

Pour une approche particularisée de la médecine palliative.

Catherine Renoirte, psychologue clinicienne
en collaboration avec Geneviève Docq, oncologue et Isabelle Hermisse,
infirmière.

Cet article s'est construit à partir d'un entretien avec Geneviève Docq, médecin oncologue et Isabelle Hermisse, infirmière, toutes deux chevilles ouvrières de l'Equipe Mobile en soins palliatifs de l'Hôpital Jolimont à La Louvière.

Il rend compte de leur engagement à défendre la raison d'être des soins palliatifs et à faire entendre une autre version des soins.

Ma contribution s'inscrit au cœur des questions qu'ont suscitées en moi quelques-unes de leurs prises de position, ainsi que dans une certaine mise en perspective de la notion de « soins palliatifs ».

Au commencement était Hippocrate. Initiateur de la science médicale, il s'attacha à libérer la médecine des pratiques magiques et religieuses jusque-là en vigueur. En partant des symptômes décrits par le malade et de l'observation clinique, il fit une description si minutieuse de bon nombre de maladies qu'elle est encore utile aujourd'hui pour établir un diagnostic.

La maladie résultait pour lui d'un déséquilibre des « humeurs », terme qui n'est pas sans évoquer le lien énigmatique entre le soma et la psyché.

D'autant qu'étaient indissociables, selon lui, les soins prodigués au corps et l'attention accordée à la personne malade.

« Hippocrate concevait une médecine à la fois morale et scientifique, qui se préoccupe de la personnalité du malade, de ses relations avec le milieu et développe des relations médecin-malade(s). »¹

De nos jours encore, tout médecin s'engage à respecter le serment d'Hippocrate, faisant la part belle à l'importance d'un lien personnalisé avec le patient.

Toutefois, plus la médecine est devenue performante, technique, se focalisant sur le corps anatomique au point d'en oublier le sujet qui l'habite, plus le serment d'Hippocrate, sur ce point précis, s'est fait lettre morte. Les progrès thérapeutiques se sont inscrits dans une logique où l'échec n'est plus permis et la mort scandaleuse. Si bien que les personnes devenues incurables se sont retrouvées abandonnées, désinvesties par les soignants et condamnées à mourir seules, dans l'indifférence générale.

Au siècle passé, dans les années septante, le mouvement des soins palliatifs s'est insurgé contre cette déshumanisation des hôpitaux. Comme le précise Danielle Deschamps, « [il] a voulu se resituer dans l'antique tradition d'une médecine réellement thérapeutique qui soigne autant l'âme que le corps et qui reconnaît la place de la mort dans la vie des humains ». ²

Avec l'extension des soins palliatifs aujourd'hui, n'assistons-nous pas à un clivage entre une médecine curative qui vise à soigner dans une perspective de guérison et une médecine palliative qui, faute de guérir, met l'accent sur la « qualité de vie » ?

¹ Encyclopédie alpha de la Médecine, volume 4, p.1279

² Danielle Deschamps, « L'accompagnement en fin de vie : mythe ou réalité ? », p73 de cet article paru dans la revue « European Journal of Palliative Care », 1966, 3 (2).

Pour Geneviève Docq et Isabelle Hermisse, il n'y a pas lieu d'opposer ces deux versants de la médecine.

L'opposition relève d'un malentendu, lequel prend sa source dans l'origine même des soins palliatifs.

« Le premier modèle des soins palliatifs a été donné, écrit Chantal Couvreur, par la Grande-Bretagne dès 1967. Il s'agit de centres indépendants appelés « hospices » qui reçoivent exclusivement des patients arrivés au stade terminal, essentiellement des cancéreux.»³

C'est ainsi que pour le grand public et bon nombre de soignants encore, les soins palliatifs renvoient aux soins terminaux et à la mort prochaine.

C'est une difficulté majeure que de changer progressivement cette connotation de mort, pour qu'il n'y ait pas d'un côté une médecine performante qui place les traitements au centre de son action et qui n'en démord pas, quelle que soit l'évolution de la maladie, poussée par une volonté de guérir à tout prix et de l'autre une médecine qui, face à l'impossible guérison, s'attache à créer du lien avec le patient et à l'accompagner vers la mort...

Comme si les soins curatifs dispensaient d'écouter le patient et comme si les soins palliatifs n'incluaient aucun traitement.

