

« L e s s o i n s p a l l i a t i f s »

Michel Rosenfeldt

La durée de la vie s'accroît, la population des personnes âgées augmente fortement et, avec elle, les besoins en soins adaptés au vieillissement et à la fin de vie. Malgré cette évolution, la question du développement des soins palliatifs, bien qu'urgente, reste éludée face à l'illusion de la toute puissance de la médecine et à la tendance de notre société de dénier la mort. Il en résulte également une absence de culture citoyenne sur le sujet de la fin de vie et de la mort.

Face à ce blocage psychologique, la question de société à laquelle nous devons répondre ensemble en qualité de citoyen est : quel doit être le véritable sens d'une prise en charge globale d'une personne âgée - à la fois médicale, psychologique, sociale et éthique - en son ultime étape de sa vie ?

- **Le vieillissement de la population face au paradoxe de la médecine moderne**

En Europe, l'espérance de vie atteint 75 ans pour les hommes, 81 ans pour les femmes, et les plus de 60 ans représenteront un tiers de la population d'ici 2020. La hausse de l'espérance de vie a modifié les principales causes de décès dans le monde occidental. Pour les personnes âgées, se sont de plus en plus souvent la sénilité et les autres maladies neurologiques qui les emportent. Avec le vieillissement de la population, de plus en plus de personnes vivent de plus en plus souvent avec une maladie, un handicap, une perte d'autonomie,... Nos systèmes de soins de santé sont de plus en plus confrontés à la dégradation du corps, les souffrances physiques et psychologiques.

Le vieillissement de la population est la conséquence de l'amélioration des conditions de travail et d'hygiène, ainsi que le résultat des progrès de la médecine. Mais,

paradoxalement, notre société considère souvent comme un échec l'impuissance de la médecine devant la maladie incurable, le vieillissement et la mort. Or, comme l'écrit le Pr. Friedrich STIEFEL, qui fut - de 1999 à 2005 - le président de la Société suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, dans son livre : *Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine* :

« Refuser d'assumer les limites de la médecine revient à occulter le quotidien de millions de nos concitoyens et nier une part essentielle de notre vie, constitutive de notre humanité même, avec ses faiblesses mais aussi ses richesses propres. Ce paradoxe est le symptôme d'une société en crise, qui prône l'épanouissement de l'individu dans toutes ses dimensions psychologiques, sociales et spirituelles mais néglige les besoins des personnes gravement malades ou mourantes et ceux de leurs proches »¹.

- **La réponse pour sortir de ce paradoxe : l'ouverture d'une voie nouvelle au sein de la médecine avec le développement des soins palliatifs**

Il faudra attendre les années 1960-1970 pour commencer à voir se développer en Europe une nouvelle approche de la médecine confrontée à la fin de vie : les soins palliatifs.

L'émergence et le développement des soins palliatifs répondent à trois principes : le respect des limites médicales, la globalité du patient incluant ses dimensions psychologique, sociale et spirituelle et la nécessité d'un travail interdisciplinaire apte à garantir la meilleure qualité de vie possible pour les personnes gravement malades et en fin de vie. L'objectif n'est donc plus, avec les soins palliatifs, de guérir, mais d'accompagner la personne âgée - dont la maladie fatale ne réagit plus aux thérapies curatives - jusqu'à son décès. Les soins palliatifs apparaissent pour lutter contre la douleur et les autres symptômes, sans hâter ni retarder la mort de la personne âgée. Ils procurent également un soutien psychologique, social et spirituel qui est d'une importance essentielle. Il en découle une nouvelle approche globale de la personne âgée, intégrant les aspects psychologiques, sociaux et spirituels afin de lui assurer jusqu'au bout la meilleure qualité de vie possible. Pour la médecine, il s'agit d'une véritable révolution. Au lieu d'un savoir faire centré sur la pathologie, la médecine est amenée à reconnaître les limites de ses traitements « curatifs » pour se tourner vers les besoins spécifiques des personnes âgées en fin de vie et laisser ainsi la place aux soins « palliatifs ».

Avec cette nouvelle approche que constituent les soins palliatifs, le rôle de chacun doit être revisité, médecins et soignants (infirmières,

¹ Friedrich STIEFEL, « Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine », Collection « Pratique et Ethique médicales, Editions L'Harmattan, Paris, 2007.

kinésithérapeutes, psychologues, ...), assistantes sociales et aides familiales,... ainsi que la collaboration avec la famille.

