pas ». En fait, lorsque la rencontre s'est établie, les choses se passent simplement. Les bénévoles ne s'occupent ni des soins ni des traitements et ils ne sont pas dans des relations affectives avec les malades. Cela leur confère une place particulière pour le malade qui peut exprimer des peurs ou des interrogations qu'il n'oserait pas manifester avec sa famille ou les professionnels.

F.D.

Quelles sont les associations de bénévoles en France ?

V.B.

Il existe trois grandes fédérations d'associations de bénévoles :

– la fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie).

– l'UNASP (l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs)

– l'Alliance dans le sud-ouest de la France.

Il existe également beaucoup d'autres associations, comme Les petits frères des pauvres, Albatros, que nous ne pouvons pas toutes citer.

F.D.
Ces associations sont-elles religieuses ?

V.B.

Non, ces associations sont laïques. Cela n'empêche pas que l'on retrouve en leur sein des personnes pratiquant une religion. Mais ce n'est pas leur objet premier.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Créée en 1990, la SFAP est une association du type loi 1901, à but non lucratif reconnue d'utilité publique en juin 2008.

Elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs :

– des professionnels de la santé libéraux ou hospitaliers ;

– environ 200 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes.

Son rôle :

Société savante, elle regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.

Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

http://www.sfap.org

Les lois

F.D.

Et si maintenant vous me parliez de toutes ces lois auxquelles je ne comprends pas grand-chose parce qu'elles sont tellement médiatisées et on finit par ne plus savoir qui croire !

A.B.

Il y a en fait trois lois, pour vous parler des plus importantes, mais il y en a beaucoup plus :

– loi du 9 juin 1999 ;

– loi du 4 mars 2002 ;

– loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti.

La loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement, est celle qui a reconnu et défini les *soins palliatifs* à trois niveaux :

– le droit des malades : toute personne dont l'état de santé le nécessite peut accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement que ce soit à l'hôpital, en institution ou à domicile par des professionnels de santé au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Cela oblige les établissements de santé publics ou privés à faire le nécessaire pour permettre la prise en charge de la douleur et pour assurer les soins palliatifs des personnes dont l'état de santé le requiert en créant si besoin des structures (USP ou EMSP ou lits identifiés ou réseaux).

Il y a eu aussi la définition de la possibilité de refus de la part du patient d'investigations (examens complémentaires) ou thérapeutiques (traitements) ;

– la reconnaissance des bénévoles : cette loi définit la place et le rôle des bénévoles via des conventions ;

– le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie : c'est la possibilité pour une personne dont un proche est en fin de vie de prendre un congé d'une durée de trois mois pour l'accompagner et être disponible le plus possible sans que son emploi soit menacé.

F.D.

Alors, cela veut dire qu'avant, il n'y avait pas de soins palliatifs ?

A.B.

Bien sûr que si ! Mais cette loi reconnaissait que les soins palliatifs existaient et qu'il fallait travailler sur leur aménagement et leur amélioration.

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, concerne tous les malades, qu'ils soient ou non en soins palliatifs ou en fin de vie.

Cette loi garantit à toute personne l'accès aux soins nécessaires en fonction de son état de santé ainsi que la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire.

Elle reconnaît aussi que la personne malade est en droit d'être informée sur son état de santé, qu'elle a l'accès direct à son dossier médical et qu'elle peut se faire assister d'un représentant légal pour l'aider à la participation et à la prise de décision en ce qui concerne son état de santé.

C'est l'apparition de la *personne de confiance* dans les textes de loi.

Et enfin, cette loi reconnaît le droit à la personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur en étant en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

F.D.

Avec cette loi, les personnes peuvent se faire aider pour prendre des décisions. Mais qui peut-on choisir ?

A.B.

La personne malade peut choisir qui elle veut, un conjoint, un enfant majeur, un ami ou un médecin qui la connaît bien.

La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, est relative au droit des malades et à la fin de vie. Cette loi donne encore plus de droits à tous les malades et précise certains actes pour les malades en fin de vie.

Principes généraux pour tous les malades

Cette partie de la loi s'adresse à tous les malades, pas nécessairement à ceux en fin de vie. Elle renforce les droits du malade sur les décisions à prendre suivant son état de santé.

Article 1er : « Des actes médicaux ne doivent pas faire l'objet d'une obstination déraisonnable, quand ils sont inutiles et disproportionnés. »

Article 2 : « Le médecin est dans l'obligation d'informer le malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable que le traitement qu'il lui propose pour soulager sa douleur peut avoir un effet secondaire, celui d'abréger sa vie s'il lui est administré. »

Le malade doit comprendre que certains médicaments peuvent provoquer la mort même si le but de soulager la douleur est essentiel.

Article 3 : « Correction du terme "un traitement" en "tout traitement" ».

Il s'agit là d'un élargissement de la notion de traitement. C'est là qu'intervient la question de l'alimentation artificielle par perfusion. Il s'agit là d'un traitement et non d'un soin de confort. Le médecin devra respecter la volonté du patient conscient, et pour un malade incapable d'exprimer sa volonté, après

avoir consulté des confrères, il devra aussi prendre l'avis de la personne de confiance ou de la famille ou à défaut des proches.

Article 4 : « En sachant qu'un malade a le droit de refuser un traitement ou la poursuite d'un traitement, le médecin doit tout faire pour informer et convaincre le malade surtout si ce refus peut mettre sa vie en danger. Le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical. »

Si le patient est dans la demande d'arrêter et de refuser un traitement qui lui est proposé, le médecin doit le mettre en garde sur les conséquences de sa décision.

Article 5 : « Quand une personne n'est plus capable d'exprimer sa volonté, le médecin qui proposerait la limitation ou l'arrêt de traitement devra avoir respecté la procédure collégiale* et avoir consulté la personne de confiance désignée par le malade ou la famille, ou, à défaut, un de ses proches. »

Si un traitement apparaît comme une obstination déraisonnable et que la volonté du patient ne peut plus être exprimée, le médecin doit demander l'avis de ses confrères médicaux et paramédicaux ainsi que celui de la personne de confiance si le malade l'a désignée, ou la famille ou à défaut un proche pour arrêter ou limiter un traitement.

Expression de la volonté des malades en fin de vie

Dans ce paragraphe, on se tourne vers les malades dont l'état de santé est devenu plus fragile encore, la fin de vie étant un moment où certaines décisions sont, bien que difficiles, nécessaires à prendre.

Article 6 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. »

Un malade peut prendre par rapport au(x) traitement(s) qu'on lui propose la décision de le(s) arrêter ou de le(s) refuser ; cette décision doit être respectée par le médecin qui, avant cela, aura bien expliqué ce qui pourrait arriver. Le malade est alors seul décisionnaire.

Article 7 : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, c'est-à-dire l'indication de ses volontés relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révocables à tout moment.

« À condition qu'elles aient été établies *moins de trois ans* avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'inves-

tigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Voilà un élément important : le malade – qui n'a pas toujours été « malade » – peut indiquer si possible par écrit ses volontés par rapport aux traitements qui peuvent lui être proposés bien avant de se trouver dans une situation difficile.

Par exemple, une personne qui serait atteinte d'une maladie qui atteindrait ses capacités respiratoires peut faire le choix, en connaissance de cause de l'évolution de sa maladie, de refuser une assistance respiratoire si son état de santé le nécessitait. Ainsi, si l'urgence devait exister, la décision du patient serait connue et respectée.

F.D.

Si je comprends bien, on peut être respecté dans les choix que l'on aura faits bien avant d'être malade ?

A.B.

Tout à fait, mais la personne peut, à tout moment, changer d'avis si elle considère les choses différemment. Quand on fait un choix, quel qu'il soit, les circonstances sont celles de ce moment-là et elles peuvent se modifier, ce qui peut modifier aussi nos décisions.

Article 8 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne

de confiance, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

C'est un élément essentiel que de savoir que même en situation d'incapacité d'exprimer ce que l'on souhaite, on sera soutenu par les personnes qui nous connaissent le mieux.

Article 9 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. »

Le fait d'avoir à l'heure actuelle beaucoup de possibilités techniques en matière de médecine ne doit pas nous faire oublier que la qualité de vie est plus importante que tout. Le médecin peut proposer la suspension d'un traitement qui ne ferait que prolonger la vie du patient en ne préservant pas sa qualité de vie surtout si l'état de santé du malade est faible et que l'on serait dans le respect de l'article premier de cette loi par rapport à l'obstination déraisonnable.

