

## APAISER LA DOULEUR EN FIN DE VIE

*Chaque année, 52 millions de personnes meurent dans le monde et l'on estime qu'environ un décès sur dix est dû au cancer. Alors que 95% des douleurs pourraient être soulagées, plus de 65% de patients cancéreux meurent, encore aujourd'hui, dans un contexte douloureux. C'est dire combien le combat des soins palliatifs est loin d'être gagné et qu'une formation spécifique, dans le domaine de l'algologie et de l'antalgie, s'impose comme une urgence.*

*En Belgique, entre 35.000 et 40.000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année et les chances de réelle guérison, c'est-à-dire de rémission à plus de cinq ans, sont estimées à 60%. Une médecine de pointe permet aujourd'hui de déceler très précocement un cancer. Les chimiothérapies et la radiothérapie plus ciblées, l'hormonothérapie, les traitements avec les facteurs de croissance, la médecine moléculaire et génétique sont en constante évolution et ouvrent un horizon optimiste.*

*Cette médecine très prometteuse n'évince pas l'émergence d'une diversité de pathologies multifactorielles, telles que les accidents vasculaires cérébraux, les pathologies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique...), les pathologies neuromusculaires (myopathie de Duchêne...), les maladies neuropsychiatriques (maladie de Huntington...), etc. Autant de maladies qui montrent combien la société se doit de mobiliser des moyens humains et financiers pour donner de la place à ceux qui sont de plus en plus fragilisés aujourd'hui.*

### LA SOUFFRANCE GLOBALE

Ces personnes, porteuses de pathologies lourdes, se retrouvent dans un état de souffrance dite « globale », en ce sens qu'elle affecte la totalité de l'individu, à plusieurs niveaux. La réalité vécue par le patient devient une sorte de terrain mouvant : tous les repères sont bouleversés, un état de crise s'installe, la rupture d'équilibre est brutale, et un temps de remise en question s'impose.

Si la douleur a toujours une connotation physique et la souffrance une résonance plus psychologique, il est à rappeler que la douleur physique entraîne toujours une souffrance morale. Une douleur physique non soulagée peut occuper toute la place dans la vie et la psyché du patient. Si la douleur n'est pas apaisée et rendue supportable, le patient peut rapidement sombrer dans la dépression, avec une perte d'élan vital et une demande d'« en finir » au plus vite.

La douleur physique est liée à la pathologie elle-même et aux traitements éprouvants. Il en résulte une extrême faiblesse et une dégradation de l'état général.

Les autres volets de la souffrance globale sont :

- la souffrance sociale et culturelle, liée à la perte du rôle social et familial, sans oublier les possibles exclusions et problèmes financiers... Ainsi, ce travailleur immigré qui a quitté l'Italie, il y a plus de 50 ans, pour travailler dans les mines de Charleroi, afin de subvenir aux besoins financiers de sa famille. À l'annonce du diagnostic de son cancer pulmonaire, tout un réseau d'amis et de collègues s'était tissé autour de lui, mais, à mesure que le temps passait et que sa santé se dégradait, les visites tendaient à s'espacer. A quelques jours de sa mort, ce patient exprimait, avec beaucoup d'émotion, qu'il était davantage inquiet de la manière dont allait vivre matériellement sa famille que de son agonie imminente.

- la souffrance psychologique, liée à tout ce que la maladie peut entraîner, en termes de sentiments et d'émotions. Que de peurs, de colère, d'humiliation, de tristesse, de dépendances exprimées dans des cris, des silences ou des larmes... Ainsi, cette femme de 45 ans, opérée suite à un cancer du sein et ayant subi plusieurs rechutes,

nécessitant un cortège de traitements chimio- et hormono-thérapeutiques, s'exprimait en ces termes : « *J'ai 45 ans, je n'ai plus qu'un sein, je n'ai plus de cheveux... Je ne sais plus me regarder dans un miroir... Je suis incapable de me laisser approcher par mon mari, tellement je me sens blessée dans mon identité de femme...* ».