Or, dès qu'un patient, atteint d'une maladie grave, est en récurrence, il se trouve « en situation palliative » ; ce qui ne signifie pas que tout traitement curatif soit exclu. Celui-ci ne vise plus alors la guérison définitive, mais s'attache à obtenir une rémission de la maladie, laquelle est partielle à défaut d'être complète et s'obtient en visant le meilleur contrôle possible des symptômes exprimés.

Dans le décours de la maladie, les soins de confort, dont l'objectif prioritaire est le soulagement de la douleur ainsi qu'un souci d'accompagnement plus tangible du patient, vont être de plus en plus prégnants, parallèlement aux soins curatifs encore reçus, pour devenir prévalents, voire exclusifs, lorsque l'arsenal thérapeutique devient inopérant ou inopportun.

Autant dire que cette « situation palliative » peut durer des années et réserver de beaux moments de rémission. Tout au long de ce chemin de vie, un dialogue s'inscrit entre le médecin et le patient qui prend une part active dans l'orientation à prendre : jusqu'où se battre et comment ?

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé a donné cette nouvelle définition des soins palliatifs : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.»⁴

Cette définition implique que les soins palliatifs « sont applicables tôt, bien avant l'apparition de la phase de non-guérison, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie. (...).

³ «Nouveaux défis en soins palliatifs», p.52

⁴ « Info Kara », volume 18,N°1, p.3

Ils soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal.»⁵

Que recouvre dès lors cet accent mis sur la « qualité de vie des patients et de leur famille » ?

Geneviève Docq et Isabelle Hermisse relèvent plusieurs axes qui ne sont pas sans poser question.

Avant tout, il y a le « bien-être » du patient, considéré comme sujet et acteur des prises de décision aux côtés du médecin, dans un rapport de partenariat avec lui. C'est la personne qui est mise à l'avant-plan et non pas la maladie dont elle souffre.

Quant à son « bien-être », pointons en d'emblée les limites, tant il est vrai qu'un sujet ne se veut pas spécialement toujours du bien...

Néanmoins, opter de tendre vers un « bien-être » implique d'entendre le sujet dans sa souffrance physique et psychique.

Si la prise en compte des plaintes concernant la douleur physique peut initier des stratégies de contrôle de celle-ci, qu'en est-il de la souffrance psychique ?

« Soigner et écouter, autrement dit prendre soin, c'est beaucoup moins trouver des réponses (comme s'il y avait réponse à tout), faire montre d'esprit d'à propos (comme si c'était toujours possible) que se mettre à l'écoute des remous que fait chez le patient l'intrusion de la maladie, fût-elle temporaire. Et de l'écoute faire un réceptacle de solidarité humaine au sens large du mot.»⁶

Ecouter oui, mais comment entendre ce qui sous-tend une parole, ce qui se glisse entre les mots ?

Comment « prendre au sérieux ce que parler veut dire, c'est-à-dire prendre au sérieux le fait que le patient parle, que ses mots en disent plus qu'il ne pense et toujours moins qu'il ne veut » ?⁷

Derrière la volonté affichée d'un tel de ne pas prévenir sa famille de l'évolution de la maladie, qu'en est-il de son désir ? Tel autre voit sa vie défiler, l'histoire ancienne resurgir. Suffit-il d'accueillir le flot de paroles, avec l'idée que parler soulage ou que la parole est un outil thérapeutique tout-puissant qui efface toute peine ? Comment orienter son écoute, de quelle place et avec quelle visée, « sans réduire [les dires du sujet] à ce que l'on sait déjà, (...) en se gardant de comprendre trop vite » ?⁸

Quoiqu'il en soit, pour se mettre à l'écoute et tenter d'entendre, il s'agit avant tout, comme le spécifie Geneviève Docq « de prendre le temps de s'asseoir près de la personne malade, de se montrer disponible et d'établir le contact ».

C'est essentiellement par ce trait que Geneviève Docq conçoit la complémentarité d'une équipe mobile en soins palliatifs au sein d'une institution hospitalière où les soignants sont submergés d'actes techniques à accomplir. « L'initiative est née en 2000, explique-t-elle. Il a fallu beaucoup de temps pour nous faire connaître et tenir bon face aux réticences bien légitimes des services.»

