

L'avis de l'expert

Les soins palliatifs, au cœur de la médecine

Beaucoup d'idées reçues circulent sur les soins palliatifs. Loin d'être périphérique ou obscure, cette discipline est un pilier du traitement médical

Que représentent véritablement les soins palliatifs? Tout le monde en parle, mais on a parfois l'impression qu'il s'agit de sujets différents. Pour les uns, ce sont des soins de confort destinés aux malades atteints de cancers incurables, pour les autres ces soins évoquent plutôt le traitement de la douleur en fin de vie. Il y a aussi un certain nombre de personnes qui pensent que les praticiens en soins palliatifs «font de l'assistance au suicide». Eh bien, non. Les soins palliatifs modernes ont une visée beaucoup plus large que la douleur et le cancer. Et quant à la durée de la vie, ils ont des effets tout à fait inattendus.

La définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002 a été une petite révolution: pour la première fois, la définition d'une discipline médicale présentait le concept du patient et ses proches comme une unité de soin. Les soins palliatifs sont chargés de s'occuper en même temps des problèmes physiques, psychosociaux et spirituels liés à une maladie «potentiellement mortelle». D'où la nécessité d'une équipe interdisciplinaire formée de médecins, d'infirmiers mais aussi de psychologues, d'aumôniers, d'assistants sociaux, de physiothérapeutes, de bénévoles etc., pour bien soigner les patients et leur famille dans une situation palliative.

Et qu'entend-on par «situation palliative»? A quel moment débutent les soins palliatifs? Quand la médecine curative n'a plus sa place? Ou seulement dans la phase terminale, pour les dernières 24 heures? D'un point de vue philosophique, on pourrait définir le commencement de la phase terminale comme le moment de la fusion du spermatozoïde avec l'ovule – car après ça, il n'y a qu'une certitude dans la vie: la mort. D'un point de vue plus pratique, il n'est pas tellement difficile de rendre paisibles les dernières 24 heures de la vie d'un patient, et ce n'est qu'une toute petite partie du travail en soins palliatifs. Il est bien plus difficile et laborieux de rendre vivables, voire agréables, les derniers 24 mois de la vie d'un malade, et cela si possi-



Gian Domenico Borasio

Chef de service des soins palliatifs au CHUV

ble à la maison. C'est à cette aune que l'on juge de la qualité des soins palliatifs.

Avec cette perspective élargie, il est évident que les soins palliatifs relèvent de la responsabilité de tous les professionnels de la santé. Ainsi, pour améliorer de façon durable la qualité des soins dans la dernière phase de la vie, il faut absolument introduire les soins palliatifs comme matière d'enseignement obligatoire dans les cursus de base des médecins, des infirmiers et de toutes les autres professions concernées, ce qui est le cas en Allemagne depuis 2009, mais pas encore en Suisse.

En ce qui concerne la quantité de vie, il y a du nouveau. Une étude de l'Université de Harvard, publiée en 2010 dans le renommé *New England Journal of Medicine*, a évalué les effets de l'introduction précoce des soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer du poumon à un stade avancé. Les patients ont connu une meilleure qualité de vie, une réduction de la dépression et ont reçu moins de chimiothérapie dans leurs dernières semaines. Pas de surprise jusque-là. Mais le résultat inattendu est que le groupe de patients concerné a vécu environ trois mois de plus. Pour une telle maladie, à ce stade, c'est énorme. S'il s'agissait d'un médicament, on parlerait d'un blockbuster susceptible de rapporter des milliards. Cela vaut dès lors vraiment la peine d'investir dans la médecine palliative, comme le canton de Vaud l'a fait avec son programme cantonal en soins palliatifs, qui est l'un des meilleurs au monde.

Il faut aussi commencer par changer notre façon de parler de la fin de vie: dans le domaine médical, on parle parfois d'«arrêt des soins» ou de «retrait des soins» – pour éviter l'«acharnement thérapeutique». Ce sont des expressions à oublier. En réalité, on n'arrête jamais les soins. Ce qu'on peut faire, et qu'on devra faire à un moment donné pour chaque patient (y compris nous-mêmes), c'est de changer l'objectif thérapeutique de la guérison vers la qualité de vie. Et pour être assez sûr que nos médecins

ne vont pas rater ce moment important, il faut les instruire à l'avance. En paraphrasant Caton l'Ancien, il faudrait aujourd'hui répéter à chaque occasion: *Ceterum censeo medicinam palliativam esse docendam* («En outre, je pense que la médecine palliative doit être enseignée»).

A ce jour, plus de 90% des patients soignés par les institutions de soins palliatifs sont atteints d'un cancer. Mais seulement 25% de la population meurt d'un cancer. Il faut alors absolument travailler pour l'essor de la médecine palliative dans les maladies non oncologiques (cardiologiques, pneumologiques, neurologiques, gériatriques, etc.), car ces patients présentent souvent des symptômes très graves dans la dernière phase de vie et, pour la plupart, n'ont aucun accès aux soins palliatifs.

La qualité de vie en fin de vie n'a presque rien à voir avec l'état de santé des patients. Ce sont les déterminants non physiques qui jouent un rôle central

Selon la définition de l'OMS, le but principal, voire unique, des soins palliatifs est l'amélioration de la qualité de vie. Mais qu'est-ce que la qualité de vie? Pour vérifier l'efficacité d'une intervention, il faut être capable d'en mesurer les effets. Or, il n'y a rien de plus individuel que la qualité de vie. Il n'y a qu'une définition possible: la qualité de vie est ce qu'en dit le patient. Avec cette définition apparemment banale, on peut construire une méthode d'évaluation de la qualité de vie où les patients eux-mêmes définissent leurs priorités dans la vie (qui peuvent changer en fonction du cours de la maladie) et évaluent leur satisfaction. Ce nouvel

outil a permis de découvrir une réalité surprenante: la qualité de vie en fin de vie n'a presque rien à voir avec l'état de santé des patients. Ce sont les déterminants non physiques, comme les valeurs personnelles, le sens de la vie et la spiritualité (dans le sens large du terme) qui jouent un rôle central. Et la recherche a démontré un changement important dans les valeurs personnelles: pour la grande majorité des patients palliatifs, les valeurs altruistes surpassent les valeurs égoïstes, avec pour résultat une amélioration de la qualité de vie. On pourrait d'ailleurs se poser la question s'il faut vraiment attendre d'être proche de la mort pour découvrir que l'altruisme augmente notre qualité de vie...

Il est important de clarifier que les soins palliatifs ne sont pas une sorte de semi-bénévolat, avec des personnes inspirées d'une haute pensée éthique qui vouent leur vie de façon altruiste à l'assistance des mourants. Pas du tout. La médecine palliative est une vraie discipline médicale, avec un know-how basé sur des évidences scientifiques irréfutables qui sont appliquées dans le cadre d'une pratique interdisciplinaire complexe, nécessitant une formation spécialisée. L'absence d'un titre de formation postgrade en médecine palliative reconnu par la Fédération des médecins suisses (FMH) est un des plus grands obstacles au développement des soins palliatifs en Suisse en ce moment.

Finalement, ce qui est surtout nécessaire pour progresser dans l'évolution des soins palliatifs, c'est l'intégration d'un esprit scientifique rigoureux avec une attitude de bienveillance envers les patients, les proches et les collègues – une attitude, bien entendu, qui est le fondement non seulement de la médecine palliative, mais de toute la médecine.

Vient de paraître, de l'auteur: «Über das Sterben: Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen», Ed. Beck.