

Les soins palliatifs ou une bienveillante prédiction assassine

VAN LANDER Axelle, psychologue clinicienne, Docteur en psychologie
Unité de soins palliatifs CHU Clermont-Ferrand,
Maître de conférence associée Université Clermont Auvergne ACCePPT
Hôpital Louise Michel, USP, route de Chateaugay, 63122 Cébazat

Trop tard, trop tôt !

Actuellement, en France comme à l'étranger, la question de la temporalité est un véritable sujet pour les soins palliatifs : quel est le bon moment pour proposer l'introduction de soins palliatifs dans un parcours de vie ? Quel est le bon moment et la bonne méthode pour que cette proposition ne soit pas assassine au niveau psychique mais bénéfique à la personne et son entourage ?

1. Commençons par le « trop tard »

Pour les professionnels en soins palliatifs, l'anticipation est aujourd'hui un réel enjeu. Elle répond à deux objectifs : offrir le plus tôt possible une bonne gestion des symptômes et anticiper sur les préférences de la personne pour sa fin de vie dans l'hypothèse où elle ne pourrait plus les communiquer. Les associations de patients soutiennent cette demande d'anticipation et d'information juste et loyale pour qu'un vrai choix soit possible. En 2016, la ligue contre le cancer suisse rédigeait une petite brochure intitulée « Cancer - quand l'espoir de guérir s'amenuise ». Un paragraphe s'intitule « prévoir et éviter les situations d'urgence » : il précise que « Pour éviter que les patients et leurs proches ne se sentent dépassés par les événements, il est important de discuter des complications possibles et des conséquences qui en découlent et de préparer les scénarii possibles. »

En France, divers sondages réalisés dans la population générale attestent du fait qu'on ne souhaiterait pas subir ou continuer certains traitements lourds à la fin de notre vie. Dans le sondage IFOP ou Harris interactive, réalisés tous deux en 2014 sur plus de 1000 personnes, près de 80% d'entre elles ne souhaitent pas, en état végétatif, être maintenues artificiellement en vie. Pour autant, les arrêts de traitements lourds tel les dialyses, respirateurs sont difficiles à décider par les médecins et les équipes. Anticiper ces décisions avec les patients semble une solution pour faciliter par la suite leur réalisation. L'anticipation du pire, en discutant avec les patients des futures options thérapeutiques avec leurs bénéfices et leurs risques (Bouleuc, 2014), permet d'organiser ce qui peut, en urgence, s'avérer nécessaire. Anticiper ainsi une détresse respiratoire permet au médecin de rédiger des prescriptions anticipées personnalisées, utilisables immédiatement par l'infirmier si elle se présente. Cela permet d'être plus rapide pour soulager le patient. Anticiper de la même façon la survenue d'une difficulté à avaler permet de rédiger des traitements administrables par injections, par voie sous-cutané par exemple. Les hospitalisations

ne sont pas rares avec ce motif d'une non anticipation à domicile du changement de voies d'administration. L'anticipation, « *Advance Care* » à l'international, est donc un élément important pour un accompagnement réussi avec des conditions de fin de vie qui correspondraient aux souhaits des patients. Michael Connolly, médecin en Irlande traitait de cette question lors de la journée des experts internationaux en soins palliatifs organisée à Paris sous l'égide de la SFAP (2018¹). Il présentait les directives anticipées comme un outil précieux pour initier avec les patients une discussion sur leurs souhaits pour leur fin de vie.