Tableau récapitulatif

	Droit des personnes malades	**Information du malade Traitements**	**Action hôpital/ domicile**	**Place des bénévoles**
Loi du 9 juin 1999	Accès à des soins palliatifs quels que soient sa maladie, son âge, son lieu d'habitation, sa condition sociale. Congé d'accompagnement (3 mois).	Refus d'investigations ou thérapeutique	Action des réseaux et professionnels de santé libéraux à domicile.	Définition du rôle des bénévoles auprès du malade en soins palliatifs et en fin de vie et de ses proches
Loi du 4 mars 2002	Information, accès direct au dossier médical, participation et prise de décision en ce qui concerne la santé du patient. Personne de confiance.	Droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur en toute circonstance.		
Loi du 22 avril 2005	Droit du malade de refus de traitement. Directives anticipées.	Toute personne a le droit de refuser un traitement, y compris la nutrition artificielle.		

La personne de confiance

A.B.

Depuis la loi du 4 mars 2002, les établissements hospitaliers ont l'obligation de permettre aux patients de désigner une personne de confiance dès leur entrée à l'hôpital.

F.D.

Pourquoi peut-on désigner une personne de confiance ? Quelle est la raison d'être de cette loi ?

A.B.

Voici l'article qui définit cette possibilité :

> Art. L. 1111-6 – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où la personne elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

C'est dans le souci de préserver la volonté du patient ; la loi du 4 mars 2002 a décidé que la personne de confiance était une nécessité pour le malade.

La douleur, la fatigue, le désarroi peuvent être autant de raisons qui mettent le patient en position difficile lors d'une prise de décision ainsi que l'incapacité parfois temporaire pour le malade d'exprimer sa volonté.

F.D.
Qui peut être désigné par le malade ?

A.B.

La personne de confiance doit simplement être une personne physique majeure et doit être une personne connue depuis longtemps par le patient pour que la confiance soit présente.

Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un médecin qui connaît bien le malade depuis longtemps par exemple.

La désignation de la personne de confiance dure le temps de l'hospitalisation et doit se faire par écrit. Le patient peut à tout moment changer de personne de confiance. Il suffit qu'il en avertisse le personnel hospitalier et désigne, le cas échéant, une nouvelle personne de confiance.

La désignation de la personne de confiance doit être *systématiquement* proposée lors de l'admission du patient, mais il peut s'y refuser.

Le nom de la personne de confiance doit être précisé sur le formulaire mis à la disposition du malade par les services. Ce formulaire doit être inséré dans le dossier médical.

F.D.
Que devra faire la personne de confiance ?

A.B.

Pour le personnel hospitalier, il s'agit d'un nouvel acteur très important puisqu'il sera amené à dialoguer avec lui très souvent. La personne de confiance est à distinguer de la personne à prévenir, dans la mesure où elle est choisie par le patient selon des critères spécifiques : elle remplit des missions définies précisément par la loi.

Elle est l'interlocuteur légitime du personnel médical. La loi lui confie deux missions spécifiques qui évoluent en fonction de l'état de santé du patient :

– elle doit être consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et ne peut plus recevoir l'information.

Dans ce cas, la personne de confiance ne se substitue pas au patient, mais elle oriente le médecin et l'équipe afin d'adapter au mieux le traitement en fonction des impératifs médicaux dus à une modification de l'état de santé du patient et de ses convictions.

Quand le malade est lucide et le souhaite, la personne de confiance peut l'accompagner et l'aider à prendre une décision ;

– concernant le dossier médical, la personne de confiance peut accompagner le patient, sur la demande de celui-ci, lors de la consultation de son dossier.

La personne de confiance ne dispose cependant pas d'un droit d'accès direct au dossier médical du patient.

F.D.

Cela me semble être une lourde responsabilité. Peut-on refuser d'être la personne de confiance d'un malade ?

A.B.

Oui, la personne désignée peut toujours refuser d'être la personne de confiance d'un malade.

F.D.

Et le secret médical ?

A.B.

La loi prévoit une dérogation au secret professionnel pour que la personne de confiance participe aux entretiens médicaux.

Cependant, si le malade le souhaite, une partie de l'entretien peut se dérouler seulement entre le médecin et lui-même.

Le médecin ne peut donc pas refuser la présence de la personne de confiance sur cette base.

Les personnels de santé en soins palliatifs sont aussi concernés et doivent réfléchir à l'introduction de ce nouveau tiers dans l'entourage du patient en fin de vie.

Arrêt des traitements

F.D.

À quel moment on arrête la chimiothérapie et l'on enchaîne sur les soins palliatifs ? Qui le décide ?

V.B.

Dans la pratique, il n'y a pas de rupture entre les traitements à visée curative et ceux qui sont à visée de confort. Il s'agit dans tous les cas d'exercer la médecine et de soigner le malade le mieux possible. Ce qui va changer, c'est l'objectif prioritaire : pendant la phase curative, on vise la guérison ou le ralentissement de la maladie pour obtenir une rémission* durable. Quand il n'y a plus de possibilité de guérison (phase palliative), la priorité est de ralentir la maladie si cela est possible et de préserver la qualité de vie du malade.

Ce sont les équipes référentes du patient qui prennent ces décisions. Idéalement, ces décisions d'arrêt ou de poursuite de traitements anticancéreux sont prises dans des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) préconisées par le « plan cancer ». Ces réunions regroupent le médecin de la spécialité référent (pneumologue,

gastro-entérologue), le cancérologue, le chirurgien, le radiothérapeute, et, dans le meilleur des cas, un médecin douleur et soins palliatifs.

En cancérologie, les traitements anticancéreux sont prescrits à partir de protocoles. C'est-à-dire que les médecins sont guidés dans leurs prescriptions par des *Guide Line*. Il existe des classifications qui prennent en compte le type histologique de la cellule cancéreuse, l'existence ou non de ganglion, l'extension, etc.

Ces protocoles ont permis de faire des progrès importants en cancérologie, car leurs résultats sont évalués, quantifiés et diffusés dans le monde entier afin de les ajuster. On peut dire qu'aujourd'hui, que l'on soit soigné à Paris, à Nîmes, à New York ou à Tokyo, les traitements anticancéreux sont les mêmes pour un même type de cancer. Rappelons qu'il n'existe pas un cancer mais des cancers.

Quand il existe une possibilité de guérison ou de rémission* durable, les traitements utilisés sont très puissants et entraînent souvent des effets secondaires importants, voire une morbidité*. La qualité de vie du malade n'est pas très bonne. Les chimiothérapies peuvent entraîner des vomissements, des pertes de cheveux, une grande fatigue... On entend des patients dire : « C'est la chimiothérapie qui me fait du mal. Avant je ne me sentais pas malade ! » Subir l'ablation d'un sein ou ne plus pouvoir parler après l'ablation d'une tumeur du pharynx sont des situations vécues très douloureusement. Mais si ces traitements permettent de guérir ou de ralentir la maladie, les malades acceptent les propositions thérapeutiques des médecins, et souvent les réclament.

Mais lorsque la maladie s'aggrave, et que les charges que les traitements ou les examens imposent au patient sont très importantes, la question de la poursuite des chimiothérapies se pose. On fait ce que l'on appelle des 2e lignes, des 3e lignes de chimiothérapie. Ce sont des traitements moins agressifs, entraînant moins d'effets secondaires mais également moins efficaces. Les questions qui se posent au médecin sont des questions éthiques, c'est-à-dire que des valeurs s'opposent : valeur de la vie/valeur du bien-être/valeur de la volonté du malade.

Plan cancer[1]

Ce sont les objectifs de soins qui permettent de qualifier les différentes phases d'une maladie grave :

« Est dénommée curative, la phase durant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison. »

« Est dénommée palliative, la phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec pour objectif une réponse temporaire et/ou partielle, une stabilisation de la maladie et/ou une amélioration de la qualité de vie. »

« Est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. »

1. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Définitions

Phase curative

Dans l'évolution d'une maladie grave, potentiellement mortelle, la phase curative est la période pendant laquelle la guérison, ou une rémission* complète et durable, est possible. Le pronostic vital n'est pas mis en jeu dans l'immédiat.

Phase palliative

On parle de phase palliative quand les traitements spécifiques (chimiothérapie par exemple) ne peuvent plus apporter de guérison ou de rémission* durable. Dans le cas du cancer, il s'agit du moment où apparaissent des métastases. Les traitements et les soins visent alors prioritairement la qualité de vie du patient en cherchant à ralentir l'évolution de la maladie si cela est possible. Le pronostic se compte en semaines, parfois en plusieurs mois, voire en années.

