

## **Soins palliatifs : une démarche d'appropriation.**

**Docteur Jean-Michel LASSAUNIÈRE.**

**DEA 1992**

Dans le cadre de la relation médecin-malade, les décisions sont inéluctables, inévitables et quotidiennes. Le médecin ne peut échapper à la prise de décision. Devant le ou les problèmes posés, le médecin doit proposer une ou des réponses en vue d'améliorer la santé du malade. La décision prise pourra consister :

- Entre le choix de plusieurs alternatives thérapeutiques.
- ou s'abstenir, car s'abstenir c'est aussi prendre une décision.

La plupart du temps, la décision est facile à prendre, quasi automatique et ne nécessitant pas de réflexion, résultat d'un consensus imposé par l'évidence scientifique que personne ne conteste. Dans d'autres situations, le choix peut être difficile, entre plusieurs possibilités avec chacune des avantages et des inconvénients. C'est dans ce domaine que s'est développé la science de la décision. Toute décision médicale est entachée d'une part d'incertitude, il ne faut pas l'oublier, qui fait que la médecine est un "art". Cette incertitude est :

- liée à au fait que la médecine est une science incertaine en évolution, fruit de l'accumulation de données et de l'exploitation statistique de ces données.
- liée aux effets secondaires toxiques des traitements, des chances de survie.

"Le fait humain déborde le domaine du savoir médical, et la décision médicale est obligée de tenir compte du caractère irréductible du sujet humain, faute de quoi elle risque de se révéler inadaptée et inefficace, ou même, à la limite, de mépriser la dignité et la liberté humaine." (5)

Chaque décision est en fait composée de trois strates:

- Les données de référence issues de l'évaluation.
- Les éléments d'ordre pragmatique à prendre en considération pour chaque patient, liés à la particularité de l'individu dans une connaissance plus globale nécessitant une relation.
- La note personnelle d' "irrationnel" qui gouverne chaque médecin et qui est liée à son expérience.

Il s'agit dans ce travail, de réfléchir aux conditions nécessaires pour prendre les décisions médicales de stratégies palliatives pour les malades qui vont mourir de l'évolution de leur maladie.

## **I. LA NOTION DE LIMITE ET SON EVOLUTION HISTORIQUE :**

Depuis l'origine des temps, l'homme a cherché à échapper aux déterminismes-forces de la nature, contraintes sociales et tabous- qui faisaient obstacle à sa liberté et à ses projets, selon une chronologie marquée par des étapes où le temps dans sa durée comme facteur d'adaptation et de changements de mentalités tient une place capitale. A travers la révolution scientifique, politique, culturelle, industrielle, l'homme au cours des siècles va repousser les limites que la nature lui imposent. Ce qui est nouveau aujourd'hui, dans la société dite postindustrielle ou technologique dans laquelle nous évoluons, c'est qu'à travers l'extrême rapidité du progrès l'homme ne cherche plus à s'adapter à des changements ou des limites imposées; il veut, puisqu'il croit en avoir désormais le pouvoir, orienter ces changements, contrôler sa propre évolution, la programmer. Le cancer est exemplaire du déplacement de la limite jusqu'à la situation actuelle du "tout est curable".

### **A. Les décisions thérapeutiques :**

Ce n'est que récemment, depuis la révolution thérapeutique, que la médecine dispose de moyens efficaces pour traiter les maladies. Auparavant, la limite pour le médecin était claire. Il décrivait les symptômes de la maladie, en prévoyait l'évolution mais restait impuissant faute de moyens. Le médecin n'avait donc pas beaucoup de décisions à prendre, si ce n'est celle d'assister impuissant à l'oeuvre de la nature et de se retirer. Aujourd'hui, ce n'est plus la même situation. Le développement des moyens techniques d'investigation et thérapeutique, fait qu'il n'y a plus de limite dans le combat contre la maladie. Une autre question vient émerger alors : "Cette décision d'agir est-elle adaptée à la situation présente ?" La valeur du respect de la vie qui gouverne l'action médicale n'est-elle que quantitative ? Pourquoi ne serait-elle pas aussi qualitative ? Une nouvelle limite peut donc apparaître après réflexion : Malgré tous les moyens dont nous disposons, ne faut-il pas mieux s'abstenir, au risque d'être déraisonnable et inhumain ?

