

Réforme

© 1998-2005 Réforme - N°3209 - édition du 2007-02-01

Dossier - Les soins palliatifs

Des soins en souffrance

Les soins palliatifs se sont développés en France depuis vingt ans pour soulager la souffrance et accompagner les malades en fin de vie. Mais leur accès à tous reste encore largement théorique. Paroles de médecins qui se battent au quotidien pour la dignité de leurs patients.

par Marie LEFEBVRE-BILLIEZ

Chaque matin, le personnel médical de Claire Demeure, une maison de santé gérée par les Œuvres et institutions des Diaconesses de Reuilly, passe dans les chambres de l'unité de soins palliatifs avec une petite réglette, graduée de zéro à dix. Chaque patient peut ainsi exprimer son niveau de douleur physique : le traitement morphinique est instantanément réévalué pour offrir au patient le meilleur confort possible. Car les soins palliatifs, qui n'ont aucune visée curative, et qui donc ne guérissent rien, ont pour objectif unique de soulager les douleurs de malades qui sont, très souvent, proches de leur mort. Ne pas les laisser finir leur vie dans la souffrance, telle est la « devise » des soins palliatifs, qui se développent en France depuis une vingtaine d'années.

« Tu enfanteras dans la douleur » est aujourd'hui dépassé, déclare Alain Dupin, directeur de Claire Demeure. On ne laisse plus souffrir une femme qui accouche. Il en est de même pour un patient douloureux en fin de vie. Or, aujourd'hui, grâce à la morphine et à ses dérivés, nous savons soulager la quasi-totalité des douleurs. » Sont pris en compte les souffrances physiques ainsi que tous les symptômes gênants : essoufflement, transit difficile, etc.

Il existe aujourd'hui environ 700 lits d'hôpital dédiés exclusivement aux soins palliatifs, regroupés au sein de 70 unités de soins palliatifs (USP), selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), auxquelles s'ajoutent environ 270 équipes mobiles qui interviennent dans les autres services hospitaliers. Ainsi, un patient en phase terminale de cancer, hospitalisé dans un service de cancérologie, peut lui aussi bénéficier de soins palliatifs. Il existe également des « réseaux », qui font intervenir des équipes mobiles auprès de patients maintenus à domicile.

Une priorité de santé publique

Ce système de soins palliatifs a été organisé en France par la loi dite « Léonetti » de 1999, et prend exemple sur le Royaume-Uni, pays pionnier dans ce domaine, qui a ouvert sa première structure hospitalière dédiée aux soins palliatifs en 1967. Le Canada a suivi l'exemple britannique de près, et la France s'y est mise vingt ans plus tard. « Beaucoup d'efforts ont été faits ces dernières années en France », reconnaît Daniel d'Hérouville, chef de service à la maison médicale Jeanne-Garnier, à Paris, dans le XV^e arrondissement, qui dispose de 81 lits en soins palliatifs – la plus grande structure de ce genre en Europe. « Nous demandons que ces efforts continuent et que les soins palliatifs restent une priorité de santé publique. » Car si leur organisation est bien meilleure qu'avant, leur accès reste encore largement problématique.

« Il est souvent reproché aux soins palliatifs d'être accessibles à des privilégiés », regrette Daniel d'Hérouville. Exemples : Claire Demeure, qui dispose de 16 lits en soins palliatifs, ne peut répondre qu'à environ 15 % des demandes qui lui sont présentées. L'USP du centre hospitalier de Puteaux, en région parisienne, dirigée par le président de la SFAP, Bernard Devalois, est à 25 %. En 2004, le gouvernement avait semblé prendre le taureau par les cornes en promettant 5 lits pour 100 000 Français, soit 3 000 lits d'ici à 2007. Il manque donc aujourd'hui... 2 300 lits !

