

Démarches palliatives : Comment y penser dans les champs de la mucoviscidose ?

M.L. VIALARD, MD, PHD

- UF DOULEUR ET MÉDECINE PALLIATIVE PÉRINATALE, PÉDIATRIQUE & ADULTE
HÔPITAL UNIVERSITAIRE NECKER ENFANTS MALADES, APHP
- LABORATOIRE DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE TRANSLATIONNELLE EN SANTÉ (PR MF
MAMZER) UNIVERSITÉ DE PARIS, COMPOSANTE RENÉ DESCARTES

Le mot palliatif

Assimilé à

- fin de vie
- ou à phase terminale.

Évocation :

- met mal à l'aise
 - les personnes concernées,
 - leurs entourages
 - professionnels de santé médecins, paramédicaux et psychologues, ...

Assimilé à la mort, à l'agonie, aux seuls soins terminaux.

- **Plus la réalité d'une pratique actuelle**
- Méconnaissance de ce qu'est la médecine palliative
- « réticences » liées aux représentations et interprétations de chacun de nous.

Médecine toujours soignante

Sa visée peut être soit

- curative, soit palliative,
- Soit les deux dans le même temps avec des possibilités d'aller et retour entre chacune
- facilement audible et compréhensible par l'ensemble des professionnels comme des entourages et des patients.
- la visée préventive (compensatrice ?) ou réparatrice est aussi possible ...

Palliatif compris, interprété et entendu trop souvent

- non pas dans son sens étymologique : « couvrir, protéger »
- mais avec le filtre
 - d'une interprétation sociale, d'une projection interprétative,
 - mécompréhension, mésinterprétation, méconnaissance +/- entretenues par des attitudes militantes

Démarche palliative précoce associée à démarche curative

- prise en charge personnalisée optimale
- améliorer : qualité de vie, gestion des symptômes, une anticipation des besoins spécifiques

Impact positif de cette initiation précoce

- Valider l'hypothèse comme en oncologie
- sur les soins délivrés, la qualité de vie, le vécu du patients et des parents, la prise en charge des souffrances.
- Objet de recherche multicentrique actuel : ASI 1
 - collaboration entre la société française de neuropédiatrie et l'équipe hospitalo-universitaire de médecine palliative de Paris Descartes.
- Objet de recherche en périnatalogie
 - Développer une stratégie thérapeutique et un projet de vie avec l'accompagnement tout au long de la prise en charge voire de la vie en cas de non recours à une IMG
- Objet de recherche dans le champ de la mucoviscidose :
 - Evaluer l'apport d'une prise en charge palliative pour les enfants ou adolescents oxygéo-dépendants inscrits dans un projet de transplantation

Communiquer études menées comme expériences cliniques ainsi construites

Lève les réserves des professionnels comme des familles et des patients

Favorise l'avancement sur le long chemin

- d'une médecine à la fois performante et profondément humaniste
- vers une socialisation progressive et affirmée du nouveau-né, de l'enfant, l'adolescent, gravement malade ou handicapé
- expression de la solidarité humaine,
 - à partir de la rencontre intersubjective et soignante
 - pour favoriser une prise de conscience de la société
 - permettre l'émergence de nouvelles structures de vie et de soins
 - structures de répit,
 - des lieux de concertation pluridisciplinaire
 - unissant les efforts de recherche, de soins, de souci de l'humain.

Savoir commun à construire et à appliquer en temps voulu

Faciliter et animer la vie de l'enfant, celle de ses parents et entourages familiaux et élargis. Il est totalement « être-là » même malade !

Extirper la médecine palliative de la seule phase terminale et de la seule idée de la mort.

Ce n'est pas à la veille de la mort, au moment même du mourir,

- alors que tout est accompli, que l'on ne peut plus changer l'ordre « naturel » des choses
 - qu'il nous faut mettre en application cette démarche
- la souffrance sera là :
 - inexorable confrontation à l'inéluctable séparation qui menace,
 - souffrance physique qui aurait pu être évitée ou au moins atténuée
 - souffrance psychique qui aurait pu être accompagnée
 - souffrance existentielle et tension éthique majeure qui auraient pu être prise en compte.