Phase terminale

On parle de phase terminale quand le décès est imminent et inévitable. La survie se compte en heures, parfois en quelques jours. La date d'un décès est toujours difficile à prévoir. Néanmoins, cette phase évolue la plupart du temps vers une aggravation irréversible aboutissant au décès. C'est un basculement dans l'évolution de la maladie, provoqué par la défaillance des grandes fonctions vitales.

F.D.
C'est le médecin qui décide ?

V.B.

Les décisions appartiennent au médecin, et je pense que cela est un bien pour le malade. Le médecin en assume la responsabilité au sens où il doit en répondre. Il a le devoir de connaître suffisamment la maladie, le patient et sa situation. Il propose au patient la décision thérapeutique la plus adaptée à son cas.

F.D.
Est-ce que cela arrive que le patient refuse les chimiothérapies ?

V.B.

Oui, cela arrive, mais cela reste exceptionnel. Les malades sont le plus souvent demandeurs de traitements supplémentaires dans l'espoir d'aller mieux et de guérir ou de ne pas mourir, même si cela leur impose des contraintes et des inconforts importants.

Cela crée des décalages avec l'entourage qui estime parfois que ces traitements sont inutiles parce qu'ils entraînent beaucoup de souffrance (des vomissements, des pertes d'appétit, une grande fatigue). Les proches sont souvent aux prises avec des sentiments ambivalents : leur propre souffrance et le souhait que « cela » s'arrête. Ils sont dans des projections et des identifications qui rendent difficile le vécu de la situation. Certains disent : « Cela ne peut pas durer comme cela ! » Il leur semble,

en effet, que c'est insupportable à vivre. Mais cela est une réflexion de bien-portant, et une réaction de peur. Car il est étonnant de constater à quel point les êtres humains sont attachés à la vie même lorsqu'ils sont dans des états physiques très altérés. Personne évidemment n'a envie de vivre cela. Mais personne non plus ne peut savoir comment il réagira à ce moment-là. Les valeurs de notre société fondées sur l'avoir, le faire, l'agir, la maîtrise, la puissance de la jeunesse, la beauté préparent mal à s'adapter aux pertes qu'entraînent la maladie ou la vieillesse. Nous rêvons tous de vieillir en bonne santé sans perdre nos facultés intellectuelles, sans subir les altérations physiques de l'âge, sans devenir dépendants des autres. « Qu'est-ce que je vais devenir si je ne peux plus rien faire ? »

F.D.
Mais demande-t-on vraiment son avis au malade ?

V.B.

En pratique, les malades s'en remettent à leur médecin dans une relation de confiance. Certains sont d'ailleurs surpris quand on leur demande s'ils sont d'accord. D'autres s'inquiètent même. « *C'est vous qui savez, docteur.* » Peut-on faire confiance à un médecin qui semblerait ne pas être sûr de lui ?

Une patiente me faisait part de ses interrogations : « Le professeur X m'a demandé si j'étais d'accord. Je ne sais pas pourquoi il me demande mon avis maintenant ? Il ne me l'avait jamais demandé avant. »

La plupart des malades ne sont pas en capacité de décider, car, il faut le reconnaître, on ne leur explique pas suffisamment les tenants et les aboutissants des thérapeutiques et de l'évolution de leur maladie. Un médecin me disait : « Si on expliquait vraiment aux malades les risques que les traitements peuvent provoquer, beaucoup refuseraient les chimiothérapies. »

La vérité

F.D.

Est-ce qu'il faut dire la vérité au malade ? Il me semble que c'est plus facile quand on ne sait pas. Pourquoi rajouter encore de la souffrance en disant les choses ?

V.B.

Il faut distinguer entre donner une information et dire la vérité. En effet, de quelle « vérité » s'agit-il ? De la vérité médicale (le diagnostic, le pronostic de la maladie) ? De la vérité du malade, de celle de la famille ?

Je m'explique.

Pendant longtemps, on a caché le diagnostic au patient en particulier en cancérologie, sous prétexte qu'il serait abattu, effondré sur le plan psychologique et qu'il ne se « battrait » plus contre la maladie s'il se savait atteint d'une maladie grave.

Code de déontologie médicale 1995

Article 35 – Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade *peut être tenu dans l'ignorance* d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Heureusement, les choses ont changé. Je vois deux raisons principales à ce changement d'attitude.

Comme nous en avons déjà parlé, les progrès de la médecine ont placé le médecin dans une position de toute-puissance.

Mais les relations entre le médecin et son malade avaient évolué au cours du temps. Au Moyen Âge, le médecin était un serviteur comme un autre du seigneur et il devait soigner également son entourage.

Les premiers hôpitaux accueillirent les indigents (aujourd'hui, on dirait des SDF) qui, moyennant le gîte et le couvert, étaient observés et servaient, il faut bien

le reconnaître, de cobayes aux expériences des médecins de l'époque. Les relations entre le médecin et son malade étaient fondées sur un modèle patriarcal : le médecin savait tout, pouvait tout, et le malade s'en remettait complètement à lui, sans même savoir quelquefois ce qu'il avait réellement. N'oublions pas que « docteur » vient du latin *doctus* qui signifie savant.

Les valeurs fondatrices de la société républicaine ont également changé. Elles étaient inscrites sur les pièces de monnaie. L'individu était au service de l'État, prêt à sacrifier sa vie pour sauver sa patrie. Ces valeurs ont évolué vers un plus grand individualisme.

Aujourd'hui, c'est l'État qui doit être au service de l'individu en lui donnant le droit à l'accès au travail, à l'accès aux soins, à l'éducation par exemple. Et, nous l'avons vu, les lois ont renforcé le droit du malade à l'information et son droit de refuser les traitements et les investigations.

Heureusement, nous ne sommes pas encore dans la caricature des États-Unis. Leur Constitution donne aux Américains, entre autres, le droit au bonheur et à la liberté d'expression. Quand on est malade, on est rarement heureux et les médecins ont de nombreux procès. Par exemple, une femme avait attaqué en justice son gynécologue obstétricien parce que son fils travaillait mal à l'école : elle liait cela au fait qu'elle avait eu des forceps au moment de son accouchement !

La conséquence est que les médecins américains prennent des précautions en annonçant aux malades tous les effets secondaires possibles. Ils leur font signer un formulaire précisant qu'ils renoncent à poursuivre

en justice les médecins si cela leur arrive. On assiste à des situations ubuesques. Un médecin, par exemple, demandait à la femme d'un malade si elle l'autorisait à faire un choc électrique externe (CEE) à son mari et, dans ce cas, de signer une déclaration par laquelle elle s'engageait à ne pas faire de procès si la peau était un peu brûlée. On fait des CEE dans des troubles du rythme cardiaque très graves, il s'agit d'une urgence vitale. On peut se demander comment allait son mari pendant ce temps !

La deuxième raison est l'épidémie de sida.

Dans les années 1990 et jusqu'en 1997, tous les services des hôpitaux et quelle que soit leur spécialité accueillaient les patients atteints du virus d'immunodépression humaine (VIH). Il s'agissait d'une population jeune, très informée par ses associations et le développement d'Internet. Les malades en savaient quelque fois plus sur leur état ou les derniers traitements possibles que les médecins qui les suivaient. Le fait que cela soit une maladie sexuellement transmissible imposait aux médecins d'informer les malades.

Donc, l'épidémie de sida d'une part, et le développement de l'individualisme avec le renforcement des droits du malade, d'autre part, ont fait évoluer les mentalités et les pratiques aujourd'hui vers une plus grande information des malades sur leur état de santé, notamment lorsqu'ils sont atteints d'une maladie grave.

Mais il existe aussi des raisons psychologiques qui nécessitent d'informer le patient, mais avec circonspection. En effet, chacun a le droit, mais aussi le besoin de savoir et de connaître la nature de sa maladie. Cette information est indispensable pour accepter de se soigner et de prendre les traitements adéquats. Cependant, l'annonce d'une maladie grave, potentiellement mortelle, réactualise évidemment la question de la mort pour soi. Car même si nous nous savons tous mortels, comme le dit Freud « dans notre inconscient, nous nous croyons immortels ». Nous vivons tous les jours comme si nous n'allions pas mourir. La confrontation à notre mort possible génère de l'angoisse et des processus psychologiques d'adaptation. Ces mécanismes de défense sont inconscients, c'est-à-dire qu'ils se mettent en place à notre insu, et protègent le sujet contre un effondrement du « moi ». Chacun s'adapte ainsi psychologiquement comme il peut, avec ses propres représentations de la réalité.

