



Soins palliatifs et accompagnement

une circulaire ministérielle relative « à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale » avec un document sur le traitement de la douleur chronique. Le premier congrès européen de soins palliatifs, à Paris en 1990, en présence du Président de la République, souligne l'adhésion de l'État au principe des soins palliatifs. La loi hospitalière du 31 juillet 1991 introduit le terme de « soins palliatifs » et en fait un droit pour le malade. Les soins palliatifs sont ainsi reconnus, de façon officielle, par les pouvoirs publics.

En 1993, le rapport de H. Delbecq, chargé de mission auprès du ministre de la Santé, fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et ses insuffisances.

En 1995, la loi revient sur la nécessité de la prise en charge de la douleur des patients dans les établissements de santé, publics et privés, et la formation des médecins.

Le Conseil national de l'ordre des médecins a toujours soutenu le mouvement des soins palliatifs. Dans un document de janvier 1996 *déontologie et soins palliatifs*, élaboré en coordination avec le P^r Hoerni, il a rappelé les principes éthiques auxquels doivent obéir les médecins face aux malades en phase critique ou en fin de vie et les conditions qui favorisent leur application.

La loi de juin 1999 sur les soins palliatifs confirme le droit du malade à en bénéficier (lire p. 21). Elle mentionne la possibilité que des bénévoles, formés à l'ac-

Les soins palliatifs terminaux

Maurice Abiven
Médecin, ancien chef
de service de la
première unité de
soins palliatifs en
France

Le malade face à la mort ! Ici tout change, tout bascule. Il ne s'agit plus d'une maladie, même d'une maladie grave ; il s'agit de la mort qui est une toute autre réalité. Pour reprendre W. Jankelevitch : « *En vérité la mort n'est pas sur le même plan que les autres ennemis avec lesquels l'humanité se mesure ; aussi invisible que le temps et plus invincible encore, la mort n'est jamais pour l'homme un adversaire... Avec qui entrerions-nous donc dans un rapport de belligérance ? À qui ferions-nous donc la guerre ? Contre qui ouvririons-nous donc les hostilités ? Le combat contre la mort est un affrontement sans partenaire, et l'idée même de victoire ou de défaite n'est plus qu'une métaphore.* » Pour ces malades qui vont mourir, peu leur importe, au fond, qu'ils meurent d'un cancer ou d'une cirrhose, l'important pour eux, c'est qu'ils vont mourir. Pour beaucoup de bien portants, il est confortable de dire que bien souvent les malades ne savent pas qu'ils vont mourir. Ça leur évite, à ces bien portants, de se poser trop de questions sur la manière d'approcher ces mourants. Pourtant, de multiples enquêtes, et l'expérience des oncologues en particulier, montrent bien que la plupart de ces malades (85-90 %) parvenus à cette phase palliative de leur vie, celle, comme il l'a été dit plus haut, où les thérapeutiques curatives ont épuisé

leurs effets, sont assez lucides sur leur fin prochaine. Peu importe la manière dont ils sont arrivés à cette constatation : que cette annonce leur ait été faite par leur médecin ou qu'ils l'aient comprise par eux-mêmes, l'important pour eux, c'est leur mort prochaine.

Et cette prise de conscience entraîne chez chacun de ces malades, on le comprendra, des modifications psychologiques, des interrogations, des comportements, des besoins nouveaux qui jusqu'alors n'étaient pas apparus. On ne s'étendra pas longuement ici sur la crise du mourir (lire aussi p. 26). Notons cependant quelques éléments importants qui spécifient cette phase terminale de la vie. Au point de vue psychologique, d'une part, un détachement progressif de tout ce qui, jusqu'alors, avait été sujet d'intérêt, tandis qu'en même temps se développe un besoin de plus en plus fort de se sentir entouré de l'affection des siens. Parallèlement apparaissent, chez un grand nombre de ces malades, des interrogations spirituelles sur le sens de la vie vécue, sur un au-delà possible, etc. Pour certains d'entre eux, c'est aussi le moment venu de régler des problèmes familiaux qui avaient été négligés jusqu'alors : la réconciliation avec un conjoint, un enfant, les retrouvailles désirées avec un ami abandonné ; à moins qu'il ne s'agisse de trouver des

solutions à des questions matérielles, importantes pour ceux qui restent, et dont la solution avait été négligée jusqu'alors. Tout ceci pouvant être vécu avec beaucoup d'angoisse et de souffrance morale.

Toutes ces questions, on le comprendra, prennent, chez bon nombre de mourants, le pas sur les symptômes physiques de leur maladie, surtout si ceux-ci ont été correctement traités. Et certaines d'entre elles ne relèvent pas immédiatement des soignants, médecin ou infirmière, mais de l'assistante sociale, voire du notaire, du psychologue ou du psychiatre, de l'aumônier si ce n'est tout simplement de la famille ou des amis.