### **B. Le cancer et l'incurable :**

Jusque vers la fin du 19<sup>ème</sup> siècle, le médecin ne s'occupait pas du cancéreux, considéré comme incurable. Le médecin ne devait pas contrarier la nature, seulement l'aider dans le cas des maladies curables. La limite était ainsi clairement définie. Les progrès du début du 20<sup>ème</sup> siècle avec l'anesthésie, la chirurgie puis la radiothérapie, vont progressivement déplacer cette limite de l'incurabilité chez le cancéreux. On distingue alors le cancer localisé du cancer généralisé. A la fin de la deuxième guerre mondiale, avec le développement de la lutte contre le cancer, la notion d'incurabilité disparaît, et "tout devient potentiellement curable".

### **C. La société et la mort**

La mort, limite de l'existence de l'homme, limite qui donne sens à la vie, parce que limitée, présente à partir du 20<sup>ème</sup> siècle une nouvelle signification. Elle devient, comme l'a écrit Philippe Ariès (1) "Interdite". D'une part, la mort est interdite à celui qui meurt; c'est le mensonge au mourant, c'est aussi le mensonge de la société qui envoie ses mourants à l'hôpital. La mort, est alors la limite insupportable face au pouvoir du progrès médical et technologique. Le médecin préfère décréter l'arrêt des soins plutôt que de se retirer et laisser la société organiser ses rituels. Ce déni de la mort, masquant l'échec du pouvoir de la médecine, remarquablement organisé sur un plan psychologique et institutionnel, est certainement à l'origine de la prolifération actuelle de discours sur la mort, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

## II. LA NOTION DE SOINS APPROPRIES :

Dans les années soixante, aux Etats Unis, des psychiatres (2) décrivent l'état de souffrance et d'abandon de malades cancéreux hospitalisés parvenus au stade terminal de leur maladie. En 1967, Cicely Saunders (3) crée le Saint Christopher's hospice à Londres, accueillant des cancéreux en fin de vie. De là, va s'élaborer le mouvement des hospices. Dans son livre "Management of terminal disease" Cicely Saunders aborde la notion de soins adaptés pour les malades souffrant de maladies graves. Faisant référence d'une part au développement du concept des soins infirmiers et des besoins fondamentaux de la personne, et d'autre part aux progrès réalisés dans le traitement de la douleur, elle affirme que les malades ayant une maladie évolutive ont besoin de soins appropriés tout au long de leur maladie. Ces traitements sont appropriés si les patients bénéficient dans leur application d'un ou de deux systèmes complémentaires à un moment donné, en interrelation ou chevauchement. L'un de ces systèmes de soin concerne le traitement de la maladie, l'autre le contrôle des symptômes, le soutien psychologique et familial. Ainsi est défini le concept de soins palliatifs, dont l'objectif n'est pas de prolonger la survie mais de soulager l'ensemble des conséquences liées à l'évolution de la maladie et des traitements. La valeur prioritaire est la recherche du bien-être de la personne à proximité de sa mort.

En faculté de médecine, seule la stratégie curative est enseignée. Elle est dirigée sur la maladie et cette stratégie vise la recherche de l'éradication du mal, la survie, la guérison, la longueur de la vie, dimension quantitative. C'est une donnée objective a posteriori, estimée par les critères pronostics et la survie prédictive. Les investigations et les traitements, dont la morbidité et la mortalité ne sont pas négligeables pour certaines maladies, sont acceptés car visant cet objectif de survie. Mais dans le cas de maladies graves à pronostic létal, maladies où l'on sait clairement à certains moments de l'évolution que l'on ne peut plus espérer de guérison, la question est de savoir si cette valeur quantitative reste prioritaire.

Pour le médecin, la décision, consiste à mettre en balance la durée de vie et la qualité de vie et de proposer des choix tout en sachant qu'un équilibre peut être recherché entre ces deux valeurs

Cette réflexion doit intégrer :

- Les connaissances actuelles de la médecine. Quelles sont encore les possibilités thérapeutiques, la morbidité et la mortalité des traitements, leur coût ?
- L'impact de la maladie et des traitements sur la personne. Quelle est la souffrance que vit cette personne aussi bien sur un plan physique que psychologique ?
- La volonté exprimée et recueillie par les membres de l'équipe de soins.

Cette réflexion exige une pause dans l'action, en dehors si possible du contexte d'urgence, et une réflexion concertée.

