

Soins palliatifs & accompagnement



PARIMAGE Réf. 431-73309-B - Novembre 2009



// Sommaire

PAGE 4 Définition des soins palliatifs

PAGE 5 En pratique, que sont les soins palliatifs ?

PAGE 8 À qui s'adressent les soins palliatifs ?

PAGE 11 Quelles aides pour les proches ?

PAGE 12 Par qui et où sont pratiqués les soins palliatifs ?

// Préambule



Si vous ou l'un de vos proches souffrez d'une maladie grave, les soins palliatifs peuvent faire partie de la prise en charge de cette maladie.

Les soins palliatifs sont des soins associés aux traitements de la maladie. Ils ont pour objectif de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et tous les autres symptômes gênants. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de sa famille.

Cette brochure a été conçue pour répondre aux premières interrogations que vous pouvez avoir au sujet des soins palliatifs : À qui sont-ils destinés ? Dans quels cas et à quels moments peut-on y recourir ? Par qui et où sont-ils dispensés ?... Vous y trouverez également des contacts pour identifier les structures adaptées et les associations de bénévoles d'accompagnement les plus proches de chez vous.



// Définition des soins palliatifs

L'objectif des soins palliatifs n'est pas de guérir, mais de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle.

La définition du terme « palliatif » donnée par *Le Petit Robert* précise : « *qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause* ». Il s'agit de soulager les douleurs physiques ainsi que tous les autres symptômes sources de souffrance ou d'inconfort tels que les vomissements, les essoufflements, la confusion mentale, etc., mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale ou spirituelle du malade et de ses proches.

Les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de la vie. On peut y recourir tôt dans la maladie, pour aider à mieux la vivre et anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils sont donc associés aux autres traitements, comme la chimiothérapie, la dialyse, etc.

Les soins palliatifs cherchent à donner à la personne malade, dans le respect de ses droits, une place centrale dans les décisions qui la concerne. Ils accordent également une attention toute particulière à la famille et aux proches.

La démarche des soins palliatifs vise ainsi à sauvegarder la dignité de la personne et à éviter les traitements et examens médicaux déraisonnables.

Ces soins peuvent se mettre en place à domicile, en institution ou à l'hôpital, quels que soient l'âge de la personne et la maladie concernée. ■

un proche

« Ma mère bénéficie des meilleurs soins, elle ne souffre pas. Les équipes lui portent une grande attention. Le malade est avant tout considéré comme une personne, il est traité avec dignité. »

// En pratique, que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible pour les malades et proposent un soutien aux proches. Que cela signifie-t-il concrètement ?

■ LES SOINS PALLIATIFS SONT DES SOINS ACTIFS QUI PRENNENT EN COMPTE L'ENSEMBLE DES BESOINS DE LA PERSONNE

Le soulagement de la douleur et des symptômes gênants

Prendre en charge la douleur est une obligation législative et morale pour l'ensemble des soignants, médicaux et non-médicaux. De nombreux médicaments à visée anti-douleur (antalgique) existent maintenant, en particulier la morphine et ses dérivés. Utilisés de manière adaptée à chaque situation, ils sont le plus souvent efficaces et bien tolérés.

Un traitement antalgique bien conduit prend en charge la douleur ressentie de manière permanente par le malade, ainsi que les douleurs ponctuelles pouvant être provoquées par des soins par exemple.

Dans certains cas, pour être plus efficace dans la prise en charge de la douleur, d'autres catégories de médicaments sont proposées pour soulager le patient, en particulier des antidépresseurs ou des antiépiléptiques.

L'évolution de la maladie ou les effets de certains traitements comme les anticancéreux peuvent donner lieu à l'apparition de symptômes gênants : fatigue, nausées, vomissements, troubles respiratoires, etc., qui doivent être évalués et traités de manière rapide et efficace dans la mesure du possible.

L'apaisement de la souffrance

La maladie grave et ses répercussions sur la vie quotidienne, sur la famille, sur les relations avec les autres, la perte d'autonomie, l'idée d'une mort possible sont difficiles pour la personne malade et pour ses proches. Apaiser la souffrance, soutenir la personne, font partie des objectifs des soins palliatifs. Une attention particulière est accordée à la qualité de l'échange avec le malade, à l'accueil et à l'écoute de ses préoccupations, de ses doutes, de ses angoisses, en s'aidant si nécessaire de la compétence d'un psychologue. Cette écoute attentive concerne tous les intervenants. Des traitements adaptés sont parfois proposés pour permettre à la personne de mieux faire face à des situations d'anxiété, d'angoisse ou de dépression.

Les interrogations spirituelles, c'est-à-dire liées au sens de la maladie, au sens donné par chacun à la vie, à sa propre existence, au doute, peuvent aussi s'exprimer, dans le respect des choix ou des croyances personnelles de chacun.