Sans compter les disparités régionales, qu'un récent rapport de la Cour des comptes a mises en lumière : « Les régions du Centre et du Sud-Ouest, et celles avec une forte population vieillissante et d'importantes zones rurales moins facilement accessibles, sont le moins bien dotées en structures hospitalières de soins palliatifs », relève le rapport. En 2003, six régions n'avaient toujours aucun lit de soins palliatifs (Limousin, Centre,

Haute et Basse-Normandie, Guyane et Réunion), tandis que l'Île-de-France, la PACA, Rhône-Alpes et le Nord concentraient les deux tiers des lits existants.

« Prendre soin »

Disparité géographique, mais également en fonction des maladies. Les soins palliatifs dispensés aujourd'hui bénéficient en quasi-totalité aux malades atteints de cancer. Mais ceux souffrant de maladies neurologiques dégénératives, d'insuffisances cardiaques, pulmonaires ou rénales devraient aussi pouvoir en bénéficier, estime la Cour des comptes.

Cette dernière a aussi soulevé le problème de la juste utilisation des budgets alloués. En effet, l'Etat verse effectivement aux structures hospitalières les budgets promis pour les soins palliatifs, mais ces dernières les attribuent parfois à d'autres services, jugés plus prioritaires, ou en plus grand besoin financier. Pourtant, « les USP coûtent beaucoup moins cher que certains services spécialisés ou de gériatrie aiguë, dans lesquels les patients restent peut-être trop longtemps », affirme Jean-Pierre Moissinac, directeur de la maison médicale Jeanne-Garnier. Moins coûteux, les soins palliatifs sont néanmoins bien moins considérés que d'autres disciplines médicales par les professionnels de la santé. « Certains médecins considèrent que seuls les soins pour guérir importent, comme si l'action de "prendre soin" ne concernait pas la médecine ! C'est le débat anglo-saxon entre "to cure" (soigner) et "to care" (prendre soin). Pourquoi une greffe cardiaque serait-elle plus importante que le fait de prendre soin ? », s'étonne Bernard Devalois.

Une richesse qui se vit

Dans ce contexte-là, les soins palliatifs sont portés aujourd'hui en France par des professionnels de santé militants, qui finissent par s'essouffler. « Nous ne pourrions pas tenir sur le militantisme pendant trop longtemps », prévient Bernard Devalois. Outre les chiffres précités, le président de la SFAP s'inquiète pour l'accès aux soins palliatifs des détenus en prison et des SDF. Mais aussi pour la formation, initiale et continue, des personnels de santé. « Certes, cela va beaucoup mieux qu'il y a quelques années. Les étudiants en médecine en deuxième cycle suivent aujourd'hui un module sur la douleur et les soins palliatifs. Cette formation se développe aussi chez les infirmières, les aides-soignantes, les kinésithérapeutes et les psychologues. Mais il y a encore tant à faire ! »

Pour Daniel d'Hérouville, il est impératif de continuer à développer les soins palliatifs, car il y a des conditions de vie des patients proches de leur mort. « Il ne faut plus qu'il y ait de conditions de fin de vie scandaleuses, où la personne se retrouve dans une situation de souffrance, isolée, non accompagnée. Les familles nous le disent : elles vivent des choses importantes avec leur proche soulagé, elles peuvent partager des moments forts avec lui jusqu'à la fin. Il y a une richesse qui se vit. Pour nous, c'est extraordinaire... »

Repères

700 lits de soins palliatifs en France, pour un objectif à atteindre de 3 000.

70 unités de soins palliatifs (USP).

270 équipes mobiles.

Les premières USP françaises ont été ouvertes en 1986-1987 (dont Claire Demeure), contre une première ouverture en 1967 au Royaume-Uni.