La démarche palliative résulte tout à la fois, de la volonté de faire respecter le droit des patients à une fin de vie digne, de la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches et, également, d'améliorer la qualité de vie des médecins, soignants et des professionnels des soins et services à domicile.

Compte tenu de la nécessaire implication humaine que les soins palliatifs impliquent :

- ✓ La condition première de la démarche palliative est la qualité de vie au travail (équipe soignante + les professionnels des soins et services à domicile).
- ✓ Et la clef de la démarche est le soutien psychologique et moral - non seulement vis-à-vis de la personne âgée en fin de vie - mais aussi vis-à-vis de tous les acteurs qui jouent un rôle dans l'accompagnement de la personne en fin de vie, de la famille aux soignants et professionnels des soins et services à domicile.

La démarche palliative nécessite également une habitude d'échanges de l'équipe pluridisciplinaire qui a en charge la personne âgée et d'espaces de parole tant dans le cadre de réunions de coordination interdisciplinaires que pour la communication avec les personnes âgées et leur famille.

- **Les enjeux éthiques et citoyens d'une politique de développement de soins palliatifs**

Outre les enjeux de santé publique (conséquence du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes vivant avec un handicap, une maladie ou une perte d'autonomie) et économique (en rapport avec l'augmentation du coût de la santé qui en résulte), une politique de développement de soins palliatifs doit permettre également de répondre à des enjeux relevant de l'éthique (éthique médicale et préservation de la dignité de la personne humaine) et de la participation citoyenne.

- **Vis-à-vis des enjeux relevant de l'éthique médicale :**

Les soins palliatifs interpellent l'éthique médicale par rapport :

- Aux questions de la finalité et de la qualité de vie générées par la mise en œuvre ou la poursuite de certains traitements susceptibles d'allonger la survie.
- Aux questions des décisions en fin de vie chez les personnes inconscientes ou incapable d'autodétermination.

- **Vis-à-vis de la préservation de la dignité de la personne humaine :**

Les soins palliatifs ont aussi comme objectif de préserver la dignité d'une personne en fin de vie, alors même qu'elle est dans un état de délabrement physique et moral,

et que cet état peut l'amener à considérer que la vie perd son sens et n'a plus de valeur à ses yeux. Pour répondre à cet enjeu, les soins palliatifs doivent mettre en place un accompagnement qui permet aux personnes en fin de vie :

- De maintenir un maximum d'autonomie et de rester active aussi longtemps que possible.
- De vivre une vie de qualité qui a du sens jusqu'à la fin. Comme il s'agit d'une conception subjective - qui peut varier d'un individu à l'autre - il est important ici de ne pas imposer à la personne en question une volonté autre que la sienne. Seule elle-même est en mesure d'apprécier ce qui doit donner un sens à sa vie. Les personnes qui l'accompagnent doivent donc être ouvertes et attentives aux désirs et convictions qu'elle exprime.
- De bénéficier d'un soutien psychologique et social ainsi que d'une assistance morale et/ou spirituelle.
- De bénéficier de la part de tous d'une attitude d'écoute et d'empathie.
- De tenir compte des spécificités liées à l'ethnie, à la culture et qui respecte les rites, croyances et coutumes de chacun. En effet, chaque culture dicte ce qu'est la maladie, à partir de quels critères on peut se considérer comme malade, comment doit se comporter un malade, comment guérir et comment mourir. Pour tenir compte de cette dimension, il faut favoriser l'intervention des interprètes, des médiateurs interculturels et de représentants du culte concerné.

Préserver la dignité d'une personne en fin de vie suppose également :

- Que le pronostic de fin de vie ne doit pas être asséné sans précaution envers la personne concernée (ainsi qu'envers sa famille et ses proches).
- Que la volonté de la personne concernée s'impose au médecin comme préalable indispensable à la réalisation des actes préventifs et curatifs, y compris si sa décision est d'interrompre un traitement ou de refuser des soins mettant ainsi sa vie en danger. On parle de droit au consentement.
- Que la personne en fin de vie ne doit pas être dans l'ignorance de sa situation. Il ne doit pas y avoir une conspiration du silence partagée par l'équipe soignante, la famille et les proches.
- Que l'information doit lui être donnée régulièrement, de préférence par un référent privilégié.

➤ **Vis-à-vis des enjeux citoyens :**

Le développement des soins palliatifs se fait également en parallèle avec l'émergence des notions telles que les droits des personnes malades, de Charte/des droits de la personne âgée, ..., et du combat pour plus de démocratie sanitaire.