Ce n'est pas au moment du mourir

- Préserver un sens du prendre soin adapté et partagé pour cette vie telle qu'elle est en améliorant le confort.
- Garder une efficacité, objective, au moment même où la situation est devenue irréversible.
- Atténuer le bouleversement émotionnel et éthique auquel on ne peut échapper
- Conserver une vision et une analyse objectivante pour être efficace
- Comment se dire en quelques instants ce que l'on n'a jamais pris le temps de se dire au moment où cela était encore possible.
- Faire en sorte que la stratégie de soins soit considérée par le patient (enfant, ado, adulte) comme son projet personnel et non celui des professionnels
 - Exemple de la transplantation

Du général (EBM) au singulier (médecine, prendre soin du sujet)

- La médecine basée sur les preuves, permet d'obtenir une efficacité globale.
- Ce n'est qu'une étape indispensable
- Il reste encore et toujours à faire au-delà : tenir compte de la valeur « patient ».
 - passer du général au singulier.
- Nécessaire, d'associer une vision globale générale à une vision globale singularisée.
 - rien n'est plus unique que ce l'on est.
 - besoin d'une médecine du détail,
- Ni concurrence, ni substitution possible, mais complémentarité.

Repérer

- Reprise des éléments de discours qui émergent de l'échange
- Faire avec l'ambivalence d'une mère, d'un père, voire d'un professionnel
 - Demande l'impossible
 - Demande d'en finir après avoir demandé le maxi
 - Difficulté de renoncer à une possibilité thérapeutique dont la probabilité d'efficacité est in fine hypothétique
 - Du probable au réel (du physique au sensible pour reprendre l'idée d'Aristote)

Mettre des mots

- D'une réalité physiopathologique
 - Faciliter l'émergence des vérités de chacun
 - Vérité médicale, de l'hyperspécialiste - chercheur
 - Probabilité et incertitude persistante + frontière entre savoir construit et savoir en construction
 - Tentative à défaut de guérir, de permettre à une vie de s'exprimer
 - Pousser les limites des possibles,
 - Possibilité d'un mourir vécue ou pensée comme un « échec » voire une compétence remise en cause
 - «Conflit» entre souci «scientifique» (rationalité concrète et théorique) et le souci humain (subjectivité)
 - A quoi peut-on renoncer, jusqu'où ?

Mettre des mots

- Vérité soignante / accompagnante
 - toutes professions concernées
 - Le poids des souffrances
 - Celles dont on est témoin
 - Celles que l'on ressent soi
 - Le sens du soin effectué qui d'un côté est sensé « améliorer » ou soulager et qui, dans les faits, ajoute aux souffrances
 - Le balancement entre bienveillance et maltraitance, entre raisonnable et déraisonnable
 - Les limites entre un savoir construit et la construction d'un savoir qui se poursuit

Mettre des mots

- Vérité patient
 - l'enfant pense, ressent, rationalise à sa façon, dans ses possibles (il est être-là dans ses limites, au sein de nos coutumes et de nos représentations)
 - Désir de vivre
 - Vivre quoi ? Comment ? A quelle place ?
 - Désir d'être lui, plus que sa seule maladie
 - Sous le poids des désirs des autres
 - De ses parents, des soignants, des médecins, des hyperspécialistes, ...
 - Balancer entre le corps qu'il a, le corps qu'il est, le corps auquel il aspire, le corps idéal, ...
 - La difficulté à dire ou pouvoir dire de sa souffrance propre

Le temps et la raison au sein d'une incertitude

Temps d'un possible mourir

- Tel qu'il est pensé (pensable difficilement voire impensable) par les médecins, les paramédicaux, les parents, ..., l'enfant pense par lui-même à sa façon

Mais aussi

- Temps d'un encore vivre
 - Tel qu'il est pensé par l'enfant, par ses parents, par nous

La tension vient de la difficulté de vivre malgré un sentiment d'un «inexorable» inquiétant, difficilement pensable et dicible : la mort (et non plus le mourir)

Prendre soin

- N'est pas une question de durée
- Mais s'inscrit dans un temps de vie avec
 - Des éléments d'objectivité
 - Des éléments de subjectivité
 - Un souci du confort de l'humain car
 - La médecine n'a pas pour objectif d'ajouter du temps de vie pour du temps de vie
 - La médecine, le prendre soin ont pour objectif de rendre le temps de vie le plus confortable possible pour le sujet
 - Rendre possible et supportable l'unicité du physique et du sensible au sein du vivant.

