



L'accompagnement

L'accompagnement participe aux soins palliatifs. Il nécessite une grande compétence clinique de la part des soignants, une prise en compte des difficultés sociales et un soutien spirituel souvent assuré par des bénévoles. Tous ces intervenants travaillent ensemble pour « rendre la mort plus humaine ».

Le rôle de l'équipe soignante

Quels que soient les lieux et les modalités de son exercice — dans une structure spécifique dotée de lits, en unité mobile, au domicile ou au sein d'un service à haute mortalité — l'équipe qui dispense des soins palliatifs souhaite offrir deux qualités : une excellente compétence et une heureuse maturité psychique.

Tendre à la meilleure compétence clinique

Le malade parvient à un stade où il est le souffre-douleur d'une somme d'inconforts somatiques ressentis comme humiliants par la perte d'autonomie qu'ils induisent.

Pour soulager cette souffrance globale, les symptômes physiques et psychiques si térrifiants de la fin de vie, il faut que le soignant ait été préparé par un désir d'observer, d'apprendre et d'enseigner.

Des décisions mesurées et le savoir-faire technique n'excluent pas l'inventivité face à des situations variées.

Lorsque la mort, la terre de finitude, est en vue, les syndromes les plus accablants, souvent associés sont : les douleurs rebelles, les dyspnées progressivement croissantes ou les asphyxies aiguës, les confusions, les occlusions, les problèmes nutritionnels, les états grabataires parfois liés à une paraplégie, à des rétractions tendineuses ou compliqués d'escarres.

Leur approche diagnostique et thérapeutique appelle une démarche logique à base de clinique et d'examen simples.

- Il faut d'abord préciser quel organe souffre. Ainsi, les viscères profonds expriment des douleurs projetées, très à distance. Dans le cadre d'un cancer bronchique, une douleur de la base thoracique peut correspondre à un envahissement costal, pleural ou diaphragmatique, une métastase de la glande surrénale, du pancréas

ou de la région hépatique sous-capsulaire. La dyspnée peut relever de l'atteinte d'un ou de plusieurs organes intrathoraciques ou même d'une ascite, d'une anémie. Une occlusion digestive est haute ou basse.

- De manière concomitante est menée une recherche physiopathologique et étiologique. La douleur a un substratum nociceptif, neurogène, sympathique, mixte. Elle peut être due au cancer lui-même, à des séquelles thérapeutiques, à une affection intercurrente telle un zona.

Plusieurs facteurs concourent aux accès dyspnéiques : évolution tumorale, surinfections, troubles du rythme cardiaque, embolies.

Les confusions constituent une des situations les plus délicates à débrouiller. L'éventail de leurs causes va de la progression cancéreuse à la dépression masquée, en passant par les infections opportunistes, les déséquilibres métaboliques, les effets secondaires des traitements antalgiques ou anti-dépresseurs.

Assez souvent, plus le patient approche de la fin de vie, plus, dans l'affolement ou l'inquiétude, le praticien a tendance à multiplier des explorations, dans l'illusion d'une meilleure maîtrise.

Avec juste mesure, on choisira l'examen complémentaire à la fois le plus approprié, le moins traumatisant, réellement utile dans l'optique d'un soulagement efficace.

L'Association européenne pour les soins palliatifs a souligné l'intérêt de deux principes :

- celui de la proportion : apprécier clairement les éventuels bénéfices et les inconvénients des soins proposés ;
- celui de la futilité : renoncer à ce qui n'entraînera aucune amélioration significative du confort du malade.

Le contrôle de la douleur ne repose ni sur des dosages sanguins d'opiacés, ni sur des formulations passe-partout, mais sur une titration clinique. Celle-ci nécessite de la part des soignants une connaissance sérieuse de la pharmacologie des morphiniques, de leurs effets

François Natali
Médecin, chef de l'unité de pneumologie, médecine 3, hôpital d'instruction des armées, Brest

Françoise François
Monique Alligné
Infirmières, hôpital Percy d'instruction des armées, Clamart

secondaires, de la pratique de l'auto-analgésie contrôlée. Apaiser une crise de suffocation ou d'agitation, arrêter une hémorragie amènent au maniement précis des neuroleptiques ou des benzodiazépines, sans vouloir ni couper la vie de relation, ni hâter la mort.

Le temps de la toilette, celui des soins de bouche ou des plaies, les transferts sont des moments privilégiés pour entrer en alliance et pour développer le toucher.

La maturité psychique

En parcourant avec le malade et ses proches les étapes du mourir, les soignants acquièrent une maturité sereine qui éclaire les décisions à prendre en fin de vie.