Réforme

© 1998-2005 Réforme - N°3209 - édition du 2007-02-01

Dossier - Soins palliatifs

Sortir de l'approche technicienne

Les soins palliatifs prennent en charge le malade dans sa globalité.

par Marie LEFEBVRE-BILLIEZ

Théodore Monod souhaitait y mourir. Il y a fini ses jours. Des centaines de personnes viennent comme lui recevoir les derniers soins dont elles ont besoin, avant de rendre l'âme. A Claire Demeure, « nous recevons des gens qui se rapprochent de leur mort et qui en ont conscience », déclare le docteur Thierry Parmentier, chef du service de soins palliatifs. Les patients ne suivent pas de traitement pour guérir. Mais ils reçoivent de nombreux soins pour améliorer leur qualité de vie et mourir de la façon la plus sereine possible. Cela va de la morphine à l'écoute de la musique en passant par la visite d'un aumônier. Dans les unités de soins palliatifs, tout est lié : la médecine, le soutien psychologique, l'accompagnement spirituel. Autant pour le malade que pour sa famille. A Claire Demeure, on a même fait venir un cheval pour un patient qui rêvait d'en voir un avant de mourir, ou un camion de 35 tonnes, pour un autre qui réalisait ainsi, lui aussi, son rêve.

A l'USP de Puteaux, en région parisienne, la Ligue contre le cancer a financé toute la connexion électronique à haut débit pour que les patients, en majorité maghrébins, puissent regarder les nouvelles de leur pays ou discuter par webcam avec leur famille, qui ne peut pas venir leur rendre visite en France. « Les visas sont impossibles à obtenir », déplore le chef de service, Bernard Devalois. Par contre, il est très fier de la toute nouvelle salle de bains de l'USP : lumière tamisée, aromathérapie, ultrasons, etc. L'hôpital dispose même d'un studio pour héberger les familles en visite. Et, dernièrement, un vieux monsieur s'est marié – l'adjoint au maire a bien voulu se déplacer jusque dans sa chambre. Les animaux domestiques sont également admis. Comme à Claire Demeure, où un piano est mis à la disposition des patients.

Du paisible, du serein

Pour Alain Dupin, directeur de Claire Demeure, il s'agit d'offrir à chaque patient « un objectif pour le jour même, et pour le lendemain. Car même si la vie va s'arrêter à courte échéance, elle continue, et chaque jour peut être enrichi. C'est le "Carpe diem" de Ronsard ».

Mais est-on là toujours dans le domaine de la médecine ? « Oui, répond sans hésiter Thierry Parmentier, ancien gastro-entérologue et fils de pasteur. C'est moins technicien, mais c'est plus global. Nous avons de la médecine une vision tellement technicienne. Parfois, il faut savoir laisser le patient tranquille, et ne pas lui proposer le énième scanner qui ne servira à rien. Quitte à perdre un peu d'espérance de vie, mais à être plus serein. »

Une vision qui correspond aux valeurs qui entourent les soins palliatifs, estime Bernard Devalois : « La mort est un phénomène naturel qui fait partie de la vie. La médecine n'a pas vocation à rendre l'homme immortel. Il nous faut sortir de la toute-puissance de la médecine, de cette techno-science qui a transformé le sujet en objet. Nous ne pouvons pas supprimer la mort, ni croire à l'utopie de la santé parfaite. »

Par contre, les soins palliatifs ont bien vocation à offrir « de la sérénité, du paisible », selon Thierry Parmentier. Lui s'est réorienté dans les soins palliatifs, il y a une dizaine d'années, à la suite d'une expérience douloureuse dans son ancien service. Il faisait le tour des patients, un 1er janvier. « Parmi eux, nous savions que certains ne passeraient pas l'année. Que leur dire ? "Bonne année" ? Les soins palliatifs permettent de répondre à cette question de façon collective. » Et pourtant, « quid de l'espérance ? », se demande-t-il. « Je n'ai pas la réponse. »

Dignité face à la mort

Tout le personnel de l'USP est alors mis à contribution, dans cette quête de la moins mauvaise mort possible.