La question se pose du moment où cette discussion peut être proposée. Anticiper très tôt l'intégration de soins palliatifs dans le parcours médical fait partie des préconisations. Dans sa définition des soins palliatifs l'OMS² indique qu'ils sont « *applicables tôt dans le déroulement de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie* ». Une intégration trop tardive ne permettrait pas de déployer ses différentes composantes (social, psychologique...). Une intégration précoce permettrait aux patients et familles de mieux s'approprier l'évolution de la maladie ainsi que la perspective de la fin de vie. Les pneumologues (Temel, 2010) ont démontré dans une étude américaine randomisée que l'anticipation, c'est à dire l'intégration de soins palliatifs dès l'annonce d'un diagnostic de cancer pulmonaire métastatique, améliore de manière significative non seulement la qualité de la vie mais également l'espérance de vie des patients. Cette même étude a aussi montré qu'une discussion précoce avec les patients les rassurerait et n'aggraverait pas leur angoisse.

- Quelles sont donc les obstacles à l'intégration précoce des soins palliatifs alors qu'elle apparaît comme indiscutable, actuellement, au niveau international ?

En France, cela s'expliquerait par une résistance des médecins à ces discussions anticipées. Les soins palliatifs ne seraient proposés qu'en phase terminale voire agonique avec des patients et des familles qui ne bénéficieraient pas de tous les moyens pour améliorer leur qualité de vie. Le rapport Sicard « penser solidairement à la fin de la vie »³ remis en 2012 au président Hollande illustre leurs réticences à la démarche palliative avec des patients qui pourtant la demanderaient. Les médecins apparaissent ainsi délégués, dans la toute-puissance, avec une incapacité à entendre les limites de la médecine curative. En 2016, la loi Claeys-Léonetti introduit les directives anticipées comme un moyen pour les patients d'imposer leur demande d'arrêt des traitements lourds, inutiles et déraisonnables et d'éviter ainsi l'obstination déraisonnable médicale. Dans l'imaginaire collectif, les médecins sont ceux qui s'acharnent et les patients ceux qui seraient plus raisonnables. En 2016, la Haute Autorité de santé publie une fiche méthodologique pour aider les professionnels à « identifier les patients qui relèvent de soins palliatifs »⁴ avec des conseils autour de la communication. L'anticipation précoce d'une

¹ <http://www.sfap.org/rubrique/1er-colloque-d-experts-internationaux-en-soins-palliatifs-0>

² <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>

⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative

démarche palliative est-elle pour autant réellement corrélée avec la demande des patients concernés ?

Les psychologues en unité de soins palliatifs (USP) accompagnent des patients dans leurs vécus de la maladie grave et létale. Ceux-ci leur relatent ces résistances médicales subies. A son arrivée à l'unité du CHU de Clermont-Ferrand, Emma, âgée de 48 ans et atteinte d'un cancer du sein déjà métastasé (diagnostiqué cinq mois plus tôt) exprima au psychologue de l'unité son soulagement à être transférée dans le service. Elle ressentait cette impression d'être sauvée de l'emprise de l'équipe d'oncologie qui la suivait depuis six mois. *« J'ai senti que le médecin et l'interne du service étaient très dérangés par mon cas. Ils voulaient absolument que je fasse une biopsie au niveau du sein pour déterminer le primitif. Je suis kiné et je vois les patients qui subissent les chimiothérapies et radiothérapies. Mon grand-père est décédé d'un cancer de la plèvre. Je sais que mes poumons sont touchés. Ce que je demande c'est d'aller mieux, qu'on me soulage au niveau respiratoire (un drain pour l'épanchement pleural lui a été fait poser par les médecins de soins palliatifs) et au niveau de la douleur (elle a bénéficié à l'USP d'une Pompe à morphine Contrôlé par le patient, PCA, rapidement efficace). Là-bas ce n'était pas leur priorité : ce qu'ils voulaient c'était identifier la pathologie même si ils savaient bien qu'ils ne la guériraient pas. Je les dérangeais et ils étaient violents pour moi. Ici je suis déjà mieux et je vais pouvoir à nouveau voir mes deux filles et qu'on profite ensemble. J'en étais incapable là-bas et je préférerais ne pas avoir de visite ».*

Des soins palliatifs : enfin !