Leur présence était en effet vécue comme intrusive, comme si l'équipe mobile cherchait à s'immiscer dans le travail ou voulait en pointer l'insuffisance. Avec persévérance, le médecin et l'infirmière, aidées ponctuellement par une psychologue de l'hôpital, soutiennent leur place de seconde ligne, proposant de réfléchir ensemble à une stratégie d'intervention face à des patients

⁵ « Info Kara », volume 18, N°1, p.3

⁶ Claire Kebers, « Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences, leur complémentarité », p.35, éditions Racine

⁷ Pierre Malengreau, « Pour une clinique des soins palliatifs », p.6

⁸ Pierre Malengreau, « Pour une clinique des soins palliatifs », p.6

pour lesquels l'évolution de la maladie pose des questions éthiques. « Il ne s'agit pas, précise Geneviève Docq, de prendre des décisions à la place des médecins du service, mais de les interpeller et de suggérer des traitements qui ne s'inscrivent pas dans une escalade thérapeutique vaine.»

Et de poursuivre : « En médecine palliative, il s'agit d'un autre combat : celui de faire entendre la nécessité d'apporter des soins appropriés ». Cette notion, chère à Isabelle Hermisse, renvoie à l'adaptation des soins au sujet mis au cœur du processus et tient compte de l'évolution de sa maladie, en interrogeant le sens des actes techniques.

Une chose est de s'attacher à prévenir les dégradations et à prolonger ainsi la vie ; autre chose est de s'obstiner à ne pas vouloir lâcher prise...

De plus, chaque individu est unique et sollicite un abord particulier : « Nous devons, insiste Geneviève Docq, adapter nos attitudes et nos interventions au profil du patient. C'est chaque fois à réinventer.»

Ce travail sur mesure qui se centre sur le patient, s'accorde avec son amour du contact, son souci de l'autre et constitue le cœur de sa motivation à travailler en soins palliatifs.

Toutefois, ce choix de donner la priorité au patient, à son « bien-être », est plus problématique qu'il n'y paraît à première vue.

Outre l'idéal d'harmonie que sous-tend cette notion de « bien-être » et l'énigmatique désir de l'autre qui s'y glisse, « la priorité au patient est indissociable, nous dit Geneviève Docq, de son entourage, de son médecin de première ligne et de son médecin traitant ».

Comment dès lors conjuguer toutes ces subjectivités sous la bannière du « bien-être du patient » ?

« Le travail est complexe, reconnaît-elle, et demande beaucoup de temps et d'énergie pour parvenir à une issue qui satisfasse le patient.»

Les situations les plus délicates sont celles où existent d'importants conflits familiaux, voire des ruptures familiales. « Dès lors, poursuit-elle, comment entendre les difficultés sans entrer dans le jugement ? Doit-on d'ailleurs essayer de tout arranger ? »

Comme s'il y avait moyen de supprimer toute souffrance, comme s'il y avait moyen d'apporter une solution à tout, y compris à la mort qui devrait être sereine...

« La mort reste, dit Geneviève Docq, un événement douloureux à vivre pour chacun.»

Les soins palliatifs n'échappent pas aux limites mais sont en prise directe avec elles et tentent d'y loger un enjeu.

Pour conclure, médecine curative et médecine palliative ne sont pas antinomiques mais complémentaires. Bien que poursuivant des objectifs différents, le mouvement des soins palliatifs promeut l'avènement d'une attitude d'écoute qui ne soit pas de son seul ressort et bataille pour que la façon d'aborder le patient soit « humaine », c'est-à-dire tienne compte du parcours de vie, des questions et des émotions suscitées par l'émergence et l'évolution de la maladie, en laissant au sujet une position de demandeur de soins.

Selon Geneviève Docq et Isabelle Hermisse, la raison d'être des soins palliatifs et particulièrement des équipes mobiles, est loin d'être acquise et il faudra encore du temps pour que les soins palliatifs ne soient plus associés aux soins terminaux mais soient entendus dans leur objectif de promotion de la qualité de vie, du « bien-être » du patient, quel que soit le stade de la maladie.

Bibliographie.

1. Encyclopédie alpha de la Médecine, volume 4, p.1274, Editons Atlas, Paris 1976, Editions Erasme, Bruxelles-Anvers.
2. Danièle Deschamps « L'accompagnement en fin de vie : mythe ou réalité » article paru dans la revue « European Journal of Palliative Care », 1996, 3 (2).
3. Chantal Couvreur, « Nouveaux défis des soins palliatifs », éditions De Boeck & Larcier, département De Boeck Université, Paris, Bruxelles, 1995.
4. « Info Kara », revue internationale francophone de soins palliatifs, volume 18, n°1, 2003.
5. Claire Kebers « Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences, leur complémentarité », éditions Racine, collection les racines de la science, Bruxelles 2005.
6. Pierre Malengreau, « Pour une clinique des soins palliatifs », article reproduit dans le journal de Cancer et Psychologie n°60, sept. 2006.