« Une patiente va plus facilement dire qu'elle souffre à l'aide-soignante, ou même à la femme de ménage, qu'à son médecin, constate Alain Dupin. C'est pourquoi nous privilégions le maximum de transmission entre le personnel. »

L'écoute, simplement humaine, du personnel est très importante. « Nos patients sont souvent pétrifiés d'angoisse, constate Thierry Parmentier. Ils font le bilan de leur vie et s'aperçoivent parfois qu'ils ont eu tout faux, du début à la fin. Certains peuvent avoir un meurtre sur la conscience (des résistants, notamment). Des hommes ont eu plusieurs femmes, qui se retrouvent toutes à leur chevet... Nous sommes là pour éviter que les choses se passent mal, qu'il y ait des règlements de comptes. » Pour Alain Dupin, il est ainsi important que l'infirmière n'entre pas dans une chambre simplement pour faire une piqûre ou donner de la morphine, mais aussi pour « discuter du dernier film, ou tenir une main sans parler pendant une demi-heure ».

Des aides-soignantes ont même été mises à contribution pour faire une couleur à la chevelure d'une patiente particulièrement coquette, se souvient Thierry Parmentier. Il dit aussi qu'elle « s'est éteinte en quelques jours, sans théâtralisme, alors que sa vie avait été théâtrale. Sa dignité face à la mort donne des leçons ». Or, cette dignité face à la mort, il la retrouve chez tous ses patients. Alors, il s'interroge : « Est-ce universel, ou est-ce favorisé parce qu'ils sont dans une situation où ils sont respectés dans leur dignité et leur libre arbitre ? » L'entourage familial est lui aussi crucial. A Claire Demeure, la famille peut rendre visite au patient 24 heures sur 24, même à trois heures du matin. Pour les patients isolés, des bénévoles, envoyés par diverses associations, interviennent pour rétablir du lien social. A Claire Demeure, certains sont volontaires pour intervenir la nuit, en cas de crise d'angoisse.

La prière, un accompagnement

Et puis, impossible de passer outre les demandes ou interrogations spirituelles des patients et de leur famille. Beaucoup intègrent l'USP de Puteaux en étant déjà accompagnés par leur prêtre ou par leur imam. D'autres demandent un accompagnement dans les derniers jours seulement. Une unité de soins palliatifs devient alors un endroit de l'hôpital où la laïcité se vit dans toute sa force et toute sa simplicité. Alain Dupin, qui se déclare athée, se considère comme le « garant de toutes les religions ». De même pour Bernard Devalois, qui voit régulièrement dans son service « une aide-soignante musulmane permettre un rite funéraire juif, ou une infirmière catholique un rite musulman ».

Claire Demeure dispose d'une aumônerie qui offre deux célébrations catholiques et un culte protestant tous les mois. Sœur Christine passe son temps au chevet des malades de toutes confessions pour les écouter. « Que dire à une personne qui est sur son dernier chemin ?, se demande-t-elle. Je leur dis qu'elles sont aimées, cela les apaise. »

Sœur Christine est proche de tous les patients, qu'ils soient athées ou musulmans. Elle les porte dans la prière de son cœur, leur offre le soutien de sa présence, et, à leur demande, prie à haute voix avec eux et leur famille. « Quand je sens une parole monter dans mon cœur, je crois qu'elle m'est donnée par le Seigneur. Le secret d'un aumônier, c'est de se sentir envoyé. »

A noter

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

106, av. Emile-Zola
Paris 15e.
01 45 75 43 86

sfap.org

Pour devenir bénévole auprès de malades bénéficiant de soins palliatifs, prendre contact avec la SFAP qui vous mettra en relation avec des associations.

Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD)

50, rue Chabrol
Paris 10e.
01 48 00 04 92

admd.net



Toute l'équipe est mise à contribution pour accompagner les malades en fin de vie.

Réforme

© 1998-2005 Réforme - N°3209 - édition du 2007-02- 01

Dossier - Débat

L'euthanasie en question

Les soins palliatifs soulèvent la délicate question de l'euthanasie. Soulager les souffrances d'un malade, est-ce suffisant pour refuser de l'aider à mourir ?

par Marie LEFEBVRE-BILLIEZ

Les professionnels des soins palliatifs sont en très grande majorité farouchement hostiles à l'euthanasie. Ils comprennent qu'un patient en fin de vie, qui souffre terriblement, souhaite en finir. Mais, pour eux, la solution réside uniquement dans le soulagement des souffrances.