- **Ecrire la vie aux confins de la médecine**

Comment les soins palliatifs permettent-ils de soulager la souffrance de celles et ceux que la médecine ne peut plus guérir ainsi que la souffrance de la famille et des proches ?

Pour atteindre cet objectif, le dispositif mis en place dans le cadre des soins palliatifs doit :

- Atténuer autant que faire se peut, la douleur corporelle et physiologique ainsi que les autres symptômes éprouvants de la maladie ou du vieillissement.
- Prévoir la possibilité, lorsque le traitement n'a plus de sens et que les symptômes deviennent insupportables, de diminuer l'état de conscience de la personne en fin de vie. Les conséquences de ce qu'on appelle la « sédation palliative » doivent être expliquées en détail - tant vis-à-vis de la personne concernée que vis-à-vis de la famille et des proches - avant de franchir cette étape. En effet, il est important d'informer que lors d'une « sédation palliative » profonde, le contact avec la personne en fin de vie est, à partir de ce moment, totalement interrompu. En général, elle est pratiquée le plus tard possible, quand l'espérance de vie n'est plus que d'une semaine.
- Ne pas prolonger inutilement la vie et donc éviter tout acharnement thérapeutique.
- Prévoir d'arrêter de nourrir et hydrater artificiellement la personne en « sédation palliative » profonde. Etant donné que les soins palliatifs n'ont pas pour objectif d'accélérer ou de retarder la mort et qu'il n'est pas considéré comme éthique de prolonger inutilement la vie.
- Permettre de bien communiquer et informer - tant la personne concernée que la famille et les proches - sur les douleurs éprouvées et ce qui est fait pour lutter contre elle. Cette information doit aussi être donnée par rapport à l'évolution de l'état général de la personne : aussi bien l'évolution des symptômes de la maladie que de la déchéance physique et mentale résultant du processus de vieillissement.
- Reconnaître, respecter et préserver le rôle et la place de la famille et des proches. Chacun doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres.
- Informer de ce qui existe comme relais professionnels et associatifs pour accompagner les familles et les proches.
- Former la famille et les proches qui le souhaitent aux soins de nursing et aux symptômes de l'agonie.
- Prévenir les risques d'épuisement ou de rupture de la famille et des proches en leur proposant le recours à un/une psychologue.
- Tenir compte de la spécificité de l'accompagnement des enfants et des adolescents.
- Prévoir un soutien socio-psychologique, moral et spirituel envers la famille et les proches après le décès de la personne concernée. En l'informant, par

exemple, par rapport aux initiatives existantes d'association de soutien des personnes endeuillées.

- **Le développement des soins palliatifs en Belgique**

Depuis 2002, la Belgique dispose d'un cadre juridique réglementant les droits des patients, les soins palliatifs et l'euthanasie. La revue *Test Santé* a mené fin 2006 une enquête auprès de familles concernées, de médecins et d'infirmiers afin d'évaluer si l'objectif assigné aux soins palliatifs de garantir une fin de vie aussi bonne que possible était atteint dans notre pays. Des conclusions de cette enquête il faut principalement retenir :

- Que les soins palliatifs ont progressé ces 5 dernières années. Ils sont de plus en plus intégrés dans les soins en fin de vie.
- Que les soins palliatifs, d'une manière générale, apportent un réel réconfort moral et physique à la personne en fin de vie ainsi qu'à sa famille et à ses proches. Ils offrent plus d'avantages sur le plan de la gestion de la douleur, du traitement, du soutien psychologique et social et des soins généraux. De plus, ils offrent plus souvent un soutien à la famille après le décès de la personne par rapport aux soins en fin de vie ordinaires (35,8% contre 13,4% selon l'enquête de Test Santé de décembre 2006 - janvier 2007, op. cit.).

Toutefois, Le soutien psychologique, moral et/ou spirituel est loin d'être satisfaisant, encore plus dans le cadre des soins palliatifs à domicile.

- Qu'une grande majorité de personnes âgées préféreraient finir leurs jours chez eux, bien que souvent, notamment pour des raisons financières³ et du sous financement des soins palliatifs dispensés à domicile⁴, c'est finalement à l'hôpital qu'elles terminent leur vie. D'après l'enquête de *Test Santé*, seuls 27% des patients incurables meurent à la maison ou en famille, bien moins qu'en Italie ou en Espagne. Et 60% décèdent toujours à l'hôpital, avec ou sans soins palliatifs. Selon cette enquête, le « choix » de l'hôpital vient du fait que la famille est confrontée à un état de santé de leur proche trop dégradé pour estimer pouvoir avoir recours à des soins à domicile. En outre, la famille ne s'estime pas assez formée pour faire face à cette situation et les conditions d'habitation ne s'y prêtent pas non plus.