Il n'est pas rare que le patient n'entende pas ce qu'on lui annonce et qu'il ait besoin de temps pour pouvoir en parler, c'est-à-dire nommer et se représenter sa maladie ou sa situation. Je pense à ce patient qui se rendait à des séances de radiothérapie et qui disait : « Tous les gens qui viennent ici ont un cancer : c'est terrible ! Heureusement, je ne suis pas comme eux. » Ou, cette femme de 85 ans qui arrivait dans un service de long séjour gériatrique qui s'exclamait : « Il n'y a que des vieux ici ! »

On constate que chacun se construit une représentation de son état, qu'il construit sa vérité, un possible pour lui. Car, comme le fait remarquer la psychanalyste

A. Cholewa[1] : « Sans passé pas de présent, mais sans idée d'avenir, le présent est insupportable. »

La question n'est peut-être pas : « Faut-il dire la vérité ? » mais plutôt : « Comment annoncer à cette personne une mauvaise nouvelle ? » Ou encore : « Comment rester sur la même longueur d'onde, celle du patient, sans provoquer une effraction dans son équilibre psychique, tout en l'informant de son état ? »

D'où l'importance d'être dans une relation de vérité, c'est-à-dire de ne pas mentir dans le but de protéger le malade d'une réalité trop difficile à vivre. Le mensonge provoque immanquablement une perte de confiance, relation de confiance dont les personnes en fin de vie ont particulièrement besoin pour se sentir contenues et aidées.

Quand le malade est tenu « dans l'ignorance », cela entraîne un malaise chez ceux qui savent : les proches mais aussi les infirmières, les aides-soignants, les médecins. Chacun reste donc sur sa position en croyant protéger l'autre, mais en se protégeant aussi soi-même en évitant de nommer la réalité.

Mais on sous-estime parfois ce que sait le malade. Je me souviens de cette femme de 84 ans dont la famille nous avait dit : « Elle ne sait pas qu'elle a un cancer du pancréas et on ne lui a pas dit pour ne pas l'inquiéter. Ne lui dites rien. » Et la malade me dit : « J'ai un cancer. Mes enfants ne sont pas au courant. Ne leur dites rien. Ce

1. Cholewa Arlène, « De la relation soignant patient » in *Soins palliatifs : réfléxions et pratiques*, *op. cit.*, p. 146 ib.

n'est pas la peine de les inquiéter ! » La patiente ajouta : « Vous savez, j'ai 84 ans, ma vie est derrière moi. Mon mari est mort. J'ai des enfants, des petits-enfants. Je suis catholique et je suis dans l'espérance de retrouver mon mari après ma mort. » Elle s'arrêta de parler un instant, me regarda et me dit : « Mais je ne suis pas pressée ! »

La morphine, les médicaments et la douleur

F.D.
Pourquoi, avant, ne donnait-on pas de morphine ?

V.B.

Il y avait en effet un paradoxe. La morphine avait mauvaise réputation. Tout le monde pensait que donner de la morphine à un malade le rendrait toxicomane et provoquerait son décès. C'est Cicely Saunders qui réalisa les premiers travaux de recherche sur la morphine, en préconisant la prise de morphine orale toutes les quatre heures (potion du St Christopher). On constata l'inverse de ce que l'on redoutait : le malade, mieux soulagé, reprenait des forces, s'alimentait et, contrairement à ce qu'on pensait, ne mourait pas à cause de la morphine.

F.D.
Est-ce que prendre de la morphine risque de rendre toxicomane ?

V.B.

Cette idée que la morphine tue ou rend toxicomane a la vie dure. Encore aujourd'hui, certains malades refusent cette prescription pour cette raison. Pourtant, l'Association internationale de la douleur, l'IASP *(International Association for Study of Pain)*, qui se réunit en congrès tous les trois ans, a démontré le contraire. À chaque congrès, des équipes publient des travaux qui ont recherché si les patients douloureux chroniques devenaient toxicomanes. On peut l'affirmer aujourd'hui : il n'y a pas de risque de devenir toxicomane quand on a une douleur physique. En revanche, prendre un morphinique sans avoir de douleur expose rapidement à la dépendance et à la toxicomanie*.

Dans notre système nerveux, il existe des systèmes modulateurs du message nociceptif, c'est-à-dire qui vont accentuer (et l'on aura plus mal), ou diminuer ce message avant qu'il ne parvienne au cerveau. Pour faire une métaphore, on peut dire qu'en cas de douleur notre système nerveux produit des endorphines* et des enképhalines*, qui sont consommées par nos neurones pour lutter contre la douleur. Mais ce n'est pas toujours suffisant et il faut en apporter plus (les médicaments morphiniques). À l'inverse, quand on n'a pas mal, d'une certaine manière, la morphine n'est pas consommée et les récepteurs morphiniques sont très vite saturés. Quand la morphine est éliminée de l'organisme par le foie et par le rein, il apparaît un état de manque. Cet état de manque, de dépendance, peut arriver très rapidement, c'est d'ailleurs pour cette raison que l'on classe encore ces médicaments dans les toxiques.

Donc, ce qu'il faut retenir c'est que les morphiniques sont des antalgiques forts et qu'ils n'induisent pas de toxicomanie chez les personnes qui ont des douleurs très intenses.

F.D.

Y a-t-il d'autres médicaments que la morphine pour traiter des fortes douleurs ?

V.B.

On parle surtout de la morphine, car pendant longtemps, en France, c'était le seul médicament disponible pour traiter les douleurs très intenses. Aujourd'hui, d'autres médications sont disponibles. La morphine est l'étalon et les autres médicaments antalgiques sont comparés à la puissance de la morphine. Ces médicaments sont classés dans la famille des morphiniques (ou opioïdes*) et on parle de morphiniques faibles (moins puissants) et de morphiniques forts (plus puissants que la morphine).

Tableau des morphiniques

Morphiniques faibles	**Morphiniques forts**
Dextropropoxyphène	Morphine
Codéine	Oxycodone
Tramadol	Hydromorphone
	Fentanyl

F.D.
Est-ce dangereux de prendre de la morphine ?

V.B.

Non, au contraire. La douleur est une sonnette d'alarme qui signale qu'il y a quelque chose qui ne va pas. C'est souvent un motif de consultation. Il est donc indispensable de faire un diagnostic et de traiter la cause. Mais une fois que l'on connaît la cause, il n'y a que des inconvénients à avoir mal. La douleur persistante entraîne des retentissements importants sur l'humeur, le sommeil, l'activité, l'appétit, le système nerveux neuro-végétatif*… La douleur use et peut parfois entraîner des dépressions.

F.D.

Je connais quelqu'un qui a un cancer et des douleurs. Son médecin lui a prescrit un antidépresseur et un médicament contre l'épilepsie. Le malade ne comprend pas, car il n'est pas déprimé et il n'est pas épileptique. Il s'est demandé si son médecin s'était trompé !

V.B.

Certaines douleurs (liées à des lésions ou à des destructions de fibres nerveuses) sont améliorées par des antidépresseurs et des antiépileptiques. Mais effectivement cela n'est pas écrit sur la notice. Son médecin ne se trompe pas, mais il ne lui a peut-être pas assez expliqué pourquoi il lui donnait ces médicaments.

F.D.

La morphine donne beaucoup d'effets secondaires, est-ce dangereux d'en prendre beaucoup pendant longtemps ?

V.B.

Les morphiniques donnent en effet beaucoup d'effets secondaires qui doivent être surveillés et traités ou prévenus par des traitements adaptés (tableau ci-après).

Il n'y a pas de dose maximale de morphine : il faut déterminer la posologie qui conviendra pour soulager ce patient-là, à ce moment-là. Dans le domaine de la douleur, on fait du « *sur mesure* » et non pas du « *prêt-à-porter* » ! Ce sont les évaluations répétées de la douleur d'une part, et la surveillance des effets secondaires, d'autre part, qui guident le médecin dans la prescription de la dose et le choix du médicament. Ce n'est pas la dose qui est dangereuse : il faut instaurer progressivement le traitement et surveiller une réapparition de la somnolence. Je pense à cette femme qui prenait 3 grammes de morphine par jour et cela ne l'empêchait pas de faire son travail de comptable sur son ordinateur.

Il y a des patients qui préfèrent avoir un peu mal et ne pas être somnolents et d'autres à l'inverse qui ne veulent rien sentir quitte à avoir une légère somnolence.

Surveillance des traitements morphiniques.