Ainsi Bernard Devalois, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), s'insurge contre ce cas d'euthanasie, jugé le 12 mars prochain par la cour d'assises de la Dordogne, où une infirmière, sur ordre du médecin, avait administré une dose mortelle de potassium à une patiente cancéreuse qui avait atteint un seuil de souffrances intolérable. « Dire qu'on ne sait pas soulager les souffrances relève de l'incompétence professionnelle. Que le médecin ne sache pas faire, je comprends, mais qu'il fasse alors appel à ceux qui peuvent ! Car nous savons soulager la quasi-totalité des douleurs. Il existe tellement de situations où le patient souffre et où on le laisse souffrir alors qu'on pourrait le soulager. »

Et Bernard Devalois de citer l'exemple de cette patiente qui avait tenté de se suicider par défenestration, tant ses souffrances étaient intenses. Admise dans un service de soins palliatifs, « dont les fenêtres n'étaient pas bloquées, elle n'a plus pensé à mettre fin à ses jours ». Pour Alain Dupin, directeur de Claire Demeure, c'est une évidence : « Dans la mesure où les gens sont soulagés et "chouchoutés", ils ne demandent plus l'euthanasie. »

Thierry Parmentier, médecin à l'USP de Claire Demeure, a longtemps pratiqué les soins palliatifs à l'hôpital de la cité universitaire, à Paris. Là-bas, « un patient sur dix exprimait une demande d'euthanasie lors de son entrée dans notre service. Pourtant, sur les 1 600 décès que nous avons eus, seuls 10 patients ont maintenu cette demande jusqu'au bout, mais pas en raison de leur souffrance. Des femmes perdaient leur image de femme, d'autres voulaient être dans la maîtrise, et décider du jour de leur mort. Et pourtant, ils n'avaient pas choisi le jour de leur naissance... Le plus dur, c'était ces gens qui ne souffraient pas trop, mais qui étaient déjà morts, dans leur tête ».

Le personnel médical n'a procédé à aucune euthanasie, même dans ces cas de demandes persistantes. Une attitude, légale, que dénonce l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD). « Quand la demande de mort est lucide et qu'elle persiste, il faudrait pouvoir y répondre, et autrement que dans la clandestinité », estime Edith Deyris, vice-présidente de l'ADMD.

Demande de légalisation

Certes, « l'ADMD est tout à fait favorable au développement des soins palliatifs. Bien sûr qu'il faut d'abord soulager la douleur. Mais que faire pour les personnes allergiques à la morphine ? Ou pour ces personnes pour qui les soins palliatifs ne peuvent rien ? Vincent Humbert ne souffrait pas, il était en prison dans son propre corps ! ». L'ADMD demande donc une légalisation de l'euthanasie, quand la demande émane du patient (et jamais de sa famille). L'exemple prôné par l'ADMD est celui de la Belgique qui a dépénalisé l'euthanasie en 2003, tout en développant fortement en parallèle les soins palliatifs.

A ce titre, l'ADMD a réalisé un livre blanc de témoignages, remis aux hommes politiques début février. Bernard Devalois, de son côté, s'inquiète d'une éventuelle légalisation de l'euthanasie en France. Il s'agit pour lui d'une question de « toute-puissance médicale », qu'il réfute absolument : « Parce que la personne en face de nous nous remet en cause dans notre toute-puissance à prendre soin d'elle, nous la supprimons ! Puisque nous ne pouvons pas empêcher la mort, nous voulons reprendre le dessus et la donner sans en attendre le

terme inéluctable... » Il reviendra au prochain président de la République et aux nouveaux députés de trancher.



« Nous savons aujourd'hui soulager la quasi-totalité des douleurs. »