Des tensions qui troublent la raison

○ Dire de la réalité

- La mort est une réalité bien plus qu'une vérité
- Ce qui compte est peut être plus la vie juste avant de mourir que la mort elle-même
 - Le mourant n'existe pas :
 - On est vivant ou mort
 - L'enfant est vivant jusqu'à l'agonie
 - Durant l'agonie, phénomènes de décérébration : zone grise
 - La médecine a sa place autant que l'expression humaine
- Nos représentations, nos peurs, nos interrogations sont prégnantes et justifient de se dire

Des tensions qui troublent la raison

- Une parole qui dit au-delà des mots :
 - « dis leur (aux autres médecins) et dis à ma mère, qu'il n'y a plus d'espoir, ..., que je n'en peux plus, ... »
 - « Je veux pas mourir mais je n'en peux plus »
- Une injonction à respecter l'être-là de l'enfant dans sa conscience, sa raison, ses ressentis :
 - Le considérer comme sujet pensant, étant-là, ressentant, capable de dire comme d'être-là dans sa singularité

Du trouble à la décision

- Le physique et le sensible (Aristote, inspiré de Parménide et Platon)
 - Rationalité scientifique = construction indispensable : permet de dire de ce qui est « directement accessible »
 - Ne dis que du physique, du concret
- Subjectivité = réalité indirectement accessible : se décrit, s'interprète, se ressent, ..., impalpablement
- Donc ne pas remplacer , mais mettre ou démettre le «pallium» : des mots, reprendre explicitement ...
 - en témoin sans prétention d'une expertise spécifique (elle est ailleurs)

Une démarche commune

- Qui nous plonge au-delà d'une éthique de conviction, de discussion et de responsabilité au sein d'une éthique des limites
 - Qui fait avec la finitude sans pour autant renoncer à dépasser les limites :
 - Qui est une éthique de vie → le juste soin
 - Dans le concret de la clinique, le souci des uns et des autres, ...

Contingences thérapeutiques et projet de vie

La place de sujet pour l'enfant

- Au sein de contingence qui gêne l'expression de l'être soi, d'être en soi, d'être pour soi,
- Quelle place pour son propre vivre, son propre advenir
 - Au-delà d'un simple avenir
 - Exister est bien plus que vivre
 - Dépasser le seul désir des parents voire des médecins ou soignants

Contingences thérapeutiques et projet de vie

La prise en compte des parents

- Au sein des contingences thérapeutiques qui
 - Présent comme pour l'enfant
 - Sur le projet de vie personnelle comme de couple
 - Sur le rôle de parent devenus soignants
 - Risque d'une vie par procuration
- La relation et la place des autres enfants non atteints

Vivre pour quel projet de vie ?

La médecine est-elle une fabrique de temps pour du temps ?

Les éléments pronostics connus (ou identifiés) comme les incertitudes persistantes

Les possibilités technoscientifiques mais aussi le désir de vivre

En conclusion :

- intimentement cohérente avec prise en charge hyperspécialisée
- outil utile pour prévenir le burn-out des accompagnants naturels et des professionnels
- s'inscrit très tôt dans l'évolution de la pathologie ou dans la vie de l'enfant
- nécessite une formation adaptée spécifique et le développement de connaissances partagées : médecine performante
- collaboration étroite et permanente : voie la plus facilitatrice

Science et souci de l'humain

- Les thérapies personnalisées ou autres qui se profilent aujourd'hui seront un des alliés les plus performants pour nous aider à développer cette approche tout autant scientifique qu'humaine.

PERFORMANCE et HUMANITE

Essentiel de rappeler et de réaffirmer

- la médecine palliative et accompagnante est une médecine du vivant
- s'inscrit dans un projet de vie.
- se préoccupe certes du mourir,
 - mais tant que le sujet à une once de vie en lui,
 - il est pleinement vivant.
- C'est à cet être vivant,
 - même s'il peut mourir qu'elle s'attache et s'intéresse.
- Le mourir peut intervenir aujourd'hui, demain, dans six mois ou dans plusieurs années,
 - le sujet est bel et bien vivant et reste la préoccupation première.
 - Son bien être comme celui de ses proches est la visée qui permet de prétendre prendre soin de l'autre comme d'un autre soi-même.