Effet secondaire	Fréquence	Durée
Constipation	Constante	Tout le traitement
Nausées et vomissements	Fréquents	Au début < 10 J
Somnolence	Fréquente	Au début < 48 heures
Effet dysphorique*	Constant	Plus au début
Rétention urinaire	Parfois, si autre médicament	
Myosis* serré	Imprégnation des récepteurs	
Myoclonies*	Imprégnation des récepteurs	

F.D.
Qu'est-ce que l'effet dysphorique ?

V.B.

Le terme dysphorie* (du grec *dys* qui signifie mal, difficulté et *pherein*, porter, supporter) s'oppose à l'euphorie (du grec *eu*, bien). L'effet dysphorique entraîne des sensations de détachement de la réalité, l'impression de planer (c'est cet effet que recherchent les toxicomanes.) Les morphiniques ne procurent pas d'euphorie contrairement à ce que l'on croit, mais amplifient l'état émotionnel dans lequel on se trouve. Les malades sont souvent angoissés et leur angoisse peut être intensifiée par l'effet dysphorique de la morphine, et apparaissent alors des hallucinations.

F.D.
Quels sont les signes de surdosage ?

V.B.

Les morphiniques se fixent sur des récepteurs spécifiques. Avant les signes de surdosage, on peut observer les signes d'imprégnation de ces récepteurs : le myosis (contraction de la pupille) et des myoclonies (contraction involontaire des muscles entraînant un léger déplacement d'un membre). La présence d'un myosis invite à la prudence si le malade souffre encore dans l'augmentation de la posologie des morphiniques.

Le premier signe de surdosage est la réapparition de la somnolence. S'il s'agit bien d'un surdosage, cette somnolence est associée à un myosis. Mais il peut y avoir bien d'autres raisons pour expliquer un trouble de la vigilance qu'il faudra rechercher s'il n'y a pas de myosis.

Signes de surdosage morphinique

Signes de surdosage	Traitement
1.Réapparition de la somnolence	Diminution ou arrêt morphinique
2. Sommeil profond, coma	Administration de Naloxone (antidote*)
3. Diminution de la fréquence respiratoire. Arrêt respiratoire	Naloxone

F.D.

Est-ce que toutes les douleurs peuvent être soulagées ?

V.B.

Dans la majorité des cas, on réussit à rendre les douleurs supportables. En effet, on ne cherche pas à ce que la douleur disparaisse, et il faut d'ailleurs l'expliquer au patient. Ce qui est recherché, c'est un soulagement suffisant qualifié comme tel par le malade. Tant mieux s'il n'a plus mal, mais cela ne peut être un objectif à atteindre à tout prix, car cela risquerait d'entraîner des effets secondaires trop importants et pénibles.

Mais il existe des douleurs particulièrement difficiles à soulager, dont le mécanisme complexe est lié à des lésions ou à des destructions de nerfs (appelées douleurs neuropathiques).

F.D.

Que peut-on faire si le malade n'est pas soulagé malgré le traitement ?

V.B.

On commence par vérifier que le traitement est pris au bon moment, on reprend l'évaluation de la douleur. On peut également faire appel aux équipes douleurs et soins palliatifs. Si les douleurs sont qualifiées « insupportables » par le patient alors que le traitement est bien conduit, on peut être amené à lui proposer de l'endormir. On pratique alors ce que l'on appelle une sédation pour détresse.

F.D.
En quoi consiste la sédation pour détresse ?

V.B.

Il s'agit de faire une sorte d'anesthésie générale pour permettre au malade de ne pas percevoir la pénibilité de sa situation. Cette sédation est pratiquée selon un protocole précis qui doit respecter une certaine procédure : l'information du patient, de la famille, de l'équipe soignante ; prendre la décision en équipe et l'inscrire dans le dossier du malade ; anticiper les situations, etc.

Les situations pour lesquelles on est amené à faire une sédation sont rares quand on met tout en œuvre pour soulager les symptômes « pénibles ». Cependant, il existe des situations dramatiques comme des hémorragies cataclysmiques, des asphyxies, des douleurs dites réfractaires pour lesquelles endormir le patient s'impose.

L'agonie et le moment de la mort

F.D.

Pourquoi administre-t-on de la morphine au moment de la mort ? Est-ce que cela apaise l'angoisse ?

V.B.

La morphine et les autres morphiniques sont des antalgiques. Donc, on prescrit des médicaments contre la douleur si le patient présente une douleur. Comme nous l'avons vu, les morphiniques ne sont pas des anxiolytiques, ils ne traitent pas l'angoisse ni l'anxiété. Ils peuvent au contraire entraîner des hallucinations qui sont très pénibles à supporter.

F.D.

J'ai vu un ami mourir et il avait des soubresauts, il faisait du bruit en respirant, il étouffait. Que peut-on faire ?

V.B.

En fait, le moment de la mort est impressionnant, mais il n'est pas douloureux.

Je m'explique : ce que l'on observe, comme cette respiration bruyante que vous évoquiez, ne sont que des réflexes. Le processus du mourir est stéréotypé : si l'on observe bien, cela se passe toujours de la même façon et cela quelle que soit la cause initiale. Déjà Bichat[1], en 1800, dans *Recherche physiologique sur la vie et la mort* déclarait : « La vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort. » Il précisait : « L'homme meurt de trois façons : par l'encéphale, par le cœur ou par les poumons », définissant ainsi les trois grandes fonctions nécessaires à la vie. Et je crois que nous pouvons encore dire cela aujourd'hui.

Le processus du mourir commence par la défaillance d'une ou de plusieurs de ces grandes fonctions vitales qu'assurent le cœur, le poumon et le cerveau. C'est ce que l'on nomme la phase terminale[2]. Pendant cette phase, l'organisme lutte contre cette défaillance par des réflexes automatiques (le système nerveux neurovégétatif) pour maintenir la vie. On peut décrire deux moments différents : la phase pré-agonique et la phase agonique.

Cette distinction entre ces deux moments est nécessaire pour interpréter objectivement la souffrance du patient et la traiter. En effet, le moment du passage de

1. Bichat X., *Recherche physiologique sur la vie et la mort*, 8°, Paris an VIII, 1800 (5e éd., 8°, 1929).
2. Blanchet V., « De l'agonie et de son traitement » in *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, *op. cit.*, p. 187-201.

la vie à la mort reste un mystère. Mais c'est un moment angoissant pour l'entourage et cela d'autant plus si on ne comprend pas et qu'on interprète de façon erronée ce qui se passe.

F.D.
La phase terminale dure combien de temps ?

V.B.

La survie se compte en heures, quelquefois en quelques jours. Sans réanimation*, qui vise à pallier la défaillance des fonctions vitales, la phase pré-agonique évolue le plus au souvent vers la phase agonique et le décès. Mais parfois cette phase peut être réversible spontanément et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent.

F.D.
Faut-il faire une réanimation ?

V.B.

La réanimation doit être entreprise pendant la phase pré-agonique si l'on considère que le malade peut passer ce cap sans séquelles. La préservation de la vie est une valeur importante de la médecine, mais pas à n'importe quel prix. C'est pourquoi on anticipe maintenant, dans la mesure du possible, la décision de réanimer ou pas en inscrivant par exemple dans le dossier du patient : « Si aggravation, ne pas réanimer. » Cette anticipation a pour

Le système nerveux réflexe neurovégétatif, que l'on appelle également système nerveux autonome, a notamment pour fonction de maintenir un bon fonctionnement de nos cellules par une oxygénation adéquate. L'oxygène est transporté dans le sang par les hématies (les globules rouges) qui se chargent en oxygène et se déchargent du gaz carbonique au niveau des poumons. Le cœur est une pompe qui envoie le sang par les vaisseaux à toutes les cellules de l'organisme.

Pendant la *phase pré-agonique,* on observe donc les signes de régulation neurovégétative :

– l'accélération du rythme du cœur (accélération du pouls) ;

– des marbrures visibles au niveau de la peau. Cela est dû à la fermeture des vaisseaux de la peau pour ramener l'oxygène vers les organes « nobles » que sont le cœur, le poumon et le cerveau et préserver le plus longtemps possible leur oxygénation ;

– l'augmentation de la fréquence respiratoire réflexe, avec une cyanose* ;

– des troubles de conscience. Pendant la phase pré-agonique, la conscience est variable et dépend essentiellement de la qualité de l'oxygénation cérébrale (en dehors d'éventuelles pathologies neurologiques préexistantes). Le malade peut être calme ou agité ; conscient par moments ; dans un coma léger ou dans un état de confusion aiguë. S'il peut parler, il décrit parfois des hallucinations visuelles ou auditives à thème de mort : il voit par exemple des personnes décédées...

