

LE TRAITEMENT PALLIATIF, QUELLE ATTITUDE VIS A VIS DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

Maurice Schneider

(Partie I)

Au début des années 60, quand les traitements des cancers ont enregistré des progrès significatifs, on prenait en charge surtout la maladie plus que le malade. Petit à petit, la qualité de vie s'est révélée aussi nécessaire que la régression de la tumeur, que ce soit pendant les traitements, au moment de la réinsertion s'il y a guérison, ou lors de la rechute et de l'accompagnement à la mort s'il n'y a plus de possibilité thérapeutique.

Une étape fondamentale a été franchie en juin 1999 par le vote à l'unanimité au parlement d'une loi sur les soins palliatifs. Cette loi affirme " le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs" et elle définit les conditions d'exercice de cette mission.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les soins palliatifs constituent " l'ensemble des soins actifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte, contre la douleur et d'autres symptômes comme la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, est primordiale. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille".

En France, un groupe de travail de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) a récemment défini ce que sont les traitements palliatifs " Ce sont des soins actifs continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ".

L'enseignement des soins palliatifs s'est enrichi d'un module intitulé " Douleur, soins palliatifs et accompagnement", lequel est maintenant organisé dans le cadre du deuxième cycle des études médicales. Il y a 24 diplômes universitaires qui forment chaque année 850 professionnels de disciplines différentes. Un certain nombre de réseaux ont organisé la formation de leurs membres, en ce qui concerne les personnels hospitaliers, douleur et soins palliatifs figurent parmi les axes prioritaires des programmes de l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers.

Les soins palliatifs concernent plusieurs types de professionnels : médecins généralistes et spécialistes, infirmier (e)s, aides-soignants(e)s, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales... Des bénévoles, formés à l'accompagnement peuvent compléter, avec l'accord du patient ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

Ces soins peuvent être administrés à l'hôpital, dans les services actifs où le patient a été soigné, ou en moyen ou long séjour, ou dans les unités de soins palliatifs, ou à domicile, avec le soutien éventuel des unités mobiles de soins palliatifs.

Ces soins palliatifs peuvent débuter au cours même du traitement spécifique alors que l'issue de l'affection n'est pas connue. On les appelle alors les soins continus. Selon le moment, la priorité sera donnée soit au traitement qui peut guérir ou prolonger la survie, ou aux traitements symptomatiques pour assurer le confort physique ou psychologique du malade. Le début des soins palliatifs doit faire l'objet d'un consensus entre l'équipe soignante, le patient et éventuellement les proches. **Nous reprendrons dans ce texte les recommandations données par l'ANAES**

1. ATTITUDE VIS A VIS DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

Le traitement des symptômes sera décidé selon leur intensité, les besoins et le désir des patients pour préserver au maximum leur dignité et leur qualité de vie. Il faut tenir compte de la souffrance globale du patient ainsi qu'évaluer et suivre son état psychique. Le rôle de l'équipe soignante est de reconnaître la crise d'angoisse du malade confronté à l'approche de sa mort et d'évaluer comment il vit et accepte ses symptômes. Il est également indispensable d'accompagner le patient pour l'aider à vivre malgré la proximité de la mort.

L'équipe soignante doit être très disponible pour indiquer au patient que sa dignité et son confort seront respectés par tous ceux qui vont intervenir dans la prise en charge. Il faut l'encourager à exprimer ses émotions et ses craintes et à les détecter même s'il ne les exprime pas verbalement.

L'information et la communication avec le patient et les proches sont très importantes : elles ont pour but d'évaluer la souffrance psychologique, sociale et les besoins du patient et de ses proches, d'aider ceux-ci à exprimer leurs sentiments de peine et de fatigue et de prendre en compte la crise grave vécue par les personnes les plus impliquées auprès du patient (culpabilité, conflit, peur de l'avenir...). Les réactions du patient peuvent être le déni, la régression, l'agressivité, la combativité, l'ambivalence. Chez les soignants, les réactions peuvent être la fuite en avant, la fausse réassurance, l'évitement, le mensonge. L'altération de l'aspect du malade, peut modifier la manière dont il se perçoit et est perçu par l'entourage. Il convient donc d'essayer d'améliorer par des soins l'apparence physique du malade.

Il faut anticiper la phase terminale par le choix du lieu de soin le plus adapté au patient. La communication avec le patient doit être verbale et physique en le rassurant. On doit privilégier la présence des proches et les associer aux soins, en favorisant leur intimité avec le malade et en les informant sur l'évolution de l'affection pour les préparer au deuil. Il faut aussi d'identifier les facteurs qui, au niveau de l'entourage, prédisposent à une situation de deuil compliquée.