Ne faut-il pas reconnaître l'évolution de la maladie, la limite de l'efficacité des traitements et privilégier une autre valeur dans les soins ? C'est récemment qu'a été introduit la valeur de confort ou de qualité de vie dans la survie. Cette valeur est subjective, propre à chaque personne et de nombreuses études tentent de l'évaluer dans le cadre de questionnaires.

Cette réflexion doit intégrer toutes les personnes qui participent aux soins du malade (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues). L'objectif est d'aboutir à l'élaboration d'un projet de soin cohérent qui tienne compte de la réalité, des désirs du patient conscient de la gravité de sa maladie et qui décide de faire des choix (importance de la communication du soignant avec le patient qui présente les possibilités de stratégies).

Cette réflexion a le mérite d'éviter les procédures automatiques d'investigations et thérapeutiques et pourra aboutir à l'abandon ou au report de certains examens, à l'arrêt de certains traitements, au maintien de traitements qui apportent du confort en évitant certaines infections, à la recherche de mode de prise en charge en accord avec le souhait du patient.

### III. CONDITIONS REQUISES POUR CETTE REFLEXION DECISIONNELLE:

L'expérience clinique menée depuis trois ans dans le cadre d'une équipe mobile de soins palliatifs à l'Hôtel Dieu de Paris, montre que la réflexion sur des valeurs comme durée de vie versus qualité de vie impose de la part du médecin :

- Une relation avec la personne malade comprenant la participation de celle-ci aux informations concernant l'évolution de la maladie et les possibilités thérapeutiques.
- La reconnaissance de l'individu malade comme personne qui peut s'exprimer sur sa qualité de vie dans le contexte de la fin de vie, et faire des choix dans le contexte d'une mort envisagée.
- Reconnaître une valeur positive aux soins palliatifs en tant qu'ils contribuent au bien-être d'une personne menacée.
- Accepter que la mort n'est pas un obligatoirement un échec.

### IV UN CONSTAT :

L'expérience acquise depuis trois ans dans le cadre d'une équipe mobile de soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Paris, tant sur le plan clinique que sur le plan de la formation des personnels soignants, permet de faire le constat suivant.

La plupart des décisions prises pour les malades à un stade évolué de la maladie repose sur les seules données médicales discutées entre médecins dans le cadre de réunions thérapeutiques. Le personnel soignant, surtout les infirmières, doivent exécuter des prescriptions qui peuvent leur paraître inadaptées par rapport à la situation réelle. Le décalage entre le contexte et les décisions mettent en évidence le manque de cohérence dans le projet thérapeutique : ce projet est-il au service de la personne malade ou au service de l'éradication de la maladie ? L'acquis du personnel soignant sur les possibilités de soulagement des malades en fin de vie augmente cette frustration.

Les malades eux-mêmes, expriment dans le cadre des consultations, leur manque de participation aux décisions. Ainsi leur volonté n'est pas suffisamment respectée, puisque n'obtenant pas les informations nécessaires pour élaborer leur jugement. Ils expriment souvent leur déception par l'expression : "Les médecins s'intéressent plus à ma maladie qu'à ma personne".

Un autre facteur limite la réflexion décisionnelle. Elle concerne les dysfonctionnements de certains services hospitaliers au sein de l'institution, dans lesquels le cloisonnement des professionnels, l'absence de communication, la place réduite faite à l'accueil et à l'écoute de la famille, limite la fonction réflexive.

Dans la revue "New England Medical Journal, les auteurs d'un article récent (4) rapportent les conclusions d'entretiens réalisés auprès de 1031 personnes contaminées par le virus HIV et dont 87% sont atteintes du SIDA. C'est dans le cadre de l'évaluation des programmes de soins et d'allocation des ressources que ce travail a été effectué.

Les personnes interrogées devaient donner leur préférence entre des soins dits "agressifs" prolongeant la survie même au prix de plus de douleur ou d'inconfort, des soins palliatifs centrés sur le soulagement des douleurs même au prix d'un raccourcissement de la vie, ou d'une association des deux approches.

54% des personnes désirent une approche palliative, 29% une approche agressive, 9% une approche mixte.

Quand on demande aux personnes interrogées, de préciser la perception actuelle de leurs soins, 14% disent qu'elle est palliative, 33% agressive, le reste ne se prononce pas, ignore la nature des soins ou n'est pas traité.

