

# Les soins palliatifs - pourquoi? pour qui? comment?

Les soins palliatifs s'adressent à tous les patients souffrant d'une maladie chronique incurable comme le cancer, le sida, certaines maladies neurologiques, etc. Leur but est de soigner et d'accompagner des malades chroniques incurables, afin d'améliorer leur qualité de vie sans pour autant prolonger leurs souffrances.

Etant donné que le cancer est la deuxième cause de mortalité dans les pays industrialisés comme au Luxembourg, et que, en tant qu'oncologue, je m'occupe surtout de malades atteints d'un cancer, je parlerai surtout de ces cancéreux.



Yin Zuo An, in: Cartoons 1990.

Selon l'Organisation Mondiale de Santé (OMS), il y a par an sept millions de nouveaux cas de cancers. Au Luxembourg, il y en a 1.200 nouveaux cas par an. Hélas, le nombre augmente chaque année. En 1980, il y avait, toujours selon l'OMS, 500.000 mille nouveaux cas de cancers du sein dans le monde entier. En l'an 2000, il y aura un million de nouveaux cas de cancers du sein dans le monde.

Dans l'état actuel de la science médicale, 50% des cancers dépistés sont curables, et 50% sont fatals. L'évolution de ces derniers 50% est bien connue. Après une période plus ou moins longue consacrée au diagnostic, vient la phase thérapeutique comprenant soit la chirurgie, soit la radiothérapie, soit la chimiothérapie, soit une association de deux ou trois modalités thérapeutiques et ayant pour but d'obtenir

au moins une rémission partielle, sinon complète de la maladie. Vient ensuite le jour de la récurrence, de la reprise de la maladie. C'est alors que le médecin devra juger si le malade pourra bénéficier encore d'un traitement de deuxième choix (chirurgie, radiothérapie, ou chimiothérapie).

Si ces modalités thérapeutiques ont été épuisées, ou si les effets secondaires de ces traitements sont plus importants que les bénéfices qu'ils pourraient apporter, le médecin pourrait être tenté de dire à son malade: "Je ne peux plus rien pour vous". Cette situation est vécue le plus souvent par les médecins comme un échec thérapeutique. Trop souvent le médecin a tendance à ne voir que l'aspect purement technique et scientifique de l'évènement. Pire, il peut ne considérer cela que comme un élément à reclasser dans une étude statistique. Dans ce contexte, j'aimerais citer Georges Duhamel, médecin et écrivain: "Il n'y a plus rien à faire!" - "Si! Il y a toujours quelque chose à faire, lui tenir la main!" J'aimerais citer aussi le professeur René Schaerer, cancérologue à l'université de Grenoble. "Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, sources de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est palliatif, en ceci qu'il ne traite pas la maladie, mais le malade. Il ne prétend pas guérir, mais soulager."

## Définition

Selon le dictionnaire Larousse, "palliatif" se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer ou à supprimer les symptômes pénibles d'une maladie, sans agir sur la maladie elle-même.

C'est de Grande-Bretagne que nous sont venues les premières réflexions et les premières expériences médicales de cette aide aux mourants. Dame Ciceley Saunders, en ouvrant en 1967 à Londres l'hospice Saint Christopher, a proposé une nouvelle approche de cette aide aux mourants, à la fois clinique, thérapeutique et psychologique. Alors que dans les pays anglo-saxons, Etats-Unis et Canada en particulier, son expérience a été rapidement diffusée et a donné lieu à de multiples réalisations, en Europe continentale la percée a été plus longue à se faire. En France par exemple, la première unité de soins palliatifs a été ouverte en 1987, à l'hôpital international de l'université de Paris.

Définition adoptée en 1992 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs: "Les soins

palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle.

Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordial.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont multidisciplinaires dans leur démarche. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et à sa communauté, que ce soit à son domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants fait partie intégrante de la démarche de soins palliatifs.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de conserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort."

Déclaration du Comité permanent des médecins de la Communauté européenne concernant l'assistance aux mourants (adoptée à l'occasion de la réunion plénière du Comité permanent, les 20 et 21 novembre 1987, à Berlin):

"Considérations générales: L'exercice de la médecine implique en toute circonstance le respect de la vie et de la dignité de la personne humaine. Tout acte visant à provoquer délibérément la mort d'un patient est contraire à l'éthique médicale. Le médecin doit respecter la volonté de celui qu'il assiste pour entreprendre ou poursuivre le traitement qu'il juge en conscience approprié. L'assistance aux mourants, thérapeutique et psychologique, n'échappe pas à ces obligations, le mourant ayant droit à des égards et à un traitement humain."

"Déclaration: Les médecins ont le devoir d'apporter assistance thérapeutique et psychologique à leur patient jusqu'à la fin. Le médecin doit s'efforcer d'obtenir le consentement éclairé de celui qu'il assiste, tant que cela est possible. Lorsque le patient est devenu inconscient, les médecins doivent assister leur patient par les moyens médicaux les plus conformes à l'intérêt bien compris de celui-ci et poursuivre ces moyens tant que subsiste un espoir d'amélioration. Lorsque le mal incurable est entré dans sa phase terminale irréversible, le médecin peut limiter sa thérapeutique au soulagement des souffrances physiques et morales en s'efforçant de maintenir autant que possible la qualité et la dignité d'une vie qui s'achève."

L'OMS a publié en 1990 un rapport qui considère: "Avec l'apparition de méthodes modernes de soins palliatifs, la législation de l'euthanasie volontaire n'est pas nécessaire. Maintenant qu'il existe une solution possible aux problèmes de la mort dans la souffrance, il est préférable de concentrer ses efforts sur la mise en application des programmes de soins palliatifs plutôt que d'exercer des pressions pour légaliser l'euthanasie".