- la souffrance spirituelle, qui questionne le sens de la souffrance, de la vie et de la mort. La souffrance spirituelle ne concerne pas que les croyants.

Le questionnement religieux ou philosophique fait partie de la souffrance spirituelle, mais celle-ci dépasse la sphère de la foi.

Ce jeune patient de 25 ans, souffrant d'un myélome, s'exprimait, plein de colère, en ces termes : « *J'ai 25 ans et je ne sais plus porter ma petite fille de 3 ans* ». Le cri de ce jeune homme est de l'ordre de la souffrance spirituelle car celle-ci interroge le sens profond de sa vie. Il a d'ailleurs continué à s'exprimer, dans les larmes : « *c'est quoi cette putain de vie lorsque l'on est arrêté, en plein élan, à 25 ans ?* ».

En levant le coin du voile de la souffrance globale, nous pouvons mieux percevoir la « montagne de souffrances diverses » que doit surmonter un patient en fin de vie.

## LA DOULEUR EN FIN DE VIE

L'OMS définit la douleur comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes* ». La douleur est donc toujours éminemment subjective et vécue de manière très personnelle. Tout le monde ne réagit pas de la même manière aux stimuli douloureux, même si les causes sont identiques, et nous ne pouvons pas mesurer la douleur, de manière objective, comme on mesure la tension artérielle ou la température. La douleur touche à la fois les sens, l'émotion et la mémoire. Seul le patient peut décrire sa douleur. L'encourager à en parler, c'est déjà commencer à le soulager.

Cette douleur est liée ou non à une lésion. Cela signifie qu'il existe des blessures sans douleur et des douleurs sans blessure. Par exemple, un patient peut décrire sa douleur comme une « brûlure », sans forcément être brûlé, ou comme des « coups de couteau », sans en avoir reçu.

La douleur peut être un signal d'alarme intéressant ; elle protège notre corps. Lorsque nous nous approchons d'une source de chaleur intense, la douleur ressentie nous informe que notre corps est en danger et nous force à nous déplacer.

Dans bien des cas, la douleur ne nous protège plus ; elle est devenue inutile. Tel est le cas des douleurs chroniques de type arthrosique ou migraineux qui ne donnent plus aucun message au corps. Enfin, cette douleur peut devenir une maladie en soi si elle n'est pas traitée de manière adéquate.

Pour bien gérer la douleur, il importe de bien comprendre son mécanisme. L'origine de la douleur peut se situer à trois niveaux :

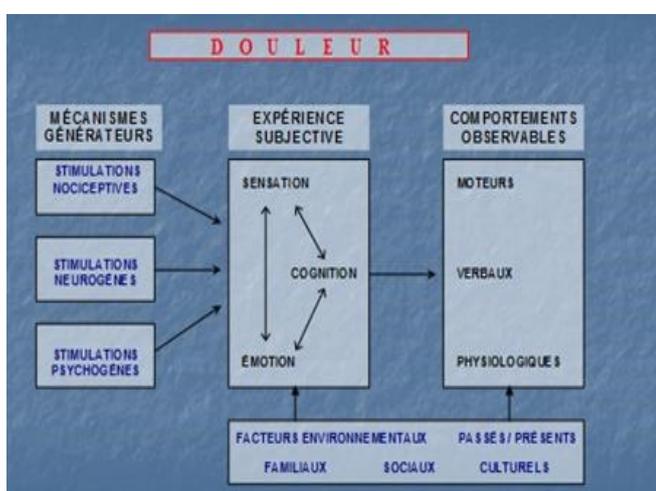
- une origine nociceptive qui est une activation, au niveau périphérique, du système physiologique. On peut songer à un choc, un coup de marteau, une douleur lombaire, etc ;
- une origine neurogène qui est une atteinte du système nerveux périphérique ou central. Cela peut être la « douleur fantôme » d'un membre amputé, un cancer du cerveau, des douleurs de type névralgie périphérique, etc. Ce sont souvent les douleurs les plus réfractaires aux traitements antalgiques ;
- une origine psychogène qui ne doit pas être sous-estimée.



