

Le malade et sa famille face à la maladie grave

M. Périneau

Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier d'Avignon

Engager une réflexion sur la souffrance du patient et de ses proches, avec en filigrane : “ Face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ? ”, c’est s’imposer en préalable d’identifier quelques repères liés à nos valeurs...

Dans une société en pleine mutation, avec un bouleversement effroyable dans le domaine des techniques, des idées et de la morale, les Soins Palliatifs devront-ils se soumettre à la règle : évoluer, changer, se transformer pour épouser une philosophie de la vie qui tente de radicaliser la liberté individuelle, au risque de développer un individualisme forcené loin de toute solidarité humaine ? Ou bien, s’efforcer d’incarner des principes éthiques forts, non pas à inventer, ni réinventer ? Emballément techniciste et hémorragie du sens, conduisant à une sorte de destin quasi-incontrôlable ! (1)

Le champ de la bioéthique introduit une réflexion humaine sans laquelle le développement des techniques et le progrès ne peuvent être que sources d’inégalité, et ne contribueront pas à “ l’amélioration de l’épanouissement de l’homme ” (2).

De même, face au risque de médicalisation de la mort, les Soins Palliatifs sont de plus en plus banalisés dans une visée utilitariste, comme une alternative à l’euthanasie, permettant ainsi d’éluder une réflexion plus profonde.

Un médecin, membre de l’Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, invite les professionnels de santé à “ engager sa parole et la tenir quelle que soit la demande du patient ” et ajoute : “ au nom de la solidarité, il y a urgence à légiférer ! ” (3).

Or, dans notre contexte social, les débats suscités par le sujet de la fin de vie et l’euthanasie sont de plus en plus nuancés, sinon teintés d’ambivalence. Une société, aussi, dans “ l’attente disproportionnée d’une réponse reposant sur des structures de soins palliatifs qui épargneraient à l’individu les épreuves de la douleur et de la mort . ” (4)

Adhérer à des principes aussi extrêmes, ne serait-ce pas avoir peur de “ cette confrontation à la fin de vie qui sollicite chacun à l’extrême, aux limites de ce qui fait de nous un être humain. ” (5)

“ Le travail fait avec les mourants est une sorte de paradigme du soin qui vient éclairer tout le reste des pratiques médicales. ”

Envisager le malade et sa famille face à la maladie grave, c’est se rejoindre autour de principes éthiques clairs :

“ Accompagner c’est donc être avant tout conscient qu’on a près de soi une personne en fin de vie, une personne qui a besoin de trouver dans les yeux des autres la confirmation de la valeur de sa vie, de la valeur de la présence qu’elle offre encore pour peu de temps. Chaque négligence de cette dimension dans le soin, chaque geste qui bradera la préoccupation d’accompagnement prendra en défaut les besoins du patient et à terme produira de la souffrance pour tous les protagonistes de la scène de la mort. ” (6).

Engager une réflexion sur la souffrance du patient et de ses proches, c’est se poser et voir le chemin parcouru.

Lors des Premières Journées Ministérielles de février 2002 ,la présentation de la circulaire d'application de la loi d'accessibilité aux Soins Palliatifs du 9 juin 1999, apportait un éclairage nouveau sur les axes de développement : floraison des équipes mobiles, lits identifiés, mise en place des réseaux...La plupart d'entre nous mettait un bémol à l'enthousiasme ambiant : fragilité, précarité des dites structures de soins palliatifs.

Une réflexion du même ordre nous invitait aussi à revisiter nos mythes fondateurs et à nous questionner sur la pérennité des Unités de Soins Palliatifs. La question se pose de façon encore plus primordiale aujourd'hui.

Que peut-on attendre d'un réseau dont la finalité ne serait pas de développer une offre de soins , ancré à des structures reconnues dans le domaine pour accueillir des patients dans des situations qualifiées de difficiles ?

Que peut-on attendre d'équipes mobiles larguées dans des institutions peu préparées à la démarche sans incarner cette " expérience éthique de la responsabilité, embusquée, à tout instant, sous chaque parole prononcée "(7) ?

Qu'en sera-t-il de la diffusion des pratiques au domicile au regard du décret de mars 2002 ?

