

A quand des soins palliatifs pour tous, notamment à domicile,
Roland Lallemand

J'ai exercé la médecine générale pendant 45 années à Clichy-sous-Bois en Seine-Saint-Denis, ville archétype malgré elle des zones urbaines sensibles. Exercice passionnant, attachant, dans cette ville pauvre si l'on compte en euros mais si riche si l'on est sensible à ses diversités et mes malades ont fait de moi un médecin heureux.

Dès le tout début de mon activité, je me suis trouvé face à face avec des malades en fin de vie. Tout jeune médecin, j'ai répondu à leur demande, par une irréprouvable passion restée encore aujourd'hui entière. Je dirais même que mon inclination pour les soins de fin de vie n'a fait que croître, et cet engagement, je l'ai toujours vécu comme naturel.

J'ai découvert les soins palliatifs progressivement sur le terrain, en autodidacte, n'ayant reçu aucun enseignement à la faculté. La situation a peu évolué. J'en veux pour preuve les deux jeunes femmes médecins qui ont pris ma suite, et qui n'ont aucune notion de ce que sont les soins palliatifs hospitaliers et encore moins à domicile : sur 10 années d'études médicales seulement une dizaine d'heures leur sont consacrées !

J'ai tout de suite appris à traiter la douleur, si particulière des fins de vie, essentiellement par l'usage de la morphine, médicament irremplaçable. J'éprouve pour ce médicament de la reconnaissance. **Traiter la douleur est un premier devoir**, une priorité pour tout médecin, inscrite dans la loi. J'ai vite compris l'importance des soins de bouche et du contrôle des râles agoniques si impressionnants. Ce sont des infirmiers qui m'ont le plus transmis pour la prévention et le **traitement des escarres**, inévitables et le plus souvent multiples. J'ai vite saisi aussi tout **l'intérêt de l'usage des corticoïdes**, « nos bons amis » comme le titre un article d'une consœur canadienne en soins palliatifs. Dans ce même temps, s'est imposé à moi, toujours dans ce cadre des fins de vie, l'usage **des benzodiazépines**, c'est-à-dire des anxiolytiques ou tranquillisants, et **celui des psychotropes**. Ainsi, très tôt, j'ai pu assurer dans la suite d'une anxiolyse, une sédation :

anxiolyse et sédation sont les deux phases ultimes d'un accompagnement de fin de vie.

C'est ainsi que pendant 45 années, j'ai accompagné de nombreux malades dont la plupart m'avait fait confiance pendant des décennies. J'ai cessé toute activité généraliste libérale et je poursuis, en bénévole, une activité de soins palliatifs à domicile et de soutien de ceux qui accompagnent des êtres aimés en fin de vie, en particulier les aidants naturels. J'ai écrit un « *Petit précis de soins palliatifs à domicile* », sous-titre d'un livre co-écrit avec Alain Cordier, ancien directeur général de l'AP/HP, ancien vice-président du CCNE, « *Pour une fin de vie humaine* » paru aux Éditions Hermann

Que sont les soins palliatifs ?

Classiquement, on distingue dans l'évolution d'une maladie grave une **phase dite curative** (les soins et les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison et de qualité de vie,) une **phase dite palliative**, si une réponse aux traitements est encore possible, malgré l'impossibilité d'une guérison (l'objectif des soins et des traitements est la prise en compte de la qualité et de la durée de vie), et une **phase dite terminale**, (le décès est inévitable et proche), quand l'objectif des soins et des traitements est uniquement centré sur la qualité de vie.

D'une manière générale, plus on s'approche de la fin, plus l'intensité du traitement curatif décroît tandis que la dimension palliative augmente et, en pratique, l'accompagnement continu d'une fin de vie harmonise ces différentes phases, car le « *cure* » (le soigner) et le « *care* » (le prendre soin, pour du bien-être) sont ici, encore plus qu'ailleurs, un seul et même soin. Opposer soin curatif versus palliatif n'a de pertinence, ni médicale, ni humaine. **Dès le diagnostic d'une maladie grave, c'est cette notion d'accompagnement qui doit l'emporter.**

Le Dr Jennifer Temel, dans le *New Journal of Medicine*, l'une des cinq plus importantes revues médicales du monde, ne le dit pas autrement : étudiant l'effet des soins palliatifs précoces chez les patients atteints d'un cancer métastasé, elle conclut que la bonne médecine qui associe **les soins de douceur** augmente la durée et la qualité de vie des patients. Le résultat est moins de douleurs, moins de symptômes et elle ajoute : un coût moindre pour la société. **Il faut donc associer du cure et du care.** La mission d'un médecin est d'accompagner son patient jusqu'au bout de sa vie.