Si les résistances des professionnels sont bien à l'origine de soins palliatifs trop tardifs, les formations, groupes de parole, sensibilisation et nouvelles législations devraient permettre progressivement d'améliorer les accompagnements des patients. Il est à espérer que le prochain plan de développement des soins palliatifs, auquel participent les psychologues du Collège national de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), intègre le financement d'espace d'élaboration des affects pour les équipes des services somatiques (oncologie, pneumologie...)

2. Trop tôt

Pour enrichir cette analyse des résistances médicales à l'intégration précoce des soins palliatifs et éviter les jugements parfois trop hâtifs sur les professionnels, nous pouvons également concevoir que parfois ces résistances sont communes professionnel-patient dans l'intersubjectivité de l'alliance thérapeutique avec des soins palliatifs qui seraient mortifères. Du côté du professionnel, les résistances seraient rassurantes en tant qu'elles témoignent du souci de protéger le patient d'un principe de réalité cruel. Du côté du patient, l'arrêt des traitements curatifs peut être bien plus redouté que la possibilité d'un acharnement médical. C'est ce que l'on entend dans des témoignages de patients sur le forum de la Ligue contre le Cancer. Celui-ci est assez représentatif : *« Bonjour je suis atteinte d'un cancer du poumon avec métastases*

osseuses. J'ai un premier traitement carboplatine alimta avastin qui a bien répondu. Ensuite chimio d'entretien sous alimta et avastin mon oncologue décide d'arrêter car une toux apparaît, il décide de me passer sous immunothérapie. J'en suis à ma 5ième séance depuis le 5 juillet 2018. Une fatigue intense depuis est apparue et des douleurs dans le dos depuis quelques jours qui m'empêche de vivre normalement je tousse un peu moins cela dépend des jours. Les nuits sont dures.... J'aimerais savoir si d'autres personnes subissent aussi ces effets secondaires et savoir si ce sont bien des effets secondaires. Je repasse un petscan jeudi 6 septembre j'ai très peur du résultat. »

Qu'entendons-nous ? Peur du résultat en tant qu'il pourrait objectiver une évolution de la maladie et non peur des décisions du médecin, d'ailleurs identifier comme « son » médecin. Son cancer est métastasé : si nous appliquons l'idéal d'intégration précoce des soins palliatifs, son oncologue devrait les initier en proposant une consultation avec une équipe dédiée qui pourrait proposer des adaptations thérapeutiques pour ses symptômes (fatigue, douleurs, anxiété...). Au vu de son écrit, pourtant, on peut craindre que cette proposition fasse effraction. Pour Emma, l'intégration des soins palliatifs était trop tardive. Pour cette patiente, on peut craindre plutôt qu'elle soit prématurée au niveau psychique même si elle est nécessaire au niveau somatique. La dyade oncologue-patiente doivent au préalable élaborer une nouvelle représentation des traitements avec cet objectif palliatif d'une pathologie devenue incurable. Une proposition de soins palliatifs n'est possible qu'après ce temps d'élaboration.

A trop vouloir anticiper la démarche palliative on prend le risque de banaliser la possible effraction psychique. La réalité de notre propre mortalité n'est intégrée qu'au fur et à mesure de notre développement identitaire (Van Lander, 2015) et pourtant nous supposons, que quel soit leur âge, les patients sont capables de la vivre au quotidien. Pour l'illustrer, prenons le temps de nous questionner sur les causes possibles de notre décès. Si nous sommes en bonne santé et pas encore dans le grand âge, nous allons localiser la cause à l'extérieur de notre corps, sous la forme, le plus souvent, d'un accident de la voie publique. Nous n'avons pas intégré que le danger mortel est en soi, que c'est notre propre corps qui va nous tuer. La même chose est présente chez un malade avant qu'il puisse l'élaborer : il est de fait difficile de saisir le moment opportun pour initier la démarche palliative en correspondant le plus possible à son fonctionnement psychique mais également à l'évolution de sa maladie. Jean-Pierre Bénézech a intitulé un de ses ouvrages « les soins palliatifs... ? Merci, pas maintenant ! ». Les soins palliatifs, c'est pour plus tard, c'est pour les autres. Il écrivait également en 2008 un article passionnant dans la revue *Medecine palliative* intitulé « le pronostic est-il éthique ? » (Bénézech, 2008) avec comme idée centrale que le pronostic est un savoir supposé qui ne se vérifie pas dans les recherches menées sur le sujet mais qu'également au niveau psychique il confronte les patients à une position paradoxale : vivre dans l'idée de leur propre mort. Cette idée est présente dans son ouvrage co-écrit avec Jérôme Alric (Alric, 2011) « la mort ne s'affronte pas » ainsi que dans l'ouvrage de ce dernier paru en 2020 où il analyse la parole médicale comme structurellement traumatique (Alric, 2020). L'idéal