Soutenir un patient et ses proches, c'est innover dans la mesure où de nouvelles lois garantissent maintenant une qualité dans la prise en charge des soins : information, consentement aux soins, accès aux soins palliatifs . Ceci constitue en soi, une nouvelle culture à diffuser tant dans nos milieux de soins qu'auprès du grand public.

Evoluer dans ce domaine , c'est "exiger de toutes les spécialités médicales, par l'intermédiaire de leurs sociétés savantes et de leurs représentants hospitalo-universitaires, l'énoncé de bonnes pratiques cliniques qui décrivent des critères de pronostic scientifiquement validés devant lesquels l'arrêt de toute thérapeutique étiologique et la poursuite des seuls soins palliatifs soient recommandés. " (8)

Engager une réflexion sur la souffrance du patient et de ses proches , c'est s'interroger enfin sur ses propres motivations , ses compétences, et se risquer chaque jour à l'interdisciplinarité.

Les situations difficiles auxquelles nous sommes confrontés, imposent à l'évidence , "l'alliance indélébile d'une médecine scientifique et technique avec une médecine relationnelle et humaniste " (9)

Vendredi, 9 heures. Quelques minutes prises en équipe pour décider parmi la vingtaine de malades qui nous sont confiés ceux que nous irons voir cette veille de week-end de Pâques.

Madame M., 72 ans, admise au moyen séjour pour un cancer du colon en phase terminale, dans l'attente d'un éventuel retour à son domicile. Parmi tous les patients évoqués en ce début de matinée, un binôme médecin psychologue part évaluer la situation de Madame M., que l'équipe n'a pas vue depuis son transfert en moyen séjour.

Impensable il y a quelques années, la démarche palliative s'inscrit dans certains services fruit d'une réelle motivation des médecins et des soignants. La faisabilité du retour à domicile a été envisagée, par l'intermédiaire du cadre infirmier de notre équipe, l'assistante sociale du service, et l'un des enfants de Madame M.. L'application de la loi du 9 juin 99 et les moyens attribués par la CNAM dans le cadre du maintien à domicile (remboursement des nutriments, matériel lourd, gardes malades...) nous confortent désormais dans la réalisation de ce type de projets.

Nous arrivons en confiance et rencontrons rapidement le chef de service et son cadre infirmier, en cours de visite, qui nous apprennent l'aggravation de Madame M. et leur décision de la garder " jusqu'au bout ", en accord avec ses proches. Elle est bien soulagée, et des épisodes d'agitation sont contrôlés par l'administration d'Hypnovel® à dose d'anxiolyse (morphine IV 80mg, Hypnovel® 10 mg, Solumédrol® 120mg). Elle est asthénique, cachectique(carcinose péritonéale), et son alimentation orale reste possible lui apporte un certain plaisir.

Nous entrons dans sa chambre. Madame M. nous reconnaît d'emblée, et se redresse vivement sur son lit. En même temps que les larmes lui viennent, elle cherche obstinément à prendre nos mains dans ses mains et s'exclame : " je vous en supplie, ne me laissez pas ici, enfermée, je veux rentrer chez moi ". Nous nous engageons à entreprendre les démarches susceptibles de permettre la réalisation de ce projet, sans lui promettre cependant une réussite certaine.

Rendez vous pris en fin de journée pour rencontrer la famille. Convaincus du bien fondé de la demande de Madame M., nous nous assurons de l'accord du médecin chef de service de souscrire à ce vœu dans la mesure où les soins peuvent être coordonnés au domicile. Des médecins de l'U.M.S.P. se rendront chez Madame M. quelques jours après, découvrant tout un pan de son histoire. Déportée au cours de la seconde guerre mondiale, elle a tout fait pour éviter de retourner dans son pays natal, l'Ukraine, se privant de toutes nouvelles de ses proches. A son chevet, le médecin rencontre sa cousine Tatiana, retrouvée il y a une dizaine d'années après de nombreuses recherches, avec qui elle échange dans sa langue maternelle.

A l'approche de sa mort, Madame M. présente des épisodes anxieux semblant liés à son histoire, spontanément exprimés en russe, au grand étonnement de ses enfants.