- Sur le premier panneau d'un triptyque s'inscrit, outre l'altération physique, la souffrance morale du patient. Le poids mythique de la maladie grave — cancer, sida, affection paralysante — s'inscrit dans sa temporalité depuis l'annonce du diagnostic, la phase de rémission, jusqu'à la rechute. Tout organe atteint subit une perte fonctionnelle, et une autre symbolique dans la vie de relation. Pensons par exemple au retentissement des amputations laryngées, linguales, digestives ou de la sphère génitale.

- L'équipe soignante doit aussi reconnaître la souffrance des proches du malade. Elle est physique : nuits de veille, longs trajets, retentissement psychosomatique dû au côtoiement de la déchéance. Elle est morale : souhait que l'être cher soit enfin délivré de toutes ses peines et, en même temps, désir de le retenir dans ce monde ; sentiments de culpabilité ou d'échec ; effroi devant l'avenir ; réconciliations à effectuer.

- Le troisième volet est le propre désarroi des soignants. Le malade et sa famille projettent une image idéalisée du bon soignant : il sait et il peut, il a un devoir d'humanité. Les infirmières et les aides-soignantes sont très exposées à ce stress. Au plus près des patients et dispensant des soins multiples elles n'ont pas la possibilité d'un repli aisé. Or elles sont encore peu participantes aux décisions thérapeutiques. Il existe un risque d'épuisement professionnel, le « burn out ». Il peut apparaître des clivages au sein de l'équipe soignante, non seulement entre médecins et infirmières, mais à l'intérieur même de ces sous-groupes. Les comportements réactionnels à ces désarrois vont des attitudes d'évitement — mensonge, fausse réassurance, rationalisation, esquive — à l'identification projective, fusionnelle et dangereuse.

- L'accompagnement d'un malade grave commence dès la première consultation ou admission dans le service.

La vérité se découvre dans une relation vivante. Elle est davantage qu'une information technique pour détaillée et transparente qu'elle soit. Elle n'est pas une annonce lâchée, déchargée par un médecin fatigué ou acculé par des questions et qui n'arrive plus à poser sa réflexion. La vérité va au rythme du patient et de ses proches, sans les précéder.

Elle est accueil et respect, qui ni n'entretient de fausses espérances, ni ne détruit les défenses instaurées.

Mais les difficultés tiennent surtout à la capacité de discerner au cours de chaque situation de crise :

- si celle-ci est réversible dans de bonnes conditions de vie au juger du malade,
- ce que signifient les expressions ou attitudes de celui-ci,
- où en est psychologiquement chaque membre de l'équipe et de la famille.

Les bénévoles des associations pour le développement des soins palliatifs apportent ici une aide précieuse aux uns et aux autres.

Malgré une marge d'incertitude dans l'interprétation des faits cliniques, des dits et des non-dits, les décisions concernant celui qui meurt :

- rejettent l'euthanasie, active et volontaire, ou « *mercy killing* »,
- mais repoussent également l'euthanasie « à l'insu de », qu'elle soit brutale — cocktail lytique — ou qu'elle se dissimule sous une banale augmentation de doses d'opiacés et de benzodiazépines.

Exercés et mûris, confortés, les soignants sauront éviter une obstination déraisonnable, et se référer aux principes du « *withold* » (ne pas engager un traitement disproportionné) et du « *withdraw* » (retirer un traitement inutile ou dangereux).

Le rôle du service social

« L'accompagnement est une démarche, un acte qui participe des soins palliatifs et qui les imprègne en même temps qu'il les justifie. » [1]

La souffrance de la personne en fin de vie et de son entourage se doit d'être soulagée dans sa globalité, en tenant compte de sa dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle, tant à l'hôpital qu'au domicile.

En lien étroit avec les autres intervenants, soignants, bénévoles, ministres du culte, l'assistant(e) de service social va principalement aider à la résolution des problèmes à dominante matérielle et organisationnelle, non seulement individuellement mais aussi en réfléchissant avec les associations et les pouvoirs publics à l'aide à apporter aux aidants.

Le soutien psychosocial se poursuit au-delà du décès.

Particularités suivant les lieux d'intervention

Le service social, présent dans pratiquement tous les lieux dispensant des soins palliatifs, voit son rôle modulé en fonction du service employeur : services hospitaliers (longs séjours, oncologie, immunologie, oncologie pédiatrique..., équipes mobiles et unité de soins palliatifs) ou à domicile (services d'hospitalisation à domicile, associations type François-Xavier Bagnoud).

Dans les services d'hospitalisation traitant les pathologies hautement létales, l'assistant(e) de service social

Chantal

Antigny-Warin

Assistante de service social, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

1. L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis présenté par M. Donat Decisier. Conseil économique et social, 1999