La démarche palliative fait du soulagement de la douleur la priorité impérative, la durée de vie puisse-t-elle en être, en conscience, écourtée. Elle inclut **l'absolue nécessité des soins de bouche** : l'état altéré de la bouche est un obstacle à l'alimentation et une entrave aux dernières relations sociales ou affectives. Elle implique le traitement **des escarres**, toujours multiples, pour ralentir leur évolution, la prévention des **troubles de la déglutition**, le traitement anticipé **des râles agoniques**. Elle comporte une phase d'anxiolyse qui peut se conclure, selon la volonté du malade, par une sédation. Cette sédation peut être proportionnée, de profondeur et de durée proportionnelle à l'intensité du symptôme, ou profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Anxiolyse et sédation constituent donc les deux ultimes phases d'une fin de vie.

L'anxiolyse: les benzodiazépines sont les médicaments de l'angoisse et donc des peurs du mourir. Leur prescription en fin de vie, même si elle peut apparaître systématique, ne doit pas être banalisée. C'est une étape essentielle dans l'accompagnement d'une fin de vie surtout à domicile. Plus que du simple accord du malade, il faut s'assurer de son adhésion et de sa bonne compréhension des effets bénéfiques recherchés, en particulier une meilleure tolérance de la souffrance que comporte l'angoisse. Il faut lui expliquer que celle-ci est une réaction de défense qu'il convient de respecter, qu'elle ne peut pas totalement disparaître, qu'elle fait partie du combat, qu'elle remplace les mots quand ceux-ci ne viennent plus, mais qu'elle ne doit pas envahir. **L'écoute et l'observation actives**, conservent toute leur

place dans ce basculement thérapeutique. Elles ne suffisent plus, mais elles restent là, clé de voûte de la relation irrémédiablement nouée entre le malade et son médecin.

Difficile de définir la sédation : la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) retient la définition suivante : *«La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue »*

On distingue deux catégories de sédation : **la sédation proportionnée**, de profondeur et de durée proportionnelle à l'intensité du symptôme qui reste réversible. Elle doit permettre au malade de conserver une vie relationnelle. Elle est indiquée en cas de complications aiguës à risque vital immédiat tel qu'un syndrome d'asphyxie, une hémorragie grave, mais aussi en cas de certaines douleurs, états d'anxiété et d'angoisse, de panique, de confusion mentale, d'agitation, la dyspnée. Les nausées et vomissements peuvent aussi être une indication.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) : l'altération de la conscience est maintenue jusqu'au décès. Les traitements de maintien artificiel de vie, en particulier la nutrition et l'hydratation, sont arrêtés. Les traitements antalgiques sont systématiquement poursuivis voire intensifiés.

Certains considèrent que la différence entre sédation profonde et euthanasie est ténue, allant parfois jusqu'à parler d'hypocrisie, voire d'euthanasie passive, pour évoquer la sédation. Or il y a bien une différence de nature (et non de degré) entre « *laisser mourir* » et « *faire mourir* », c'est-à-dire entre l'intention de soulager, malgré le risque d'abrégé la vie, et l'intention d'abrégé la vie, afin d'être certain que la personne a été soulagée. L'intention prime en médecine, comme en réflexion éthique.

Un malade sédaté reste une personne vivante. Le toucher et les soins du corps assurent un échange intuitif d'émotions. Continuer de préserver son intimité, respecter sa pudeur, tenir compte de ce que l'on sait de la singularité de sa vie... rien ne change avec la sédation. Seuls certains gestes de surveillance devenus inutiles en phase terminale avancée (tension artérielle, température, saturation) ne se font plus. À la toute fin, la prise du pouls radial devient le geste cardinal de relation. La vie désormais se condense dans le pouls. Le pouls s'arrête, la vie prend fin.

La sédation a pour but de soulager la souffrance. Mais la maladie, le cancer, l'insuffisance cardiaque, la neurodégénérescence restent bien là. Si la sédation a avancé l'heure de l'horloge, **c'est bien la maladie qui tue, la maladie et elle seule !**

Enfin je voudrais souligner, pour conclure, qu'il est un horizon possible, celui d'une fin de vie chez soi. 60% des décès ont lieu à l'hôpital et 76% de ceux qui meurent à l'hôpital meurent seuls et souvent la nuit. Bien tristes chiffres ! Pourtant mourir à la maison qui s'inscrit dans le fil naturel d'une vie, est conforme à un ordre naturel. Rares en effet sont les situations où la pathologie dont l'issue sera fatale qui nécessitent un environnement médical lourd, - ventilation mécanique invasive par exemple,- et donc un retour ou un maintien à l'hôpital.

« *On le garde avec nous* » est la réponse que j'ai le plus souvent entendue à la question du maintien à domicile qui se pose toujours à un moment de l'évolution d'une maladie que l'on sait sans issue. Il ne s'agit pas de stigmatiser les fins de vie en établissement, mais l'expérience apprend que traverser l'épreuve cruelle, impitoyable, inassumable, que constitue la fin de vie d'un être aimé, peut aussi se révéler d'une richesse insoupçonnée pour le mourant et pour ses survivants.

Nous savons aussi que le deuil est d'autant moins douloureux que les aidants ont plus participé aux soins, leur sentiment de culpabilité est moins fort. Et cette participation aux soins est plus facile, bien sûr, à domicile