Cette douleur, vécue de manière très personnelle, se traduit sur le terrain de l'émotion, de la cognition et de la sensation. Elle s'exprime par des comportements observables :

- au niveau moteur (position antalgique, tremblements, gesticulations, etc.) ;
- au niveau physiologique (augmentation de la tension artérielle, de la température, des pulsations...);
- au niveau verbal (gémissements, cris, pleurs, etc.).

Enfin, la manière dont le patient va vivre sa douleur dépendra de facteurs familiaux, sociaux et culturels.



La gestion de la douleur des patients en fin de vie est donc une priorité absolue car elle représente un stress permanent pour l'organisme, elle rappelle constamment au patient qu'il souffre d'une maladie incurable et, enfin, elle peut aller jusqu'à l'empêcher de dormir, de manger et de communiquer.

La première étape, pour les médecins et infirmières, est de comprendre le phénomène et de rechercher les causes de la douleur.

Vient ensuite le temps de l'évaluation quantitative, à l'aide d'échelles diverses. Il est à noter qu'il existe des échelles d'évaluation pour des patients non conscients.

Il importe aussi de prendre le temps d'évaluer la douleur de manière qualitative, en identifiant les facteurs influençant la douleur, la composante affective et émotionnelle de la douleur, l'impact de la douleur dans les relations sociales et familiales. Dans cette prise en charge globale du patient, il s'agit de déterminer la signification de la douleur, tout en retraçant l'histoire de cette dernière avec le patient.

Après ce temps précieux de l'anamnèse, tout le travail du corps médical et para-médical sera d'informer correctement le patient et l'entourage, d'utiliser leurs compétences pour administrer judicieusement les antalgiques, tout en réévaluant régulièrement la qualité de vie du patient.

Pourtant, aujourd'hui encore, beaucoup de patients meurent dans un contexte douloureux. Les causes sont diverses :

- un manque de connaissances théoriques des infirmières et des médecins à propos des concepts de la gestion de la douleur et, par conséquent, une mauvaise gestion de la douleur ;
- certaines peurs ou la persistance de mythes socio-culturels dans l'imaginaire des soignants et des patients par rapport à la douleur « inévitable », aux valeurs de stoïcisme et de contrôle de soi, aux conceptions erronées de la morphine (la mort fine...);
- des problèmes de communication au sein d'une équipe de soins ;
- des problèmes de communication entre le patient et l'équipe. Le patient éprouve parfois des difficultés à exprimer sa souffrance et sa douleur, suite à des expériences négatives vécues dans sa famille, etc.
- certaines caractéristiques de la maladie : évolution rapide, appel tardif, douleurs neurogènes...



## L'EUTHANASIE : UNE RÉPONSE AUX DOULEURS REBELLES ?

Depuis sa dépénalisation en 2002, l'euthanasie semble s'imposer de plus en plus comme une réponse aux douleurs réfractaires. Pour rappel, l'euthanasie est légalement définie comme « *un acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci* ».

L'arrêt ou la limitation de traitements actifs devenus manifestement inutiles ou disproportionnés, c'est-à-dire le refus d'obstination thérapeutique afin de laisser advenir la mort naturellement en maximisant la qualité de vie, est différent d'une euthanasie qui, par elle-même, vise à provoquer délibérément la mort.

De la même manière, le refus de traitement de la part d'un patient n'est pas considéré comme une euthanasie. Quant à l'euthanasie dite involontaire, c'est-à-dire demandée par un tiers, elle n'est autre qu'un homicide volontaire.

Cela étant, il y a lieu d'aller à la rencontre de celui qui demande l'euthanasie et de s'interroger lucidement : quel est le désir profond du patient ? L'euthanasie est-elle vraiment la réponse que le patient attend ? Demande-t-il de mourir ou de ne plus souffrir ?

Et si sa douleur n'est pas adéquatement soulagée, a-t-il vraiment le choix ? Est-il vraiment libre si le médecin qui le soigne est incapable de le soulager ? C'est, en tout cas, la grave question que se pose Axel Kahn, généticien et éthicien reconnu dans le monde entier et athée convaincu, dans son livre « *L'ultime liberté* ».