LA FAMILLE

Il est très important que la famille puisse se rendre compte que la personne qu'elle aime va certainement mourir. Ceci devient évident quand on arrête le traitement spécifique du cancer. Le malade va être de plus en plus dépendant et l'anxiété et la dépression sont quelquefois plus sévères pour la famille que pour le malade. Les proches ont quelquefois besoin d'une aide psychologique. Le rôle des proches est très important car ils vont être le trait d'union entre la malade et le personnel soignant. Il faut les mettre au courant des possibles urgences, des possibilités de détérioration du malade et du changement éventuel des médicaments ainsi que de leur toxicité. Il faut aussi les informer des formalités administratives en cas de décès.

2. TRAITEMENT DES PRINCIPAUX SYMPTOMES

2.1 LA DOULEUR (voir chapitre sur la douleur)

La douleur et l'angoisse sont souvent associées et il faut analyser les raisons de la plainte douloureuse, afin de pouvoir la mieux soigner : causes, mécanisme, topographie, intensité, retentissement sur le comportement quotidien et l'état psychologique du patient et de son entourage.

2.2 LA FATIGUE

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents observés au cours des cancers. Il faut tout faire pour que le malade puisse rester le plus longtemps autonome et participer le plus possible aux activités de la vie quotidienne. La fatigue peut avoir plusieurs causes : la maladie elle-même, les traitements, la dépression et très souvent l'anémie. L'administration d'érythropoïétine améliore très fréquemment la qualité de vie en diminuant la fatigue. Des cures courtes de corticoïdes, voire des amphétamines peuvent également être utiles. Chez les malades cachectiques, l'acétate de mégestrol peut apporter une amélioration.

2.3 L'IMMOBILITE

La diminution de la mobilité marque l'entrée du malade dans la dépendance. Il est important de pouvoir la quantifier et d'en évaluer les conséquences pour aider le patient au mieux. Ceci doit faire l'objet d'une concertation entre le personnel soignant et les proches. L'accompagnement sera, bien sur, psychologique mais surtout technique au niveau de l'environnement : fauteuil roulant, lit électrique, cadre d'appui. Il faudra également réévaluer régulièrement les capacités de mouvement du malade pour adapter les moyens humains, techniques et financiers.

La douleur est souvent une cause de réduction de la mobilité et les efforts du malade pour se mouvoir peuvent également en augmenter l'intensité. Il convient donc d'adapter le traitement antalgique. Il faut aussi surveiller et prévenir les complications liées à l'immobilité : escarres, thromboses, constipation, problèmes respiratoires.

2.4 L'ANXIETE

Elle est souvent mal supportée tant par le malade qui se rend compte de son état, que par l'entourage. Il convient d'évaluer l'intensité de l'anxiété et d'encourager le patient à formaliser ses craintes pour mieux les combattre. L'intervention d'un psychologue ou d'un psychiatre peut être utile. La relaxation, les massages peuvent être efficaces si l'état du malade le permet. Un traitement par benzodiazépines à vie courte peut être envisagé pour soulager les aspects somatiques de l'anxiété. On discutera également l'usage des antidépresseurs.

2.5 DEPRESSION ET RISQUE SUICIDAIRE

Il est important d'écouter les plaintes et la souffrance du malade et de différencier la tristesse ressentie par un patient atteint d'une maladie grave d'un vrai syndrome dépressif, avec perte d'intérêt, perte de l'élan vital, perte du plaisir persistant au moins deux semaines. À ce moment aussi, le recours à un psychologue ou à un psychiatre est très utile pour l'établissement d'un diagnostic précis. Les antidépresseurs seront proposés pendant au moins trois semaines. Le choix du produit dépendra de sa tolérance et de sa rapidité d'action. La

douleur peut déclencher ou aggraver un état dépressif et nécessite un traitement à doses adéquates. Le risque suicidaire doit être évalué de façon régulière.

2.6 TROUBLES DU SOMMEIL

Ils peuvent être le signe d'alerte de l'anxiété (insomnie d'endormissement), d'une dépression (insomnie du milieu de la nuit ou d'un réveil précoce), ou d'un syndrome confusionnel. Les répercussions du manque de sommeil chez le malade et son entourage seront recherchées de façon systématique. Le premier traitement des troubles du sommeil est de placer le patient dans un environnement confortable et favorable à son endormissement. Il doit se sentir en sécurité. Il faut également veiller à ce qu'il n'y ait pas d'inversion des cycles du sommeil étant donné le peu d'activité diurne du patient. Des méthodes de relaxation peuvent être utiles et dans certains cas il faudra administrer un traitement médicamenteux par zolpidem et zopiclone, voire une benzodiazépine et un neuroleptique, en cas de syndrome dépressif.