
David J. Roy • Directeur, Centre de bioéthique •
Institut de recherches cliniques de Montréal • Chercheur titulaire •
Faculté de médecine • Université de Montréal •
Directeur, Réseau FRSC de recherche en éthique clinique •
Rédacteur en chef • *Journal of Palliative Care* •
Courriel : royd@ircm.qc.ca

L'exclusion en soins palliatifs

David J. Roy

*« L'exclusion est le grand crime social
de notre temps... »*

Ignatio Ramonet¹

Question

On tient pour acquis que les soins palliatifs évoluent dans le cadre d'une éthique de l'humanité, c'est-à-dire d'une éthique de l'inclusion, de telle sorte qu'aucun de ceux aux prises avec les souffrances d'une mort prochaine ne nous soit étranger. Il ne faut cependant pas se surprendre si la logique de l'exclusion prédomine là où cette éthique de l'humanité n'est pas à l'œuvre. Les soins palliatifs sont-ils un de ces domaines où la logique de l'exclusion l'emporte sur l'éthique de l'humanité ?

Proposition

L'exclusion des mourants des soins qui leur sont nécessaires pour une mort dans la dignité est une réalité dans notre société, dans notre système de santé et dans plusieurs pays à travers le monde. Nous devrions abandonner toute prétention à l'effet que les professionnels et la société ont accompli leur mission et ont libéré les personnes mourantes de la douleur, de la détresse, de l'abandon et de la souffrance. En effet, les soins palliatifs sont loin de répondre aux besoins et aux attentes de tous ceux qui pourraient en bénéficier. Les soins palliatifs fonctionnent actuellement dans le cadre d'une éthique encore à la recherche d'une nouvelle génération de visionnaires et de missionnaires, d'un cadre conceptuel et de fondements, une éthique encore trop incertaine de son identité, trop fragile, trop timorée, trop soumise à de multiples intérêts conflictuels

pour pouvoir répondre adéquatement aux impératifs exigeants et globalisants d'une éthique de l'humanité.

Énoncé de principes

Les soins palliatifs requièrent une tension entre deux modèles d'excellence : l'excellence qui s'exprime dans le soulagement efficace de la douleur écrasante et des symptômes pénibles qui poussent le malade à une perte du contrôle de soi et au chaos ; et l'excellence qui s'exprime dans la capacité à lire entre les lignes afin de répondre aux demandes d'un malade en tenant compte de son histoire personnelle, souvent la source de la souffrance unique à chacun. Les soins palliatifs nécessitent que les médecins, infirmières et autres soignants portent toute leur attention scientifique et clinique à la particularité du mourant, à son unique et souvent incomparable forme de douleur, d'inconfort, de détresse, d'insomnie, de fatigue, d'anxiété, de joies et de peines et à tous les autres éléments qui composent l'expérience d'une vie humaine sérieusement menacée. Les soins palliatifs demandent un influx de temps et d'engagement personnel afin d'offrir au mourant un ou deux, ou qui sait combien de ces moments, où « there is no death and time does not unreel like a skein of yarn thrown into an abyss.² »

Si les soins palliatifs doivent comprendre tous ces éléments, alors à qui les soins palliatifs sont-ils destinés ?

Les soins palliatifs ne sont-ils destinés qu'aux mourants ?

Comme on le sait, les mourants ne sont pas les seuls à ne pouvoir espérer une guérison. Et pourtant, il semble si difficile d'obtenir des traitements et un soulagement efficace de la douleur pour ceux dont la vie est devenue misérable en raison de douleurs chroniques aux articulations, au cou ou au dos. Plusieurs de ces personnes sont envoyées d'un spécialiste à l'autre, rhumatologue, psychiatre, physiothérapeute, pour finalement terminer le cycle des visites à la pharmacie. Leur qualité de vie est diminuée et lorsqu'elles peuvent travailler, le travail devient un fardeau. Sans lumière au bout du tunnel, la colère et le découragement, quand ce n'est pas la dépression, s'installent et occupent tout l'espace vital du malade.

Une des missions primordiales des soins palliatifs et de la médecine palliative est de libérer les malades de la douleur persistante qui les envahit et accapare leur esprit, une douleur qui ne laisse plus d'espace, ou si peu, pour la réflexion, les émotions et les expériences, toutes choses qui donnent à la vie sa valeur et ses joies.