Le but des soins palliatifs est de réaliser une qualité de vie aussi bonne que possible pour le malade et sa famille.

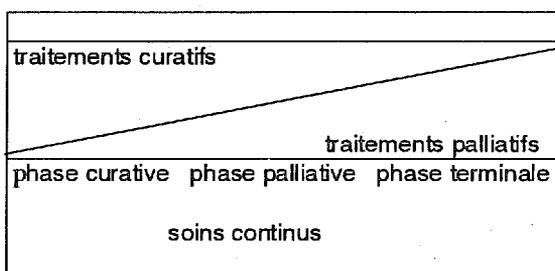
Le docteur Michèle-H. Salamagne, une des pionnières en France et médecin responsable de l'USP de l'hôpital Paul Brousse à Villejuif, déclare: "Faire du soin palliatif, ce n'est pas être dans un lieu

privilegié. C'est regarder le malade avec un oeil différent, mais surtout en étant persuadé qu'il a une raison de vivre jusqu'au bout. Ce regard peut être porté quel que soit le lieu où l'on se trouve".

Le soin, c'est pour elle la prise en charge de tous les besoins des malades.

"Santé n'est pas seulement absence de maladie, santé est un état de bien-être physique, psychique et social" (OMS, 1958)

Les soins palliatifs doivent être intégrés dans tous les traitements anticancéreux. Les traitements curatifs et palliatifs ne doivent pas s'exclure. Il s'agit de contrôler chaque symptôme à n'importe quel moment de la maladie. Comme le démontre le tableau ci-dessous, les traitements palliatifs ont leur place tout au long de la maladie. En phase curative, les traitements curatifs dominent bien sûr, mais même à ce stade les traitements palliatifs sont indispensables pour soulager les malades (de la souffrance, des nausées, etc). En phase palliative et à plus forte raison en phase terminale, les traitements palliatifs gagnent de plus en plus d'ampleur jusqu'à écarter finalement les traitements curatifs.



## L'information du malade

Afin de pouvoir juger de l'opportunité d'un examen ou d'un traitement, le malade doit être informé des raisons d'un certain acte, de ses conséquences et de ses risques. L'information d'un cancéreux ne se fait pas en quelques minutes ou entre deux portes. Elle se fait selon les besoins du malade. L'information est un processus plus ou moins long, qui peut s'étendre sur plusieurs heures, jours ou semaines.

Le docteur Maurice Abiven, ancien médecin-chef de l'USP de l'hôpital international de l'université de Paris, affirme:

"Dans cette situation, l'attitude la plus adaptée du médecin me semble être ce que j'appellerais une attitude ouverte. J'entends par là un comportement du médecin vis-à-vis de son patient tel que, dès le premier contact, celui-ci perçoive que toute demande de sa part recevra une réponse vraie et honnête, qu'il n'y aura jamais de mensonge. A partir de ce moment, le malade devient le "maître du jeu", c'est-à-dire que c'est lui qui posera des questions, au moment où il le jugera opportun, quand il en sentira le besoin. L'expression "laisser le malade venir à sa vérité" me semble adaptée. Il faut laisser le malade évoluer progressivement vers l'information dont il a besoin, sa vérité à lui, en répondant honnêtement aux questions qu'il pose, au moment qu'il a choisi pour les poser. C'est en agissant ainsi que l'on répond le mieux à ses besoins, que l'on respecte le mieux sa personnalité dans toute sa complexité. Fournir trop tôt une information qui n'est pas demandée peut être criminel. La refuser au moment où elle est sollicitée

**50 à 80% des cancéreux traités dans les hôpitaux généraux des pays industrialisés souffrent de douleurs, alors que 95% de l'ensemble des malades soignés dans des unités de soins palliatifs, ou dans des hospices, sont sans douleurs.**

peut, à l'inverse, être générateur d'une grande angoisse".

## Vaincre les douleurs

La souffrance des malades en phase terminale résulte souvent d'un ensemble de symptômes, dont la douleur physique occupe le premier plan. Pour traiter cette douleur, nous avons à notre disposition des antalgiques puissants dont surtout la morphine, qui est pour nous un médicament indispensable et irremplaçable. Malheureusement la morphine déclenche encore chez beaucoup de médecins et de malades une certaine angoisse, ce qui explique sa prescription souvent trop tardive.

Outre la douleur physique, nous avons à prendre en charge les douleurs mentales, sociales et spirituelles.

Selon un rapport de l'OMS réalisé en 1986, 50 à 80% des cancéreux traités dans les hôpitaux généraux des pays industrialisés souffrent de douleurs, alors que 95% de l'ensemble des malades soignés dans des unités de soins palliatifs, ou dans des hospices, sont sans douleurs.

Pour remplir ces conditions, nous nécessitons des équipes pluridisciplinaires, comprenant: un médecin spécialisé dans le traitement de la douleur, des infirmières spécialisées en soins palliatifs, des bénévoles formés dans l'accompagnement des mourants, un psychologue et un aumônier. Comme le malade en phase terminale craint beaucoup la solitude, l'isolement, il est important d'intégrer la famille et les proches dans l'accompagnement de leur malade, de les soutenir et de les rassurer. Souvent, les conseils des proches visant à ne pas dire la vérité au malade rendent tout contact et tout dialogue avec le malade impossibles, et ne laissent pas de place pour un adieu.

Ce n'est que grâce à la disponibilité de la famille que le malade pourra rentrer chez soi pour y vivre sa dernière étape. En effet selon des sondages, 70% des personnes interrogées préféreraient mourir chez elles entourées de leurs proches. Mais dans nos régions et les pays industrialisés, la situation inverse se présente: 70% des malades meurent dans les hôpitaux et les institutions.

**Bernard Thill**