Il apparaît alors à l'évidence que cette pratique des soins palliatifs terminaux est particulière : il ne s'agit plus de soigner une maladie, mais de prendre en charge un malade avec tous les problèmes que cette mort prochaine peut soulever. Et cette médecine a ses exigences. D'une part, elle impose d'être pratiquée en équipe interdisciplinaire. Les besoins de ces malades sont si divers, on l'a vu, qu'ils ne peuvent être pris correctement en charge que par une équipe interdisciplinaire comportant : médecins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, ministres des cultes et bénévoles, équipe au sein de laquelle les com-

compagnement, apportent leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et de son entourage, sous condition d'avoir l'accord du malade et de ses proches, et de ne pas interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Enfin, la loi prévoit le droit pour tout salarié, dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile, fait l'objet de soins palliatifs, de bénéficier d'un congé d'accompagnement de 3 mois.

Conception des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs reposent sur trois éléments indissociables : une éthique, la thérapeutique palliative et l'accompagnement.

L'accompagnement commence par le traitement de la souffrance physique et prend en compte la souffrance morale, sociale et spirituelle. Elle vise la qualité de fin de vie en conservant au mieux les possibilités de communication.

Les différentes composantes de la souffrance sont mieux prises en compte de façon complémentaire par une équipe interdisciplinaire comportant la famille, les professionnels de santé, les personnes susceptibles d'apporter un soutien spirituel...

Les bénévoles d'accompagnement peuvent être sollicités et apporter un concours important dans l'aide morale, voire spirituelle, en particulier au plan des réconciliations génératrices de paix.

munications doivent être d'une qualité telle que chacun des membres de l'équipe soit informé de tout ce dont il a besoin pour assurer, dans son domaine, la meilleure prise en charge possible du mourant.

Par ailleurs cette médecine doit fonctionner selon des règles éthiques qui lui sont propres ; la principale de ces règles étant que la qualité de la vie qui reste à vivre à ce malade doit primer sur la durée de cette vie ; règle qui est exactement à l'opposé de la règle éthique fondamentale de la médecine, où l'on doit toujours s'employer à ce que la durée de la vie soit prioritaire, même si cela devait être aux dépens, de la qualité de cette vie.

Faut-il, alors, envisager des services spécialisés pour accueillir tous ces mourants ? Certainement pas. L'idéal vers lequel il faut tendre est, au contraire, que partout où des malades sont appelés à mourir, ils puissent recevoir ces soins palliatifs terminaux. Mais ce souhait comporte un certain nombre d'exigences. D'une part il importe que tous les soignants, médecins comme infirmières, reçoivent dans le cours de leurs études une formation à cette discipline nouvelle ; ce qui est heureusement en train de se faire, puisque les soins palliatifs font maintenant partie du cursus obligatoire des études des uns et des autres. Cette formation devrait leur permettre de

garder leurs malades qui vont mourir dans les services hospitaliers où ils ont été soignés jusque-là. Pour ce faire, il leur sera peut-être nécessaire de se faire conseiller par une équipe mobile de soins palliatifs, équipe dont tous les hôpitaux devraient peu à peu se doter. Cette équipe, formée de médecins, d'infirmières, de psychologues, peut-être d'assistantes sociales, pourra répondre à la demande des différents services de ces hôpitaux pour aider le personnel à assurer la meilleure prise en charge possible des mourants dont la fin de vie pour une raison ou une autre se révélerait difficile.

Faut-il alors continuer à prévoir des unités fixes de soins palliatifs (USP) ? Certainement. Parce qu'il y aura toujours des malades dont la fin de vie posera des problèmes : traitement de douleurs rebelles aux thérapeutiques habituelles, problèmes psychologiques difficiles à résoudre, relations particulièrement difficiles avec le malade ou la famille, etc. problèmes qui seront mieux pris en charge dans des services organisés pour ce type de travail. Par ailleurs, ces USP seront toujours nécessaires comme lieux privilégiés de formation et de recherche. C'est la raison pour laquelle un rapport du Conseil économique et social préconisait très justement la création de telles USP dans chaque centre hospitalier universitaire, sujet qui, mal-

heureusement, n'a pas été suffisamment précisé par la loi du 9 juin 1999. Reste le problème des mourants au domicile. Il est juste de préciser que les généralistes n'ont pas attendu la formulation de cette discipline nouvelle pour s'occuper de leurs malades mourants. Mais compte tenu de ce qui a été dit plus haut concernant le travail interdisciplinaire que nécessite ce type de malades, la création de réseaux reliant entre eux les divers intervenants auprès du malade (généraliste, infirmière libérale, kinésithérapeute, etc.) apparaît comme de plus en plus nécessaire. Ces réseaux animés par un coordinateur, une coordinatrice feront le lien entre les différents intervenants. Cette coordination semble tout à fait indispensable pour assurer au malade, et à sa famille qui en a la charge, une sécurité dans la continuité et l'adaptation permanente des soins aux besoins du mourant.

Ce sera une des chances de notre médecine de la fin du xx^e siècle que d'avoir introduit dans la pratique médicale cette dimension humaniste et compassionnelle des soins palliatifs, que la technicité qui l'avait envahie avait risqué de lui faire perdre. ■