Paradoxalement, les soins palliatifs à domicile - solution la moins coûteuse pour la société - constituent l'option la plus lourde financièrement pour le patient, sa famille et ses proches.

² *Espérer mourir en paix*, « Test Santé » n° 76, décembre 2006 - janvier 2007, pp. 25 à 29.

³ Le forfait « soins palliatifs à domicile » accordé par l'INAMI ne s'élève qu'à 483,39€ pour une période de 30 jours à compter de la date de l'accord du médecin conseil. Il est renouvelable une fois après la première demande et il n'est attribué que si l'espérance de vie de la personne concernée ne s'élève qu'à 3 mois maximum et 24 heures minimum.... En d'autres mots, comme le souligne l'article de *Test Santé* (n° 76 de décembre 2006 - janvier 2007), si l'état de la personne en fin de vie s'améliore quand même inopinément, mais qu'il a besoin à nouveau de soins palliatifs plus tard, cela n'est en principe plus remboursé. Et, si après ces trois mois, la personne n'est pas encore décédée, tant pis pour elle ! Vu que les frais peuvent alors grimper considérablement, cela peut devenir un lourd fardeau pour la personne et sa famille et proches.

⁴ Le financement dont bénéficie les soins palliatifs depuis leur reconnaissance officielle en 1997 a surtout profité - en ce qui concerne les associations non hospitalières - aux développements des plates-formes de soins palliatifs - qui jouent un rôle de formation et d'information - au détriment du financement des équipes ambulatoires de soins palliatifs.

- Que malgré le développement des soins palliatifs de ces dernières années, encore trop de personnes âgées en fin de vie et de malades en phase terminale reçoivent encore fréquemment des traitements qui prolongent leur existence au prix de souffrances inutiles. Et cela alors que la loi sur le droit des patients rend possible l'anticipation de situations pouvant survenir en cas de maladie en phase terminale. Les personnes qui veulent éviter tout acharnement thérapeutique et qui ne désirent pas prolonger inutilement une vie de douleur, peuvent établir ce qu'on appelle un « testament de vie »⁵. Cette déclaration de volonté écrite concernant le traitement doit alors être scrupuleusement suivie, y compris lorsque le patient ne peut plus s'exprimer.
- Que la législation sur les soins palliatifs devrait être améliorée pour les rendre accessibles à tous les malades souffrant d'une maladie potentiellement mortelle, même si un rétablissement temporaire est encore possible.

- **En guise de réflexion**

Les soins palliatifs font partis de ces thématiques sociales qui sont à la frontière entre les dimensions sanitaire et médico-social d'une part et les dimensions relevant de la psychologie et de l'éthique d'autre part. Beaucoup de ces thématiques, telles que par exemple l'hébergement en maison de repos ou l'accompagnement à domicile des personnes en perte d'autonomie, concernent les personnes âgées. Il est important de souligner qu'à l'instar de toutes ces thématiques sociales, les soins palliatifs buttent également en Belgique sur l'obstacle majeur de l'insuffisance d'articulation - pour ne pas dire un cloisonnement - entre ces différentes dimensions. Les soins palliatifs sont trop enfermés dans le champ de la médecine alors qu'ils sont une affaire de santé publique, et donc, une affaire de société. Pour sortir de cet enfermement il est vital de développer, à l'attention de tous les professionnels de terrain, des formations à l'interdisciplinarité, à l'approche globale et à l'éthique. Ce n'est que de cette manière qu'il sera possible de donner un véritable sens à une prise en charge globale d'une personne âgée - à la fois médicale, psychologique, sociale et éthique - en son ultime étape de sa vie.

- **Bibliographie :**

- Friedrich STIEFEL, « Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine », Collection « Pratique et Ethique médicales, Editions L'Harmattan, Paris, 2007.
- *Dignités de fin de vie*, « Test Santé » n° 40, décembre 2000 - janvier 2001, pp. 15 à 21.
- *Espérer mourir en paix*, « Test Santé » n° 76, décembre 2006 - janvier 2007, pp. 25 à 29. ■

⁵ A ne pas confondre avec la « déclaration de volonté en matière d'euthanasie » que prévoit la loi sur l'euthanasie.