

Mots clés :

Soin palliatif
Fin de vie
Annonce
Relation
médecin-
patient

Soins palliatifs : quand en parler ?

Il est maintenant admis que les soins palliatifs ne sont pas une attitude médicale passive, mais active, centrée sur le patient et sa qualité de vie plus que sur sa durée de vie¹. Peut-on alors – doit-on – parler de soins palliatifs seulement en « phase terminale » de la maladie, c'est-à-dire quand les traitements étiologiques ont fait la preuve de leur inefficacité ou inutilité ? Quel est le « bon moment » pour en parler ?

Une phase terminale difficile à identifier

Elle est très différente selon les pathologies en cause^{2,3} :

- dans **les cancers** : après des mois, ou des années de hauts et de bas, de thérapeutiques devenues successivement inefficaces, peut survenir une période de déclin rapide, avec perte de poids, réduction des performances et de l'autonomie. Les patients et leur entourage, souvent bien informés sur leur maladie, vivent en permanence avec la perspective de la mort.
- Au cours des **maladies cardiovasculaires et respiratoires chroniques** : la maladie évolue sur de nombreuses années. Elle est ponctuée d'épisodes aigus, d'hospitalisations. La phase terminale est difficile à identifier. Les patients souvent peu informés sont plus centrés sur les symptômes que sur leur devenir dont ils ont une compréhension imprécise. Les médecins cherchent à les protéger, le pronostic est rarement discuté, plus assimilé au vieillissement, aux limitations de l'autonomie qu'à la maladie.
- au cours du **vieillessement, des démences**, avec ou sans pathologies associées on peut constater une baisse progressive des capacités mentales, physiques, de l'autonomie. Un événement intercurrent, une chute, une infection respiratoire, peut déclencher l'évolution terminale.

Quand aborder le problème de la fin de vie ?

Des situations simples souvent urgentes, doivent conduire à le faire :

- patients placés devant une mort imminente, si la question n'a pas été déjà abordée ;
- patients évoquant une envie de mourir (douleur incontrôlée, crise spirituelle, dépression...) ;
- patients ou famille demandant une admission en structure hospitalière spécialisée ;
- patients récemment hospitalisés pour une progression sévère de la maladie ;
- patients avec des souffrances non contrôlées et un pronostic péjoratif.

Que retenir pour notre pratique ?

Ne pas attendre la phase terminale pour parler des soins palliatifs : La démarche de type « palliatif » peut être très utile en dehors de la phase terminale. Il sera de toutes façons plus facile d'en parler de façon positive et sereine, en dehors du contexte anxigène des situations d'urgence.

Adapter la décision et ses modalités au patient et à son entourage : il ne peut dans ce domaine y avoir de décision standardisée tant sont grandes les différences de contexte personnel et familial, de culture entre les patients.

Il faut ainsi adapter le moment comme les modalités du dialogue à chaque situation. Ce sera le thème d'un prochain Bibliomed.

D'autres situations, plus de routine, peuvent conduire à ce dialogue, même s'il persiste de raisonnables chances de stabilisation ou de guérison :

- quand on parle du pronostic avec le patient et sa famille, ce qui permet d'aborder le concept de soins palliatifs, de ses buts et objectifs, de sa place si le traitement ne donne pas les résultats espérés ;
- quand on discute les options thérapeutiques à faible probabilité de succès : certains choisissent de continuer le traitement malgré ses inconvénients parce qu'on ne leur a pas présenté les alternatives qui préservent la qualité de vie ;
- quand on est amené à discuter des espoirs et des craintes. L'ouverture sur les possibilités des soins palliatifs peut rassurer ;
- quand le médecin pense hautement probable une espérance de vie inférieure à 6 à 12 mois, mais limiter la discussion à ces patients semble trop restrictif.

Pourquoi aborder le problème précocement ?

Bien sûr, aborder cette question implique de prendre en compte le contexte familial, la personnalité du patient et ses attentes, son contexte psychologique et spirituel, les directives qu'il peut avoir données. Ainsi cette phase sera vécue très différemment d'un patient à l'autre ; toutes les particularités individuelles étant à la base de la relation à établir avec le patient⁴.

Aborder le problème des soins palliatifs bien avant la période critique a diverses raisons :

- nombreux sont les patients se questionnant longtemps avant cette période, et souhaitant en parler avec leur médecin sans oser le lui demander ;
- prévoir peut éviter de devoir prendre des décisions en situation d'urgence, avec des problèmes alors bien plus difficiles à résoudre ;
- un abord en dehors de l'urgence et de l'obligation permet un dialogue plus facile, où la question de l'avenir et des soins palliatifs peut être abordée plus sereinement et de façon positive.

Références

- 1- Collectif. Les soins palliatifs, un nouveau modèle de soins. Bibliomed. 2008; 493.
- 2- Murray SA et al. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *Brit med J.* 2002; 325: 929-32.
- 3- Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. *Brit med J.* 2005; 330: 1007-11.
- 4- Quill TE. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients. *JAMA.* 2000; 284: 2502-7.