Au cours des dernières années, on s'est efforcé, et on continue, à diversifier et à appliquer les principes de base des soins palliatifs et de la médecine palliative aux personnes en phase terminale de la maladie du VIH. Les soins palliatifs en gériatrie ont également été mis en marche avec succès. Combien de temps sommes-nous prêts à attendre encore avant de mobiliser la recherche et les services dont nous avons besoin pour apporter un soulagement adéquat aux douleurs non malignes qui affligent des milliers de personnes ?

Les soins palliatifs ne sont-ils destinés qu'à certaines maladies ?

Des maladies autres que le cancer et le sida sont la cause de grandes souffrances chez les patients en phase terminale, et pourtant, il n'est pas question pour eux de soins palliatifs.

La philosophie propre aux soins palliatifs ne pourra pleinement se réaliser tant et aussi longtemps qu'on ne fera pas de progrès dans les façons de donner les soins palliatifs aux personnes atteintes de ces maladies débilitantes autres que le cancer. Louise Gibbs a observé que dans la phase finale de maladies cardiovasculaires, plusieurs patients souffrent d'inconfort, de détresse et de symptômes aussi graves que ceux dont souffrent les patients atteints de cancer³. Ses déclarations sérieuses concernant les besoins en soins palliatifs des patients en phase terminale de maladies cardiovasculaires sont fondées. Elle éprouve cependant certaines réserves à l'idée que les soins palliatifs seraient éventuellement en mesure de relever un tel défi.

Où trouverons-nous le leadership et les ressources nécessaires pour mobiliser les efforts et forger les nouvelles alliances qui nous permettront de créer de nouveaux modèles de soins palliatifs pour tous ceux atteints de maladies terminales hors du champ d'action des soins palliatifs ? Pendant combien de temps encore ces malades seront-ils exclus des soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont-ils destinés à ceux qui meurent à la maison ?

Mourir à la maison ne garantit pas une mort dans la dignité. Les soins palliatifs à domicile peuvent devenir un cauchemar s'ils ne sont pas dirigés et soutenus par des professionnels possédant les plus grandes compétences, c'est-à-dire le savoir et les connaissances cliniques propres aux domaines des soins palliatifs et des soins infirmiers.

Les douleurs non contrôlées, combinées aux multiples pertes et associées à une mort imminente, auxquelles s'ajoutent le poids de la fatigue et de l'épuisement, la profusion des symptômes et le stress émotif, peuvent faire en sorte que malgré leur courage, tant la personne mourante que ses proches peuvent en venir à sombrer dans le désespoir et le chaos. Dans une telle situation, il n'y a plus de dignité pour qui que ce soit.

J'ai vu une telle situation se produire, malheureusement trop tard pour être capable de faire quoi que ce soit qui aurait pu renverser le cours des terribles expériences vécues par une jeune femme à l'article de la mort et sa famille. La jeune femme était retournée à sa ferme située dans les collines après que tous les traitements pour vaincre son cancer eurent échoué. La famille s'est retrouvée seule avec la jeune femme et une petite bouteille de morphine. Aucun professionnel ne se rendait à la ferme alors qu'il y aurait eu un besoin pressant d'un médecin ou d'une infirmière compétents. Au cours de ses dernières heures à la maison, cette jeune femme n'était plus qu'une pauvre créature craintive et gémissante et sa famille en vint à considérer les pires scénarios. La jeune femme est morte au moment où je réussissais à obtenir de l'aide pour elle et sa famille.

C'est une terrible injustice pour les malades que de les renvoyer mourir à la maison sans s'assurer de l'accompagnement professionnel nécessaire tant pour prévenir l'agonie du patient dans des conditions douloureuses que pour protéger les familles des sentiments d'impuissance et de honte horribles qui les assaillent et restent gravés à jamais dans leur mémoire.

Les soins palliatifs sont-ils destinés aux pauvres ?

Comment meurent les pauvres, les indigents, les laissés pour compte ? Cette question se rapporte aux plus pauvres d'entre les pauvres, non seulement ceux qui manquent d'argent de façon chronique mais encore plus ceux affligés d'une telle pauvreté qu'ils n'ont même pas leur place dans la société.