Elle exprime aussi bien des désirs :se lever, s'asseoir dans un fauteuil sur la terrasse... Ses proches nous apparaissent vite submergés par cette crise du mourir et cette intensité émotionnelle.

Les questions fusent de toute part : prend-elle une dose importante de morphine ; son cœur risque-t-il de lâcher ? Est-il bon que son petit fils soit par-là , auprès de sa grand-mère mourante ; les avis divergent et finalement chacun exprime sa souffrance et son point de vue sur la mort. Un long temps est consacré lors de cette première visite à clarifier avec des mots simples , ce que sont la sédation, l'euthanasie mais aussi , des soins raisonnables, la non - obstination thérapeutique , l'accompagnement.

Au fil des jours, et malgré un projet défini dans le temps avec une possible ré-hospitalisation si nécessaire, nous sommes contraints de remettre en question le maintien à domicile de Madame M.

Si nous témoignons ici de nos expériences du retour à domicile des patients en fin de vie, il est bien évident que notre objectif ne se résume pas à multiplier le nombre de décès " à la maison ". Bien au contraire même par qu'il est clair que tous ne souhaitent pas ce retour, et que l'angoisse des proches ne peut être quelquefois atténuée et rendre le projet envisageable, quels que soient les aménagements proposés.

Notre sensibilité nous amène à respecter le cheminement de chacun , et notre attention à préserver l'autonomie du patient dans un souci de qualité de ces moments partagés.

“ Ce que représente pour notre destinée personnelle l'éternité de l'avoir vécu, nul ne peut le dire ni n'en a la moindre idée ; quant aux hommes renseignés qui prétendent répondre à la question *quoi* ? ce sont, nous le savons, des charlatans. ”

V. JANKELEVITCH La mort

Nous aurions pu ici envisager une multitude de cas illustrant les difficultés du patient et/ou de ses proches, face à la maladie grave.

Il nous semble important simplement de rappeler les principes de singularité et d'unicité, de sorte que dans nos démarches nous oscillons –tel un métronome- entre le bien être des uns et des autres.

Nous sommes convaincus de leur souffrance liée à un deuil qui souvent n'a pu être abordé et ressurgit de manière plus ou moins consciente au moment de ces crises existentielles.

Dans un souci d'accompagnement du patient et de ses proches, il s'agit de concilier les besoins relationnels des deux parties, permettant un travail d'élaboration où les désirs apparaissent contradictoires, témoins de l'ambivalence de chacun.

“ La revendication euthanasique a une fonction à la fois dynamique et utopique. Elle force les mentalités à progresser dans le domaine du soulagement de l'inconfort de la fin de la vie afin d'éviter d'avoir à y recourir. Elle témoigne avant tout de la permanence de notre inquiétude face à la mort ; question qui dépasse de beaucoup le champ de la médecine et qui participe du déni de la mort que l'on observe dans notre monde contemporain ”. (10)

Innover, c'est évoluer dans notre pratique clinique, la faire reconnaître loin des clichés et des débats polémiques.

Aussi, il serait préjudiciable dans une société en quête de sens, de s'engouffrer trop rapidement dans une résolution politique, juridique de la “ problématique de la fin de vie ”.

BIBLIOGRAPHIE

(1) Ruptures créatrices –Les échos Ed 2000

(2)A. KAHN – Diffusion Radio France, La génétique – mai 2003

(3) B. SENET –SFTG – Escoleta La lettre n° 82, avril 2003

(4) Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie –Presse Med 2003 ; 32 ; 152-7

5) R. W HIGGINS

(6) E. GOLDENBERG -Partir, Ed Cerf, 3^{ème} édition 1988

(7) P. Le COZ –Forum- Espace éthique Méditerranéen n° 6 –janvier 2003

(8) R . SCHAEERER – Revue trimestrielle du Centre Laënnec 4/2002

(9) QUENEAU – Existe-t-il aujourd'hui une place pour l'euthanasie face aux douleurs *physiques* intolérables ? MASSON - Douleurs, vol 3, n°6, 2002

(10) P. THOMINET - La mort devant soi, coll. Mutations Autrement 2003