Les soignants n'ont-ils pas à continuer de s'investir sans cesse dans la recherche afin de trouver les voies et moyens de maximiser la qualité de vie du patient, plutôt que de « jeter l'éponge » par le biais de l'euthanasie ?

Lorsqu'un médecin est confronté à un patient faisant état d'une douleur ou d'une souffrance dite insupportable, le décalage peut exister entre la réponse qu'il donne, à savoir le recours à l'euthanasie, et la réponse que le patient attend. Quand celui-ci demande à être soulagé, il ne demande pas forcément à mourir. Ainsi ce patient souffrant d'un cancer du larynx et très douloureux refusait systématiquement un somnifère le soir car il avait peur de ne pas se réveiller le lendemain.

## LES SOINS PALLIATIFS, PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA SOUFFRANCE

Lorsque nous débattons d'un thème éthique, il est toujours bon de revenir aux « fondamentaux » et notamment à la définition européenne des soins palliatifs (1993).

- « Les soins palliatifs sont la prise en charge active et globale de patients dont la maladie ne répond plus aux traitements curatifs et pour lesquels le contrôle de la douleur et des autres symptômes physiques, sociaux, psychologiques ou spirituels, est le plus important.
- Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; *ils ne hâtent ni ne postposent la mort.*
- Les soins palliatifs sont multi- et interdisciplinaires. Ils comprennent le patient, sa famille ou ses proches, les soignants et la communauté. »

Même si certains tentent de nous convaincre du contraire, il est bon de rappeler que l'euthanasie, qui « hâte la mort », et l'acharnement thérapeutique, qui « postpose la mort », sont étrangers à la philosophie des soins palliatifs.

Rappelons enfin qu'il n'y a pas que la morphine qui soulage le patient douloureux. Les soins palliatifs sont en constante évolution et de nouvelles molécules apparaissent régulièrement sur le marché. Il n'en reste pas moins qu'il existe encore aujourd'hui des situations de douleurs réfractaires aux traitements antalgiques, qui représentent entre 3 à 5 % de toutes les douleurs traitées en médecine. Pour ces situations difficiles, le recours à la sédation peut se révéler être la solution.

Mais celle-ci n'est-elle pas finalement une forme d'hypocrisie, d'euthanasie travestie ?

## LA SÉDATION, UNE SOLUTION POUR LES SITUATIONS DE DOULEURS REBELLES

La sédation est l'administration d'une médication sédatrice, selon des combinaisons et dosages requis, pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, en proportion juste suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires.

Il existe la « sédation palliative intermittente », pendant plusieurs heures ou quelques jours, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil ; et la « sédation palliative continue », sans période d'éveil jusqu'au décès.

Pour le cas de certaines douleurs neurogènes réfractaires aux molécules traditionnelles, le médecin peut proposer une sédation douce qui tente de respecter au mieux le cycle jour-nuit. Le docteur Lappiana, responsable d'une maison de soins palliatifs près de Marseille, aime dire que la sédation est un « travail d'orfèvre », car il s'agit de trouver sans cesse un difficile équilibre entre le fait de maintenir le patient suffisamment éveillé, quand c'est possible, et le fait de l'endormir assez pour qu'il ne ressente plus de douleur.

Au Canada, dans certaines unités de soins palliatifs, le médecin peut en arriver à proposer une sédation de deux ou trois jours dans le cas de douleurs aiguës associées à une composante émotionnelle. C'est encore à l'épreuve aujourd'hui, mais il semble que le fait de « dormir » plusieurs jours d'affilée, pourrait désamorcer une charge trop émotionnelle liée à la douleur.

Lors de situations cliniques s'inscrivant dans une fin de vie imminente, avec une réelle objectivation d'étouffement (lors de cas de certains cancers pulmonaires), il existe des protocoles de « détresse respiratoire », dont l'objectif est de diminuer la vigilance du patient, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.

Cette « sédation transitoire », débattue, si possible avec le patient et/ou la personne de confiance et de manière anticipée, est utilisée en situation d'urgence et peut éviter un décès précipité par un effet de panique du patient, majorant la fréquence respiratoire, le rythme cardiaque et la pression artérielle.