pour les biens portants n'est peut-être pas supportable pour les premiers concernés. Les propositions de soins palliatifs sont alors anxigènes mais également avec un vocabulaire opaque, très idéologique : « limitation de soins décidé collégialement » « démarche palliative proportionnée » « optimiser le confort de fin de vie ». Ces verbatims correspondent à un savoir adapté en fin de vie pour autant ils renvoient potentiellement aux patients et aux familles un modèle mortifère.

Lors d'une réunion organisée en unité de soins palliatifs pour les familles des patients hospitalisés, un conjoint réagissait sur la notion de confort : « *vous m'agacez avec votre confort ; On parle de confort pour un fauteuil. Nous ce que l'on veut c'est vivre.* » De la même façon, Anaïs, atteinte d'un cancer du pancréas en phase terminale, expliquait à la psychologue que les questions sur l'intensité de sa douleur étaient choquantes parce que dérisoires : « *je m'en moque d'avoir mal tant que l'on me soigne. Ma priorité c'est de rejoindre mes deux enfants de 3 et 5 ans* ». Elle voulait retourner dans son service d'origine, en onco-digestif, « *parce que là-bas ils se battent* ». « *Ici vos médecins ils sont trop gentils, ça cache quelque chose. Ils viennent, ils s'assoient à côté de moi et ils me demandent comment je me sens, si j'ai mal...* ». Cette patiente retourna en digestif et ne revint en USP qu'une quinzaine de jours avant son décès. Elle put dire : « *là maintenant j'ai besoin de vous mais avant c'était trop dur.* » La temporalité médicale ne coïncidait pas avec sa temporalité psychique. Elle avait la sensation qu'on l'enterrait avant l'heure. Un autre confiait : « *ici on me laisse fumer, ça pue* ». A la place de la certitude de leur guérison, ces patients perçoivent chez les médecins la certitude de leur devenir mortel.

Pour illustrer ce que nous pourrions vivre nous-même de la proposition de soins palliatifs, imaginons que nous ayons une sœur âgée d'une quarantaine d'années : à l'hôpital où elle travaille elle est prise d'une toux asphyxiante importante. Son chef lui organise rapidement un rendez-vous avec un de ses confrères de pneumologie : « *madame on a découvert un nodule. On va certainement faire une biopsie. On vous propose de rester quelque jours le temps des examens.* » Dans l'après-midi elle nous appelle et nous dit : « *t'inquiètes pas, tout va bien. Je vais bien être prise en charge puisque l'équipe mobile de soins palliatifs est venue me voir.* » Sommes-nous rassurés ?

Soins palliatifs résonnent toujours aujourd'hui comme signant le caractère mortel d'une pathologie. Peut-être qu'au niveau social, nous vivons une évolution de cette représentation pour différencier soins palliatifs et soins terminaux et ancrer les soins palliatifs dans le parcours de vie. Pour autant actuellement nous vivons les soins palliatifs comme signant le pronostic mortel. Les situations sont compliquées et un peu folles. Les patients témoignent d'un sentiment d'irréalité lorsqu'ils se projettent dans leur propre mourir. Comment faire pour que le moment de l'intégration des soins palliatifs leur soit adapté ?