La prise en compte des difficultés sociales et relationnelles

Ces difficultés sont souvent présentes. Néanmoins, elles ne sont pas toujours facilement exprimées par le malade ou sa famille : problèmes liés à l'emploi, soucis financiers liés à la réorganisation du foyer pour l'accueil à domicile du malade, volonté de reprendre contact avec des proches perdus de vue, etc. Une assistante sociale pourra intervenir afin d'apporter une aide.

■ LES SOINS PALLIATIFS SONT ASSURÉS DANS LE RESPECT DE LA PERSONNE MALADE

Le soulagement de la douleur et des symptômes gênants

La personne malade, avec ses choix, ses souhaits, sa culture et ses désirs, est au centre des préoccupations des soignants. Sa volonté doit être respectée. Les équipes soignantes s'adaptent à la particularité de chaque patient, de sa situation et de son environnement. Le patient reste libre de ses choix : accepter ou refuser des traitements ou des examens, s'informer ou non de la gravité de son état, rester à l'hôpital ou rentrer chez lui quand cela est possible, etc.

Une personne malade

« J'apprécie tout autant votre disponibilité et votre gentillesse que la réelle efficacité technique de votre intervention. »

Le patient a aussi la possibilité de désigner une personne de confiance qui sera son « porte-parole » s'il n'est plus en capacité de s'exprimer (par exemple en cas de coma ou de grande fatigue) et il peut en changer à tout moment. Cette personne de confiance rencontrera avec lui les médecins et elle sera consultée pour toute décision médicale importante le concernant.

Ce que dit la loi : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où la personne elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment.

Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Article L1111-6, loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

Dans l'éventualité où il ne pourrait plus s'exprimer par oral, le malade peut aussi indiquer par écrit comment il souhaiterait être pris en charge à la fin de sa vie. Ce document, appelé « directives anticipées », peut être confié à l'entourage ou au médecin et il permettra notamment d'éviter l'acharnement thérapeutique.

Ce que dit la loi : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, c'est-à-dire l'indication de ses volontés relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

(Article 7, loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie). ■

À qui s'adressent les soins palliatifs ?

La loi du 9 juin 1999 officialise le droit aux soins palliatifs :

« *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

■ POUR QUI ?

Que le malade soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte, il est en droit de bénéficier de soins palliatifs.

■ POUR QUELLES MALADIES ?

Toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, peuvent bénéficier des soins palliatifs et de l'accompagnement : personnes souffrant d'un cancer, du sida, d'une maladie neurologique dégénérative (sclérose en plaque, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique, etc.), des suites d'un accident vasculaire cérébral grave, de la maladie d'Alzheimer (ou autre démence), etc.

Les soins palliatifs concernent aussi les patients hospitalisés dans des services de réanimation ou de soins intensifs lorsque l'évolution de la maladie qui a nécessité l'admission dans ces services est défavorable et que l'objectif de soins n'est plus la guérison. Enfin, ils s'adressent également aux patients âgés dans des situations complexes de maladies multiples ou aux nouveau-nés avec malformations néonatales.

■ À QUELS MOMENTS DE LA MALADIE ?

Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux malades en fin de vie. Ils sont mis en place au cours de différentes périodes de la maladie.

Les soins palliatifs peuvent être pratiqués tôt dans la maladie, pour aider à mieux la vivre et pour anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils sont alors associés à des traitements dont l'objectif est de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie (chimiothérapie, radiothérapie, etc.). Dans ces situations, les patients, qui ne sont pas forcément hospitalisés, peuvent rencontrer les équipes de soins palliatifs lors de consultations ou en hôpital de jour, et parfois de façon très ponctuelle, pour soulager certains symptômes déclenchés par la maladie (douleur, asthénie, etc.).

Lorsque les traitements spécifiques comme la chimiothérapie n'apportent plus de guérison ou de rémission durable, les soins palliatifs visent alors prioritairement à améliorer la qualité de vie du patient.

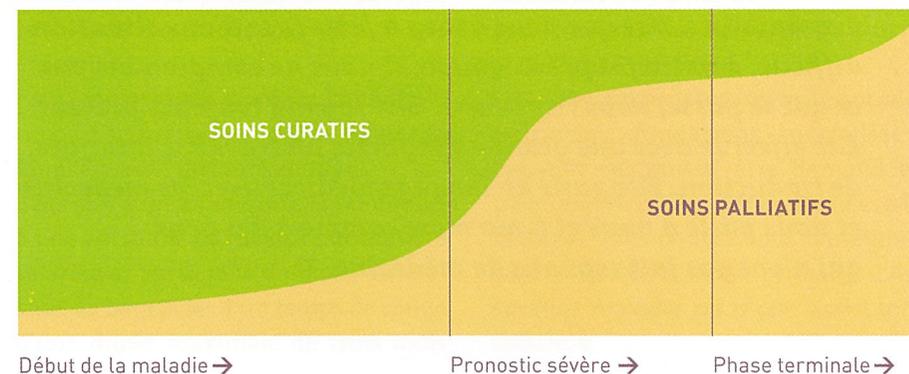
Un proche

« *Grâce aux soins palliatifs, ma mère est morte apaisée, sans crainte. On a pu se parler, se dire au revoir, on a vécu deux mois de vie. Nous avons pu retrouver quelque chose de l'enfance. Je sais qu'elle est partie sereine. On a été attentif à sa souffrance. Cela a été un moment de vie intense.* »

