

Les soins palliatifs offrent la possibilité de vivre avant de mourir

“Les soins palliatifs représentent plus que des soins se préoccupant d'une “bonne” mort. Ils s'occupent plutôt de la vie qui précède la mort. Il peut s'agir de mois, voire même dans certain cas exceptionnels d'années”. A l'occasion de la création d'un fond de recherche sur les soins palliatifs, les Professeurs Johan Menten (coordinateur des soins palliatifs) et Frank Rademekers (Médecin-chef UZ Leuven), à l'origine de cette initiative, discutent de sa politique et des défis qu'elle affronte.

“J'avais récemment une patiente qui ne pouvait plus guérir, mais dont le traitement n'était pas encore complètement terminé”, raconte Menten. “Au lieu d'entreprendre une ultime thérapie et de prolonger encore un peu son temps de vie, elle a choisi en toute conscience de pouvoir mener sa vie pendant quelques mois dans des conditions de qualité acceptables, qui lui permettaient de préparer son départ. Nous nous préoccupions alors de ce qu'elle ait à endurer le moins possible le poids des symptômes”

“Quand sa qualité de vie s'est dégradée, elle nous a demandé d'arrêter tout ce qui la maintenait en vie. Quelques jours après elle est décédée, paisiblement et entourée de ses proches. C'est une bonne mort. La thérapie a été arrêtée au bon moment pour permettre de passer aux soins palliatifs, et ensuite, sur les indications du patient, les soins palliatifs ont été eux-mêmes relayés par les soins terminaux.”

En tant que radiothérapeute-oncologue et coordinateur de soins palliatifs, le Professeur Johan Menten a une expérience de plusieurs années en soins palliatifs et soins terminaux. Avec les Professeurs Rademakers et Paul Schotsmans, il a récemment participé à la création d'un fond de recherche sur les soins palliatifs à la K.U. Leuven.

Ne pas dilapider du temps

Menten : « En Belgique nous sommes familiarisés depuis une bonne quinzaine d'années avec les soins palliatifs, mais pourtant le concept est encore trop souvent réduit aux soins terminaux. Les soins terminaux concernent la mort dans des conditions décentes ; les soins palliatifs s'occupent plutôt, dans la mesure du possible, de la qualité de la toute dernière phase de vie, en mettant l'accent sur « pouvoir vivre avant et jusqu'à la mort ». Lorsqu'un patient ne peut plus guérir, il est encore possible pendant une certaine période – parfois même des années- de lui offrir la possibilité de vivre avec une qualité décente. Avec une thérapie palliative on peut parfois rendre chronique une maladie incurable et traiter les symptômes (tels que la douleur, essoufflement, les insomnies, les pertes de forces ou d'appétit...). »

« La question délicate est : quand passe-t-on d'un traitement palliatif aux soins palliatifs ? Parfois la famille dit par la suite : il aurait mieux valu ne pas continuer jusqu'au bout cette recherche ou cette thérapie. Est-ce qu'il ne serait pas mieux de pouvoir réfléchir à ces questions suffisamment à l'avance, ensemble avec le patient et les personnes impliquées? »

« J'estime que c'est notre responsabilité vis-à-vis de la société, en tant que thérapeutes, de définir des critères autour de ces sujets qui nous aident à poser les bonnes questions au bon moment, et à nouer un dialogue avec le patient. Ainsi nous évitons un gâchis inutile, surtout concernant le temps du patient. Nous ne perturbons pas non plus la dernière phase de vie, qui doit pouvoir rester d'une bonne qualité, par des diagnostics et des interventions thérapeutiques qui ne sont plus en rapport avec l'amélioration à espérer. Cette période peut alors être encore consacrée à une vraie vie. »

« Cette période peut être extrêmement riche de sens et donner au patient l'occasion d'arranger un certain nombre de choses. Cela donne aussi aux membres de la famille l'occasion de se rapprocher, et

d'échanger des messages importants, de sorte que les proches peuvent accompagner plus loin le malade. C'est pourquoi l'accompagnement psychosocial, la recherche de sens et la communication jouent également un grand rôle dans les soins palliatifs. »

Une mort douce

« Il est curieux de voir à quel point on prépare mentalement et matériellement une naissance pendant des mois, tandis que l'adieu à la vie arrive dans l'urgence et presque en cachette. » relève Johan Mentens. « Trop souvent on raisonne ainsi : je ne peux plus guérir donc tout est vide de sens et doit se terminer au plus vite ». Cela provient d'une préparation insuffisante ou bien d'un désir de garder quand-même le contrôle jusqu'au bout. Nous avons désappris à bien achever la vie. »

Rademakers : « C'est conforme avec l'esprit de notre époque : les gens veulent pouvoir tout décider et entreprendre des actions immédiates. Et souvent on ne connaît pas d'alternative ».