Peu d'entre nous qui travaillons dans des institutions bien organisées et des programmes de soins palliatifs bien structurés possédons une véritable expérience de ce que sont la vie et la mort des plus pauvres d'entre les pauvres, de ceux qui sont totalement marginalisés socialement. Nous tenons pour acquis l'existence, même modeste, de notre vie organisée, d'un lieu de travail, d'une maison, d'une adresse, d'un téléphone et d'autres moyens de communication, d'un réseau de contacts, incluant famille, amis, voisins et connaissances qui peuvent nous aider quand nous ne sommes plus capables de nous prendre en charge. Cependant, comment ceux privés de tous ces liens considérés comme normaux, abandonnés à la dérive dans l'ombre de la cité, pourront-ils jamais trouver leur voie dans cet espace qu'on nomme l'humanité, particulièrement lors qu'ils sont très malades et à l'article de la mort ?

Comment les plus pauvres d'entre les pauvres meurent-ils ? Voulons-nous réellement le savoir ? Cette connaissance pourrait troubler notre quiétude, car elle pourrait commander des impératifs à agir. Et si, en plus, elle se transformait en accusation contre ceux d'entre nous « qui savent » mais qui ne font rien pour secouer la léthargie des ministères, des gouvernements, des institutions de soins et des écoles professionnelles et s'assurer de développer et d'organiser les services nécessaires pour les plus pauvres d'entre les pauvres afin qu'ils puissent eux aussi mourir dans la dignité. Il est impératif d'agir, mais notre action ne doit cependant pas s'arrêter là. Il serait humainement et socialement choquant de limiter notre compassion envers les pauvres à des gestes pour les aider à mieux mourir.

Les soins palliatifs se retrouveront-ils eux aussi exclus ?

Au tournant de cette décennie, de ce siècle et de ce millénaire, un énorme processus révolutionnaire de globalisation économique et financière fait se mesurer le pouvoir du marché et du profit aux exigences de la compassion

humaine. Les gouvernements sont contraints de réduire les budgets des systèmes de santé de façon draconienne et d'en limiter les ressources. Les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé ont des charges de travail de plus en plus lourdes et souffrent de stress. Certains proposent, en ces temps économiquement difficiles, d'appliquer une logique du triage, ce qui signifie que les ressources sont allouées en premier lieu aux patients qu'on peut sauver, puis ensuite aux patients qui sont moins à risque de mourir, et enfin, s'il reste quelques ressources, à ceux qui ne peuvent être sauvés ou dont la mort est imminente.

Nul n'est besoin d'être pessimiste pour se demander si, au cours des prochaines années, les soins palliatifs ne seront pas de plus en plus victimes de cette logique du triage. Les médecins et les infirmières pourront-ils trouver le temps, prendre le temps, ou encore se battre pour obtenir le temps nécessaire afin de se familiariser avec la pleine spécificité biographique et biologique du mourant ? Les modèles d'excellence qui font la réputation des soins palliatifs seront-ils considérés ou jugés incompatibles et, somme toute, trop coûteux ?

L'humanité est cet espace où ceux qui sont brisés et désespérés par leurs pertes, leur maladie, leur douleur et leur mort imminente n'ont pas à mourir seuls, sans être soulagés ou sans avoir trouvé la paix. L'humanité est cet espace où les médecins, les infirmières et autres professionnels de la santé peuvent prendre le temps de raviver doucement la flamme chancelante qui vacille dans le cœur de celui qui meurt afin de ranimer son courage et son espoir. Pourrions-nous protéger cet espace privilégié qu'on appelle humanité et le meubler de notre compassion ?

Références

1. Ramonet I., « Un crime social », dans Ramonet I., Gresh A, Julien C, de Brie L., *Le temps des exclusions, Manière de voir*, 20. *Le Monde Diplomatique*, 1993 ; novembre, p. 7.
2. Milosz C., *Unattainable Earth*, traduit par l'auteur et Robert Hass, New York, The Ecco Press, 1986, p. 8.
3. Gibbs LME, « Dying from heart failure : lessons from palliative care. Many patients would benefit from palliative care at the end of their lives », *British Medical Journal*, 1998 ; 317 ; p. 961-962.