3. Ni trop tôt ni trop tard, mais comment ?

En fin de vie, les soins curatifs maintiennent l'impact délétère insupportable des traitements

lourds et des investigations insensées. Pour autant, les soins palliatifs prédisent l'avenir mortelle et assassinent en nous cette légèreté insouciant. Quelle est l'alternative pour maintenir une nécessaire joyeuse inconscience ?

Il faut souligner que la France est l'un des rares pays officialisant la décision médicale partagée par un texte législatif. Dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, il est précisé « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* » Si la communication autour des décisions thérapeutiques est une nécessité, encore faut-il en maîtriser l'art, notamment en soins palliatifs.

Un médecin de soins palliatifs racontait à la psychologue de son service sa rencontre d'une jeune patiente hospitalisée en hématologie : à contrecœur de part une situation très touchante pour ce professionnel, à contre-courant des oncologues qui pensaient que son intervention était trop précoce, même si les douleurs nécessitaient des adaptations thérapeutiques et qu'elle demandait de l'aide dans sa relation à ses jeunes enfants. Questionnée sur sa posture pendant l'entretien avec la patiente, il avoua « *je ne savais pas quoi lui dire alors je suis partie d'elle. Elle avait plein de choses à dire. A la fin elle m'a questionnée sur ce que je pensais de la chimiothérapie. J'étais mal à l'aise et je le lui ai dit, en reconnaissant que je ne savais pas.* » Cette incertitude du professionnel est intéressante pour le patient puisqu'elle laisse place à un « *espoir adaptatif* ». Nous empruntons cette notion à Catherine Héry et Benoit Maillard qui l'ont appliqué, à partir de 2016, à l'accompagnement d'enfants atteints de pathologies mortelles : « *Le paradoxe de l'incertitude est qu'elle fait coexister l'attente d'une vie possible et une parfaite compréhension de ce qui est en train d'arriver, une lucidité sur la situation et l'engagement du pronostic vital. Ce que nous avons appelé, faute de mieux, « l'espoir adaptatif ».* (Maillard et al., 2016, p103).

C'est ce qu'Antoine Bioy nommerait une clinique de l'incertitude déclinée au singulier. Il propose quelques principes :

- « *reconnaitre et nommer l'incertitude, en laissant une place au doute et à la subjectivité ; « je sens », « je ressens », « je suis inquiet », « j'espère aussi » ;*
- *Que le patient soit central : partir de ce qu'il pense, ressent...*
- *Travailler un relationnel authentique qui permet de dire le certain et l'incertain et qui permet d'assumer son impuissance ; « moi aussi j'aimerais vous guérir »*
- *Arrêter de considérer qu'il peut exister des réponses linéaires et simples face à une clinique de la complexité.»* (Bioy, 2016, p115).

La maladie grave est une situation de grande vulnérabilité au niveau psychique. Certains patients disent ne pas se reconnaître, parfois se penser fou. La situation est folle, surréaliste avec la question de la temporalité qui est essentielle : pour le patient, la compréhension d'un mauvais pronostic relève d'un véritable cheminement psychologique dont le processus n'est pas prévisible (Van Lander, 2015). Être dans une communication ajustée est nécessaire. Lors d'un groupe familial avec une patiente, ses parents dirent « *on garde espoir en la médecine sur*

le fait qu'ils vont la guérir. » Il paraissait à ce moment-là nécessaire de respecter cet espoir : ils avaient toutes les informations médicales et pour autant ils gardaient espoir. Et pourquoi pas ? L'espoir reconnaît justement le caractère incertain de cette guérison. Ils ne disaient pas qu'ils attendaient sa guérison. L'espoir signe la reconnaissance de la part d'incertitude ce qui diffère du fait d'attendre la survenue d'un événement certain.