La phase agonique

C'est le moment même du « mourir ». Cette phase est irréversible et aboutit à la mort. Elle est définie par l'apparition des premiers signes de décérébration*. On observe :

– la diminution du pouls qui devient imprenable ;

– une respiration réflexe avec des pauses respiratoires de plus en plus longues, et un encombrement. Cela entraîne cette respiration bruyante appelée « râles agoniques » ;

– un coma aréactif, caractérisé par la disparition de certains réflexes physiologiques (comme le réflexe cornéen), ce qui permet d'affirmer la décérébration. C'est-à-dire que la partie haute du cerveau, l'encéphale, n'est plus oxygénée, il n'y a plus de perception, donc pas de souffrance. C'est la définition de la mort cérébrale.

La mort clinique légale est définie par l'arrêt des activités cardio-circulatoires, respiratoires, encéphaliques *et* neurovégétatives.

but de prévenir des réanimations intempestives, réalisées dans des situations d'urgence. C'est la meilleure façon de prévenir des situations extrêmes comme les comas neurovégétatifs.

F.D.
Souffre-t-on pendant la phase pré-agonique ?

V.B.

Pour souffrir, il faut percevoir. Pour percevoir deux conditions doivent être remplies : la première condition est d'être conscient ; la seconde est de porter son attention sur la sensation. Puisque la conscience est variable pendant la phase pré-agonique, les perceptions sont donc possibles : s'il existe des causes de souffrance, le malade peut souffrir. Mais la meilleure façon de le savoir, c'est de le demander au patient. C'est pour cette raison que l'on privilégie les possibilités relationnelles du patient, afin d'évaluer au mieux ce qu'il ressent comme douleur, inconfort, angoisse… Il faut donc continuer à évaluer et à traiter les symptômes pénibles perçus par le malade pendant cette phase.

F.D.
Si j'ai bien compris, pendant la phase agonique, il n'y a pas de souffrance ?

V.B.

C'est exactement cela. C'est le seul moment où l'on peut affirmer avec certitude qu'il n'y a pas de souffrance,

car il existe des signes qui attestent de la mort cérébrale. Ce que l'on observe ne sont que des réflexes.

F.D.

Pourtant, on voit des malades qui bougent. On a l'impression que le malade ne veut pas mourir, qu'il s'accroche au drap. Ou bien on voit une larme couler. Est-ce qu'il est triste ?

V.B.

On risque d'interpréter ce que l'on observe de façon erronée si on ne repère pas la phase agonique (par la disparition des réflexes cornéens). C'est pour cela qu'il est très important de se situer pour mieux comprendre ce qui se passe.

Pendant la phase agonique, il n'y a plus de conscience, donc plus de mouvements volontaires ni de manifestations émotionnelles. Ce qui est observé correspond à des contractions musculaires réflexes (du type myocloniques liées à l'acidose, l'hypercalcémie*, l'hyperkaliémie*, etc.) et à l'hypoxie* cellulaire. Il existe une hypersécrétion lacrymale réflexe ; on voit souvent une larme et une hypersécrétion bronchique (râles) pendant la phase agonique. Cela ne correspond pas à une expression de tristesse.

Ces râles agoniques sont interprétés à tort comme une souffrance. La famille ou les soignants disent aux médecins : « Il souffre, il faut faire quelque chose. » Or le malade ne souffre pas puisqu'il est dans le coma (décérébration), seuls persistent les réflexes du tronc cérébral. Il est donc inutile de traiter pour soulager le malade.

Mais il est surtout important de décrire ce qui se passe, d'expliquer, de nommer. Le processus du mourir se passe toujours de la même façon.

Il est intéressant de remarquer que la connaissance de la neurophysiologie nous permet de décrire le moment de la mort en affirmant que les perceptions disparaissent en premier lieu. Sogyal Rinpoché[1], dans *Le Livre tibétain de la vie et de la mort*, décrit la dissolution externe et la dissolution interne. En résumé, la médecine occidentale et l'enseignement du bouddhisme tibétain disent sensiblement la même chose : le processus de la mort commence par la disparition des perceptions. Ce qui revient à dire que le passage de la vie à la mort n'est pas douloureux.

En revanche, pendant la phase préagonique, si le malade est conscient, la perception est possible : les larmes peuvent être interprétées comme de la tristesse, des mouvements comme des manifestations volontaires.

F.D.
La phase agonique dure combien de temps ?

V.B.

La phase agonique dure rarement plus de quelques heures. Cela dépend évidemment de l'état de la fonction respiratoire et cardiaque. On peut affirmer que le décès est imminent et c'est une question d'heures. Cela permet d'en avertir les familles, surtout si elles souhaitent être présentes au moment du décès.

1. Sogyal Rinpoché, *Le Livre tibétain de la vie et de la mort*, La Table Ronde, 1993.

F.D.

Faut-il continuer les traitements pendant la phase agonique ?

V.B.

Les traitements médicaux sont inutiles et disproportionnés pendant l'agonie*. Mais il faut pouvoir expliquer et décrire ce moment du mourir qui ne nous est plus familier.

C'est parfois les médecins eux-mêmes qui continuent à prescrire des soins ou des traitements pour continuer à agir. L'action permet une certaine contenance des émotions et peut-être d'exercer une certaine maîtrise sur ce qui se passe.

Alors que le plus utile c'est d'être présent, de mettre des mots sur ce qui est en train de se passer.

F.D.

Est-ce qu'on peut parler au malade pendant la phase terminale, est-ce qu'il entend ?

V.B.

C'est une question que posent souvent les familles et qui traduit peut-être leur besoin de parler.

D'un point de vue neurophysiologique, on peut dire que puisqu'il n'y a pas de perception dans le coma, il n'y a pas de possibilité d'entendre. Mais cela est un point de vue purement médical qui réduit la question de « Qu'est-ce que l'Homme ? » à un corps et à un psychisme. Cette question de la nature de l'être humain est l'une des

grandes questions des traditions philosophiques et spirituelles depuis des millénaires. La plupart répond en disant que l'être humain est composé d'un corps, d'un psychisme et d'un esprit. Cette dimension spirituelle de l'être humain le différencie notamment des animaux. On entre là dans le domaine des croyances de chacun.

Pour ma part, je réponds que je ne sais pas, afin de laisser chacun libre de ses convictions religieuses ou philosophiques. Et j'ajoute que s'ils ont envie ou besoin de parler à leur proche, ils peuvent le faire.

F.D.

Mais puisque le malade va mourir, pourquoi attendre, pourquoi souffrir en attendant qu'il meure ?

V.B.

L'expérience nous montre que ce moment peut être vécu intensément par les proches. Chacun peut y trouver du sens quand les peurs sont levées.

Quand les proches comprennent que ce qu'ils voient, ce sont des réactions réflexes du corps et qu'il ne s'agit pas de manifestations de souffrance, ce temps du mourir est vécu de façon plus sereine.

Cela peut être un moment de recueillement, de prières pour certains, de paroles, de réconciliation pour d'autres.

Quoi qu'il en soit, les derniers moments sont très importants pour le deuil qui est un travail intrapsychique de séparation.

Après le décès

F.D.

Est-ce possible de célébrer des rituels religieux à l'hôpital ?

A.B.

Suivant la confession religieuse du patient, les rituels sont respectés. La famille est interrogée avant le décès pour connaître les données à prendre en compte. Les soignants sont formés pour connaître ces rituels.

Lors de la toilette, le respect des choix, des cultures et des croyances de la famille prend tout son sens.

Le rituel attaché à la toilette mortuaire varie selon les religions. Le défunt peut être installé dans une position particulière (bras, mains). Pour les musulmans, par exemple, la toilette peut être réalisée par un coreligionnaire ou un membre de la famille, des phrases rituelles sont prononcées. Chez les orthodoxes, il arrive que l'on pose un papier blanc sur le front du défunt à la fin de la toilette mortuaire.

Concernant les vêtements, soit le défunt est vêtu d'habits traditionnels (drap chez les juifs par exemple), soit il

avait choisi une tenue de son vivant, soit les proches vont choisir des habits qu'ils jugent porteurs de sens. Ce choix des habits est un moment chargé d'émotions et de souvenirs. C'est également un temps d'échange entre les proches sur la personnalité du défunt. C'est une manière de l'accompagner, de le rendre beau, de lui rendre hommage, encore.