Il ne s'agit nullement d'une euthanasie déguisée, l'intention étant exclusivement de soulager au mieux le patient qui est en train de mourir.

Enfin, il existe des situations dans lesquelles la douleur persiste, malgré tout l'arsenal médical déployé, et le médecin peut alors proposer une sédation qui peut durer plus longtemps, voire jusqu'à la mort. Toutefois, l'expression « sédation terminale » est toujours malheureuse et inadéquate car elle favorise l'amalgame entre sédation et euthanasie, alors que l'intention est totalement différente. Nous parlerons dans ce cas de « sédation palliative continue en phase terminale ».

L'euthanasie diffère radicalement de la sédation sur le plan de l'intention qui anime le médecin, du processus mis en œuvre et du résultat recherché.

- L'euthanasie suppose, par définition, l'intention de « donner la mort », alors que dans la sédation, le médecin s'évertue à soulager un symptôme réfractaire, sans intention de provoquer la mort.
- Le processus dans le cadre de l'euthanasie est de garantir efficacement la mort par l'injection d'un produit létal, alors que dans la sédation, il s'agit d'administrer des substances médicamenteuses en veillant, par une évaluation régulière, à s'ajuster aux besoins du patient.
- Enfin, le résultat escompté est l'arrêt de la vie dans le premier cas, et l'amélioration de la qualité de vie dans le second.

La question de la sédation est essentielle et beaucoup de médecins œuvrent aujourd'hui pour affiner cet « art » de soulager. Des formations spécifiques devraient être une priorité pour aider les médecins traitants à répondre correctement aux demandes de leurs patients.



## Conclusion

De nouvelles pistes s'ouvrent quant au soulagement des douleurs rebelles. Ainsi, dans une unité de soins palliatifs à Paris, une partie du personnel soignant est formée à l'hypnose ériksonnienne, qui offre une réelle qualité de vie aux patients douloureux, sans devoir les « surdoser ». Au Canada, certains médecins spécialisés en algologie travaillent à anticiper les futurs symptômes difficiles des patients, par un traitement préventif de la douleur qui évite les escalades thérapeutiques. C'est le cas notamment pour certains types de myélomes.

Il s'agit de ne jamais conclure hâtivement dans ce domaine car l'unicité de chaque situation nous inscrit dans un perpétuel questionnement qui doit ouvrir sans cesse un espace pour un débat philosophique sur la médecine et sur la société. Nous avons toujours à trouver la meilleure solution pour le patient en tenant compte de l'état de la science en constante évolution, des limites juridiques (tout en se disant que ce qui est légal n'est pas forcément moral...) et d'un consensus déontologique.

Dès lors qu'il s'agit de reconnaître le patient en tant que sujet et au centre de notre démarche, la médecine a tout à gagner à demeurer humble à l'heure de se confronter à des situations délicates.

**Dossier réalisé par Eric VERMEER**

### Pour aller plus loin :

Portail des soins palliatifs en Wallonie

<http://www.soinspalliatifs.be/articles-parus-dans-la-revue-soinspalliatifsbe.html>

<http://www.soin-palliatif.org/search/node/douleur>

La morphine et les autres opioïdes dans le traitement de la douleur due au cancer : Les recommandations de l'Association Européenne de Soins Palliatifs <http://www.eapcnet.eu/>  
Traduction française des recommandations de l'EAPC, à partir de l'article du Br J of Cancer, 2001 ; 84 : 587-593

Le malade cancéreux algique en fin de vie

[http://www.esculape.com/cancerogeneral/douleur\\_findevie.html](http://www.esculape.com/cancerogeneral/douleur_findevie.html)

*Âge et douleur, un guide pratique,*  
éditions Lannoo Campus

*Aux sources de l'instant* (Manuel de soins palliatifs à domicile) 3e édition Auteurs : Cécile Bolly - Michel Vanhalewyn Editions Weyrich, 2009.  
([Revue n°03 p. 6](#))