Pour conclure, prévoir le pire est de l'ordre de la bienveillance alors que prédire le pire est de l'ordre du maudire. Prévoir le pire c'est l'anticiper pour éviter une mauvaise gestion de l'urgence. Prédire le pire c'est assassiner le patient en lui ôtant son avenir et ainsi tout sens à son présent. L'humain a besoin de se projeter. Nous devons lui permettre en accompagnant au présent les conséquences de sa maladie avec cette certitude que nous ne connaissons pas, de façon conjointe, son avenir : nous pouvons le craindre, nous pouvons également espérer avec lui. Les mots « soins palliatifs » seront moins mortifères lorsque les professionnels se défendront d'un savoir supposé sur cet avenir. Ce n'est pas mentir c'est éviter de médire.

Bibliographie

- ALRIC, J. 2020. "*Consultation de soins palliatifs. Quelles paroles pour quels sujets ?*" Sauramps Médical.
- BIOY, A 2016. "Place de l'incertitude", dans *Aide-mémoire des soins palliatifs*, Paris, Dunod, p.11.
- BENEZECH, J.P. 2008. "Le pronostic est-il éthique ? ", dans *Médecine palliative*, 7, 140-148.
- BENEZECH, J.P. ; ALRIC, J. 2011. *La mort ne s'affronte pas*, Sauramps.
- BOULEUC, C. ; POISSON, D. 2014. "La décision médicale partagée", dans *Laennec*, 4 Tome 62, p. 68.
- MAILLARD, B. ; GALAIS, R. ; STRULLU, C. ; HERY, C. 2016. "Soins de support en pédiatrie : les enjeux de l'incertitude dans le parcours de soins et l'accompagnement de la famille", dans *Ethique et santé*, 13, 99-105.
- TEMEL, J. S. 2010. "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", dans *N Engl J Med*, 363, 733-42.
- VAN LANDER, A. 2015. "*Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*", Toulouse, Erès.

Resumé

La question de la temporalité est un véritable sujet pour les soins palliatifs : quel est le bon moment pour proposer l'introduction de soins palliatifs dans un parcours de vie ? Quel est le bon moment et la bonne méthode pour que cette proposition ne soit pas assassine au niveau psychique mais bénéfique à la personne et son entourage ? A trop vouloir anticiper la démarche palliative on prend le risque d'en banaliser la gravité. Soins palliatifs résonnent toujours

aujourd'hui comme signant le caractère mortel d'une pathologie. Entre trop tôt et trop tard la véritable question est bien celle du comment. Prévoir le pire est de l'ordre de la bienveillance alors que prédire le pire est de l'ordre du maudire. La compréhension d'un mauvais pronostic relève d'un véritable cheminement psychologique dont le processus n'est pas prévisible. L'humain a besoin de se projeter. Nous devons lui permettre en accompagnant au présent les conséquences de sa maladie avec cette certitude que nous ne connaissons pas son avenir : nous pouvons le craindre, nous pouvons également espérer avec lui. Ce n'est pas mentir c'est éviter de médire.

Mots clés : soins palliatifs, anticipation, temporalité psychique, clinique de l'incertitude.

Abstract:

The question of temporality is a real subject for palliative care: when is the right time to introduce palliative care ? When is the right time and the right method so that this proposal is not murdered on the psychic level but beneficial to the person and those around him? By trying too hard to anticipate the palliative approach, we run the risk of trivializing its gravity. Palliative care still resonates today as a sign of the fatal nature of a pathology. Between too early and too late the real question is really how. Predicting the worst is benevolent, while predicting the worst is cursing. Understanding a poor prognosis is a real psychological journey whose process is not predictable. Humans need to project themselves. You must allow him by accompanying the consequences of his illness to the present with this certainty that you do not know his future: you can fear him, you can also hope with him. It is not to lie, it is to avoid slandering.

Key words:

palliative care, anticipation, psychic temporality, clinic of uncertainty.