Ainsi, la toilette du défunt sert autant aux morts qu'aux vivants. Elle est une des premières étapes du processus de deuil.

F.D.
Et à domicile ?

A.B.

Si le décès a lieu au domicile, il faut tout d'abord prévenir le médecin afin que soit établi le certificat constatant le décès.

Quelques dispositions particulières pour la conservation du corps sont à prendre : limiter la température et la lumière dans la chambre où le défunt est allongé. On peut demander un acte de thanatopraxie par l'injection d'un produit formolé pour une meilleure conservation si le défunt n'était pas atteint d'une des maladies contagieuses (peste, rage, choléra, tout état septique grave, sida…) signifiées dans l'arrêté du 20 juillet 1998 portant interdiction de ce type d'acte.

Le corps peut aussi être transféré dans une chambre mortuaire.

L'intervention d'un représentant du culte peut être envisagée.

À domicile, plusieurs questions prennent de l'importance. Des usages communs existent, cependant la procédure s'invente avec l'aide de tous les acteurs, famille, soignants et bénévoles. Le fait de mourir à domicile suppose l'existence d'une solidarité sociale autour de la mort, comme cela se pratiquait autrefois, le soignant est entouré par les proches. La toilette mortuaire ne peut avoir lieu qu'après la constatation du décès par un médecin. Elle est effectuée par un soignant et, si celui-ci le désire, un membre de la famille.

La déclaration du décès doit être faite dans les 24 heures à la mairie du lieu du décès.

Le décès et les enfants

F. D
Comment peut-on annoncer un décès à un enfant ?

A.B.

Il s'agit toujours d'un moment très douloureux, surtout si l'enfant était très proche du défunt.

Cependant, il ne faut peut-être pas attendre qu'un décès survienne pour aborder le sujet de la mort et de l'absence définitive d'un proche pour qu'au moment où un tel événement survient, la discussion soit plus claire et ne masque pas la réalité.

Si cet échange n'a pas eu lieu, le décès d'une personne peut nous laisser nous-mêmes assez démunis pour trouver les mots essentiels. L'enfant devra cheminer sur ce point sans avoir eu l'occasion d'y songer auparavant. Et nous avons aussi souvent la facilité de dire des « il est parti là-haut… elle te regarde du ciel… il est parti loin… », ce qui n'est pas la vérité et laissera l'enfant dans l'espoir de revoir cette personne décédée.

Nous avons tous dans toute notre vie des événements de perte d'éléments matériels qui nous « fabriquent »

pour nous rendre plus robustes moralement. La mort fait partie de notre vie, mais notre société écarte de plus en plus ce concept au bénéfice de la vie à tout prix.

F.D.

Croyez-vous que l'on préserve les enfants en les empêchant d'assister à un enterrement ?

A.B.

Chaque cas demeure particulier, mais je ne crois pas que ce soit une bonne attitude. En effet, l'association de l'enfant au deuil de toute la famille lui permet d'assister à la réalité et au soutien du groupe familial, d'y participer et d'approfondir les liens au sein de cette famille.

Si l'enfant est écarté, gardé par des personnes qu'il connaît peu, il pourrait se sentir exclu et penser ne pas avoir le « droit » d'être malheureux ni de pleurer. Il s'agit d'un des éléments du processus de deuil que chacun de nous doit faire dans une telle situation. Cela pourrait être le siège d'interrogations qui se développeraient plus tard.

Les enfants doivent effectuer le processus de deuil comme chacun de nous, mais il est possible qu'ils réagissent bien différemment. Les parents doivent garder à l'esprit qu'un enfant solide affectivement aura plus d'armes pour se défendre face aux malheurs de la vie. Et que, fatalement, la nature veut qu'il y soit confronté sans nous à un moment ou à un autre... Afin de donner confiance en soi à l'enfant, il nous appartient, au sein d'une démarche éducative globale, en tant que parents, de lui donner les meilleurs éléments pour se construire.

Conclusion

F.D.

Puis-je vous demander pourquoi vous avez souhaité écrire ce livre ?

A.B.

La confusion entre soins palliatifs et accompagnement de fin de vie, me semble-t-il, mérite que l'on informe le grand public.

Nous, soignants et bénévoles, qui accompagnons des patients atteints de maladies graves, nous ne sommes pas des individus à part, mais des êtres humains qui ont envie d'aider les autres êtres humains à avoir des soins de vie pendant la vie jusqu'au terme de leur vie.

Il demeure très enrichissant de ressentir, sans fausse modestie, que vous avez fait du bien aux patients et à leur entourage dans des moments si difficiles à vivre.

Un mot ou une phrase simple peut être plus compréhensible qu'un long discours.

J'ai appris le sens de la valeur de la vie au long de ces années, grâce à ce choix que j'ai fait en exerçant en

soins palliatifs et en accompagnant mes patients parfois jusqu'à leur dernier souffle.

J'essaierai de poursuivre du mieux possible ma tâche auprès des patients qui auront besoin d'orthophonie afin de les accompagner. Je souhaite du fond du cœur faire comprendre à un large public que les soins palliatifs sont des soins de vie. L'accompagnement de fin de vie est le bout de la route sur laquelle le patient, son entourage et moi-même avons cheminé.

Un grand chemin a déjà été parcouru depuis vingt ans, mais beaucoup de choses restent à améliorer ou à créer. Pour cela, il faut informer mieux.

F.D.

Cela doit être difficile de soigner des malades qui meurent ?

V.B.

Non, ce n'est pas cela qui est difficile, car soigner les malades en fin de vie c'est toujours exercer la médecine. Bien sûr, c'est éprouvant d'assister à la fin d'une vie, de voir le chagrin des proches. C'est pour cela que les soignants (médecin, infirmières, aides-soignants, etc.) ont besoin de lieu de paroles, d'échange et de réflexion pour garder une certaine distance émotionnelle et continuer à être de « bons » professionnels.

Ce qui est parfois difficile, c'est ce savoir sur la maladie : savoir que le malade ne va pas guérir, qu'il va mourir et continuer dans le même temps à le regarder comme une personne bien vivante et désirante.

Ce qui est difficile, c'est d'essayer d'amener une réflexion, un débat sur les différentes possibilités de soins et de traitements en fonction de l'état de cette personne malade, au-delà de ce que disent les statistiques. C'est de réfléchir, sans *a priori*, sur ce qui est bon pour le malade, pour que ne soit pas décidée à sa place la manière dont il devrait vivre ou dont il devrait mourir.

En revanche ce qui est passionnant, c'est que la réflexion qu'impose la prise en charge des malades en fin de vie, et la confrontation à nos limites sont un enrichissement pour l'évolution de la médecine en général.

Lexique

Agonie

Du grec *agon* (agir, lutter). Période qui précède le décès. Pendant cette période, il y a la diminution des fonctions vitales jusqu'à la mort.

Agoniste.

Du grec *agon* (agir, lutter). Les médicaments agonistes de la morphine sont des molécules qui ont la même action que la morphine : un effet antalgique et les mêmes effets secondaires.

Amnésie

Perte plus ou moins partielle de la mémoire.

Antidote (ou antagoniste)

Du grec *anta* (face à face) et *agônistês* (qui lutte). Médicament qui agit contre les effets d'un autre. L'antagoniste de la morphine est le Naloxone que l'on utilise quand il y a un surdosage.

Antalgique

Du grec *anti* (contre), *algos* (douleur) : qui lutte contre la douleur.

Art-thérapie

L'art-thérapie propose une expérience créatrice, ludique et visuelle et constitue une expression de soi non verbale et symbolique. L'art-thérapie se déroule dans le cadre d'une relation thérapeutique où la création d'images est utilisée comme moyen de communication.

Cyanose

De cyan, couleur bleue. Coloration bleutée visible au niveau des lèvres ou des extrémités des doigts liée à une mauvaise oxygénation.

Décérébration (signe de)

Signe à l'examen neurologique qui traduit une atteinte définitive du cerveau.

Dépendance (ou toxicomanie)

Nécessité de reprendre d'une substance pour éviter un syndrome de sevrage qui se manifeste par des signes physiques et psychiques.

Par ailleurs, l'accoutumance (ou tolérance) est la nécessité d'augmenter la dose d'une substance pour obtenir le même effet.

Dysphorie

Sensation de détachement de la réalité, impression de planer.

Endorphine, enképhaline

Neurotransmetteurs* impliqués dans la modulation de la douleur.