Des 54% (567 patients) souhaitant une approche palliative, 118 affirment recevoir des soins agressifs. Et 8 personnes souhaitant une approche agressive estiment recevoir des soins palliatifs.

Parmi les 438 personnes qui à la fois, ont exprimé une préférence et la perception de leurs soins (qu'ils soient agressifs ou palliatifs), 196 (45%) ont négocié le choix avec leur médecin et parmi ceux-ci 84% reçoivent les soins qu'ils désiraient au départ. En revanche, pour 242 patients, le choix des soins n'a pas été négocié et seulement 148 (61%) sont en accord avec le médecin.

La discordance entre la préférence et la perception des soins est frappante chez les personnes qui n'ont pas discuté le choix des soins avec leur médecin. Cela peut conduire, d'après les auteurs, à une utilisation inappropriée des ressources de santé. Ils concluent en insistant sur l'importance d'une négociation entre le patient et le médecin à propos du choix des soins.

## **V. CONDITIONS REQUISES POUR L'AVENIR :**

La responsabilité de l'enseignement à la faculté de médecine dans ce constat est loin d'être négligeable. Cet enseignement privilégie beaucoup trop les données scientifiques, l'apprentissage de réflexes conditionnés. Le savoir est tellement abondant qu'il ne peut laisser place à la démarche réflexive, l'analyse de situations, l'apprentissage de la décision, l'éthique. Il est urgent de modifier les orientations de cet enseignement pour intégrer pendant les études :

- La relation avec le malade comprenant la connaissance de la personne, le partage des informations concernant l'évolution de la maladie, les choix thérapeutiques, la recherche du consentement.
- Les dimensions de la personne humaine, le respect de son autonomie.
- La durée de vie n'est pas la seule valeur à rechercher dans les soins médicaux. L'enseignement des soins palliatifs est une urgence devant l'ignorance scandaleuse de beaucoup de médecins à traiter correctement la douleur physique par exemple.
- Apprendre à s'abstenir, c'est-à-dire ne pas agir, en réfléchissant sur le bien fondé de chaque décision dans un contexte déterminé.

Le deuxième niveau d'action se situe dans l'institution de soins à travers les actions de formation continue qui doit se décroiser et s'orienter vers des formations actions auprès d'équipes travaillant sur un même projet de soin. La formation visera à l'élaboration du projet de soin et le rôle de chacun dans sa réalisation, la communication dans l'équipe pour une meilleure cohérence, la procédure décisionnelle en équipe, la responsabilité dans l'action et son évaluation.

## **VI PLACE D'UNE EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS DANS CETTE EVOLUTION :**

Les membres d'une équipe mobile de soins palliatifs peuvent contribuer à l'évolution des attitudes vis à vis des décisions. Tout d'abord, leur connaissance dans la clinique des soins palliatifs renforcera la valeur positive de ces soins pour sortir de l'opposition actuelle :

Soins curatifs : Guérison, Vie, Action

Soins palliatifs : Abandon, Mort, Echec.

La recherche du dialogue et la collaboration avec les équipes peut permettre de poser des questions pour amorcer la réflexion tout en sachant qu'elle peut induire des réactions agressives naturelles car la réflexion mène sur le terrain de l'incertitude.

L'évolution actuelle de la maladie SIDA constitue actuellement un défi pour la question de la prise de décision. Malgré tous les efforts et progrès réalisés en quelques années, le nombre des décès croît de façon exponentielle, pour atteindre 5000 en 1993. Cette réalité qui fait vaciller la puissance médicale doit être justement l'occasion d'une collaboration étroite entre les acteurs des soins curatifs et ceux des soins palliatifs pour amorcer le dialogue et la réflexion sur la prise de décision à un stade avancé de la maladie.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Ariès P. : L'homme devant la mort. Ed du Seuil. 1977
2. Hinton J. : Mental and physical distress in the dying. Quarterly Journal of Medicine. 1963;32,1.
3. Saunders C. : The management of terminal malignant disease. Second edition. Edward Arnold. 1984.
4. Teno JM. Mor V. Fleishman J. : Preference of HIV-infected patients for aggressive versus palliative care. N Eng J Med 1991;1140.
5. Verspieren P. 1986. Face à celui qui meurt. Ed. Desclée de Brouwer 1986.