Menten : « La recherche scientifique dans huit unités de soins palliatifs en Flandres a montré que dans 80% des cas une mort naturelle est une mort douce. Les trois quarts environ des patients atteints de cancer somnoient pendant les derniers jours de leur vie et ferment les yeux spontanément et dignement. Pour les autres, pour qui la nature n'est pas assez douce, nous pouvons et nous devons jouer un rôle correctif là où c'est nécessaire. Nous n'avons jamais eu autant de connaissance et de moyens qu'aujourd'hui pour contrôler la douleur et les symptômes ».

« Chez seulement 1 à 2 % des patients, nous ne pouvons pas lutter de manière suffisante contre les symptômes pour garantir une fin de vie confortable. Il est alors bien que nous puissions disposer de sédation palliative et pour certains cas de l'euthanasie. Donc, en tant que spécialistes en soins palliatifs, nous sommes confrontés plus souvent à la question d'être disponibles là où c'est nécessaire pour organiser une mort décente qu'à la pratique de l'euthanasie. »

Rademakers : « L'euthanasie, dans le cadre défini par la loi, peut être un bon choix. Mais si, pendant le temps de réflexion que la loi exige, la réduction des symptômes peut être mise en place de manière sérieuse, la question disparaît parfois pour le patient. Ce n'est alors pas un choix fait contre l'euthanasie, mais pour le patient ».

Tabous

Menten : « Les médecins, le patient et sa famille restent trop souvent axés sur le traitement et la guérison. Mais tout le monde n'est pas curable et tout le monde ne guérit pas. Et à la longue la qualité de vie du patient continue à se dégrader. »

« Actuellement les soins palliatifs et les soins terminaux sont encore négligés dans la formation des médecins et des autres thérapeutes. Alors que s'il y a une phase de la vie à laquelle nous sommes tous tôt ou tard confrontés, c'est bien la mort. En Grande-Bretagne il existe une formation médicale de 4 ans en soins palliatifs ; ici les étudiants reçoivent à peine quelques leçons. Mais c'est le devoir de chaque médecin, généraliste ou spécialiste, de s'instruire par lui-même dans sa spécialité sur le traitement des symptômes les plus facilement évitables pour les patients en phase palliative ou terminale. »

Rademakers : « Le palliatif devrait en effet être un groupe bien définis de thérapies parmi l'ensemble de ces disciplines : oncologie, pneumologie, cardiologie... Les médecins veulent accompagner leurs patients au cours de tout leur trajet et aussi les assister dans le dernier tronçon. C'est aussi le plus

souvent le souhait du patient. En tant que médecin on doit avoir les soins palliatifs sous la main, sans cela on prive le patient de quelque chose d'important. »

« Ici à l'UZ Leuven les médecins sont bien appuyés par le Palliatief Support Team (PST), une équipe multidisciplinaire avec des médecins, des infirmiers, des psychologues...Mais il est dommage que le PST soit parfois impliqué beaucoup trop tard, uniquement au cours des derniers jours ou semaines. Alors qu'ils auraient pu apporter quelque chose bien plus tôt. Trop souvent on prolonge le traitement jusqu'à l'acharnement thérapeutique. Mais s'il n'y a plus de guérison possible, cela semble signifier : on ne peut vraiment plus rien pour vous. »

« Alors que souvent on peut encore apporter beaucoup : prenez par exemple l'essoufflement chez les patients du cœur que l'on ne peut plus guérir, mais qui parfois ont encore quelques années devant eux. Avec une thérapie palliative nous pouvons les rendre sensiblement plus confortables, et le patient peut peut-être même rester plus longtemps chez lui. Par principe nous trouvons très important de donner une chance aux patients de traverser la dernière phase d'une bonne façon. Nous ambitionnons aussi pour cela de changer les mentalités chez le personnel médical. De cette manière nous pouvons remplir un rôle d'exemple auprès des assistants en formation. »

Menten : « Les soins palliatifs et terminaux sont une branche de la médecine qui est encore très peu appuyée par des données scientifiques, et jusqu'à présent appliquée de manière très empirique. Avec ce nouveau fond nous voulons encourager la recherche scientifique directement près du lit du patient en palliatif. Il existe beaucoup de fausses représentations de la fin de vie, tant auprès du grand public que chez les thérapeutes, sur l'usage des médicaments, de l'alimentation artificielle etc... »

« Un grand tabou repose par exemple sur les analgésiques à la morphine parce qu'ils sont censés troubler la conscience et raccourcir la vie. Alors qu'il semble d'après une recherche récente qu'il n'y a pas chez les patients en phase palliative de relation stricte entre la dose de morphine et la durée de la vie... C'est ce type de fausse représentation, qui entrave le chemin vers des bons soins pour la fin de vie, que nous voulons les corriger avec des arguments scientifiques. Et ce fond de recherche nouvellement créé doit nous aider à le faire ».

Traduction: **Franck Theeten**

Source: **UZ Leuven**