Ergothérapeute

Auxiliaire médical spécialisé dans la rééducation des personnes présentant un handicap physique ou mental. L'ergothérapeute aide ces personnes à se réadapter à leur environnement à l'aide de techniques variées, notamment par le travail et l'organisation d'activités manuelles, de jeux, d'expressions de la vie quotidienne.

Étiologie

Étude ou recherche de la cause des maladies.

Euthanasie

Action qui a pour objectif de provoquer délibérément la mort d'une personne dans le but d'abréger ses souffrances.

Gériatrie

Branche de la médecine qui étudie les maladies induites par le vieillissement humain. Elle est donc la composante clinique de la gérontologie.

Hypercalcémie

Augmentation du taux normal de calcium dans le sang.

Hyperkaliémie

Augmentation du taux de potassium dans le sang.

Hypoxie

Diminution du taux d'oxygène dans le sang.

Index de Karnofsky

Échelle qui permet de déterminer le niveau de dépendance d'un patient (*100 % : normal, aucune plainte, aucun signe ou symptôme de maladie ; 50 % : nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents ; 10 % : moribond, processus fatal progressant rapidement*).

Kinésithérapeute

Le masseur kinésithérapeute est un acteur important de la politique de santé, une ressource efficace contre les douleurs et dysfonctionnements d'origine musculo-squelettique (gênes et douleurs articulaires et naturellement colonne vertébrale).

Morbidité

Nombre de personnes souffrant d'une maladie donnée pendant un temps donné, en général une année, dans une population. L'incidence (nouveaux cas) ou la prévalence (somme de tous les cas) sont deux façons d'exprimer la morbidité d'une maladie.

Morphinique (ou opioïde)

Médicament de la famille de la morphine.

Myoclonie

Contraction involontaire des muscles entraînant un léger déplacement du membre.

Myosis

Contraction de la pupille.

Neurodégénératif

Altération du tissu du système nerveux central (cerveau et/ou moelle épinière) dont la structure ou le fonctionnement devient pathologique. (Sclérose en plaques [SEP], maladie de Parkinson, maladie du type Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique [SLA], paralysie supranucléaire progressive [PSP], atrophie multisystématisée [AMS], . . .)

Neurotransmetteur

Molécule chimique qui assure la transmission des messages d'un neurone à l'autre, au niveau des synapses.

Oncologie

Synonyme de cancérologie.

Orthophoniste

Professionnel de santé qui assume la responsabilité de la prévention, de l'évaluation, du traitement et de l'étude scientifique des déficiences et des troubles de la communication humaine et des troubles associés. Dans ce contexte, l'orthophonie concerne toutes les fonctions associées à la compréhension, à la réalisation et à l'expression du langage oral et écrit, ainsi que toutes les autres formes de la communication non verbale.

Palliatif

Se dit d'un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie (en particulier un traitement symptomatique) ou qui la soulage sans pouvoir la guérir. Moyen provisoire de détourner un danger, expédient pour écarter un obstacle.

Pallier

Du latin *palliare* couvrir d'un manteau ; atténuer, faute de remède véritable, n'apporter qu'une solution provisoire.

Polypathologie

Association de plusieurs maladies.

Procédure collégiale

La procédure collégiale se limite à la consultation d'une part de l'équipe de soins, ce qui est dans tous les cas fait, et d'autre part d'un autre médecin que le médecin en charge du patient (le consultant), étant posé qu'aucun rapport de hiérarchie ne peut exister entre eux. Si l'un des deux l'estime nécessaire, un « deuxième » avis peut être demandé à un autre consultant.

Qualité de vie

Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par

la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement (définition de l'OMS).

Réanimation

Ensemble de moyens médicaux et techniques mis en place pour passer un cap où la vie est en danger par la défaillance d'une ou de plusieurs fonctions vitales (respiratoire, cardio-vasculaire, cérébrale). Ces moyens visent par exemple à une assistance respiratoire, cardio-circulatoire, etc.

Rémission

Régression du volume d'une tumeur accompagnée de la diminution des symptômes qu'elle provoque. La rémission peut être complète ou incomplète/partielle. Si la rémission est complète, elle s'apparente à une guérison mais il faudra attendre cinq ans sans rechute pour que le malade soit déclaré définitivement guéri.

Réseau de santé

Les réseaux de santé ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité.

Séjour de répit

Séjour accordé dans une structure adaptée pour permettre à la famille et aux soignants s'occupant d'un patient à domicile de se ressourcer.

Socio-esthéticienne

Personne qui aide à la qualité de vie des personnes hospitalisées par la mise en œuvre de soins esthétiques, coiffure, maquillage, manucurie...

Soignants

Ensemble des personnes qui s'occupent d'un patient (médecin, infirmière, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste…) à domicile ou en structure.

Soins palliatifs

Ensemble des soins et de l'accompagnement psychologique apportés à un malade en fin de vie.

Système nerveux neurovégétatif

Élément du système nerveux qui a pour rôle la régulation des fonctions automatiques du corps : la fréquence respiratoire, les secrétions hormonales, les secrétions digestives, la fréquence des battements cardiaques, l'ouverture ou la fermeture des vaisseaux… Par exemple, s'il fait chaud, automatiquement les vaisseaux de la peau s'ouvrent (vasodilatation) pour refroidir le corps. À l'inverse, s'il fait froid, ils se ferment (vasoconstriction) pour éviter qu'il ne se refroidisse.

On appelait également cette régulation neurovégé-

tative « système nerveux autonome » pour le différencier du système nerveux volontaire et ainsi souligner le caractère automatique et indépendant de la volonté des fonctions qu'il commande. Dans les comas dits « neurovégétatifs », des lésions cérébrales entraînent des comas profonds alors qu'il persiste une activité réflexe liée à la persistance du système neurovégétatif. Dans l'usage « vulgaire » de ces termes, on parle de coma végétatif et par un glissement sémantique inquiétant, faisant référence au végétal, on qualifie le malade de légume !

Thérapeutique

Partie de la médecine qui a pour objet le traitement des maladies.

Toxicomanie : cf. dépendance.

VIH

Virus de l'immunodéficience humaine.

En savoir plus

Les ouvrages sur les soins palliatifs et l'accompagnement sont très nombreux. Pour une bibliographie plus complète, contacter le centre de ressources national François-Xavier Bagnoud.

Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Paris, 14 et 15 janvier 2004, ANAES.

Ben Soussan Patrick, Gravillon Isabelle (2006), *Enfant face à la mort d'un proche*, Albin Michel, coll. « C'est la vie aussi ».

Blanchet Véronique, Cholewa Arlène, De Beauchêne Marie *et al.* (2004), *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, Formation et développement, 3e éd.

Freud Sigmund (1914-1915), « Deuil et mélancolie » in *Métapsychologie, Œuvres complètes*, t. XIII, Paris, PUF, 1988.

Le Gall Anne-Marie (2005), « Les formalités en cas de décès », *Notre temps*.

Ruszniewski Martine (2004), *Face à la maladie grave – Patients, familles, soignants*, Dunod.

Contacts

Association Albatros Action et recherche en soins palliatifs
33, rue Pasteur 69007 Lyon
Tél. : 04 78 58 94 35
www.albatros69.org

Association Alliance « Soulager toujours, épanouir la vie jusqu'à la mort »
196, rue Achard 33300 Bordeaux
Tél. : 05 56 69 85 52
www.alliance.asso.fr

Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)
132, rue du Faubourg-St-Denis 75010 Paris
Tél. 01 40 35 17 42
www.jalmalv.fr

Association Les petits frères des pauvres
33 et 64, av. Parmentier 75011 Paris
Tél. : 01 49 23 13 00
www.petitsfreres.asso.fr

Coordination nationale des réseaux sanitaires et sociaux
18, rue d'Hauteville 75010 Paris
Tél. : 01 44 83 08 06 – Fax : 01 44 83 07 80
www.cnr.asso.fr

CDRN FXB
Fondation Croix-Saint-Simon
125, rue d'Avron 75020 Paris
Tél. : 01 44 64 43 53 – Fax : 01 44 64 43 51
http://www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb

Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie et oncologie* (GRASPHO)
Pr Philippe Colombat, hôpital Bretonneau, Service d'oncologie médicale
2, bd Tonnellé 37044 Tours Cedex
www.grasspho.org

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
106, av. Émile-Zola 75015 Paris
Tél. : 01 45 75 43 86 – Fax : 01 45 78 90 20
www.sfap.org

Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)
37-39, av. de Clichy 75017 Paris
Tél. : 01 53 42 31 39 – Fax. 01 53 42 31 38
www.soins-palliatifs.org