Enfin, lorsque l'évolution de la maladie est inéluctable et que le décès se rapproche, les soins palliatifs deviennent une priorité. Aidées par les équipes de soins palliatifs, les équipes soignantes vont concentrer leurs efforts pour préserver le confort du patient et pour l'accompagner dans ses derniers jours. Elles vont tout mettre en œuvre pour qu'il ne souffre pas.

Dans tous les cas, les médecins veilleront à ne pas réaliser d'investigations ou de traitements qui seraient devenus déraisonnables, tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. En effet, il s'agit alors de poursuivre les soins et l'accompagnement en recherchant une juste mesure (sans excès ni abandon), par des traitements les plus adaptés possibles.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE →



Enfin, la loi permet maintenant de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou ayant pour seul but de prolonger artificiellement la vie.

■ ET POUR LA FAMILLE ET LES PROCHES ?

L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des soins palliatifs. En effet, la survenue d'une maladie grave et évolutive provoque fréquemment des questionnements, des angoisses et des souffrances chez les proches de la personne atteinte. Les proches ont alors besoin d'être soutenus dans leur douleur, qu'elle soit d'ordre affectif, psychologique, spirituel ou autre.

Les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations de malades par l'intermédiaire de personnes spécifiquement formées, sont présentes pour répondre à ces besoins, par exemple sous forme d'entretiens individuels et/ou de groupes de parole.

Par ailleurs, dans la démarche palliative, les proches ont un rôle particulièrement important : ils participent à leur mesure, ils témoignent de leur connaissance de la personne, ils expriment leurs avis et leurs interrogations. ■

Un proche

« **Nous avons rencontré une équipe formidable, l'une des infirmières fait preuve d'une remarquable disponibilité. Dès que nous avons à faire face à une situation difficile, à notre propre angoisse, si nous ne comprenons pas ce qui se passe, nous l'appelons. Elle répond toujours présent. Elle effectue avec une grande simplicité un travail d'interface, de traduction. Elle parle en langage médical avec les médecins et nous parle à nous et à ma mère comme à des gens qui n'ont pas fait sept ans de médecine.** »

// Quelles aides pour les proches ?

La famille et les proches nécessitent parfois d'être soutenus, épaulés dans leur difficile parcours face à la maladie grave qui touche l'un des leurs. Les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations de malades, peuvent répondre à ces besoins en proposant un soutien individuel, familial ou collectif. En cas de décès du malade, cet accompagnement peut se poursuivre auprès des proches pour les aider au travail de deuil.

Il existe également des dispositifs téléphoniques qui permettent de poser des questions, d'obtenir une écoute et des informations. Vous trouverez leurs coordonnées à la fin de cette brochure. Pendant la période des soins palliatifs et quel que soit le lieu dans lequel ils sont mis en place (hôpital, établissement d'hébergement, domicile), la personne malade et ses proches ont souvent besoin de pouvoir passer du temps ensemble.

Pour les personnes qui le souhaitent, un congé d'accompagnement de solidarité familiale a été instauré en 1999.

Il permet à un membre de la famille ou à une personne qui exerce une activité salariée et partage le domicile du malade, de bénéficier d'un temps de congé d'une durée maximale de trois mois

Une femme, au sujet de la prise en charge de son mari

« **L'équipe m'a parlé, expliqué, rassurée, réconfortée. Jamais je ne me suis sentie seule pendant ces mois difficiles.** »

(renouvelable une fois) pour accompagner ce proche malade. Le salarié peut se renseigner auprès du service des ressources humaines de son entreprise pour connaître les démarches à suivre et demander ce congé.

Des aides financières (sécurité sociale, mutuelles, fondations spécialisées) peuvent également être demandées pour faire face à des difficultés liées à la maladie. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre caisse primaire d'Assurance maladie ou d'une assistante sociale. ■

// Par qui et où sont pratiqués les soins palliatifs ?

Tous les professionnels de santé doivent être en mesure de pratiquer des soins palliatifs, que ce soit au domicile, à l'hôpital ou en institution (maisons de retraite, établissements médico-sociaux, foyers de vie, maisons d'accueil spécialisées, etc.).

Dans certaines situations médicales ou sociales complexes, les professionnels de santé qui suivent la personne malade peuvent toutefois avoir besoin de faire appel à des structures ou à des dispositifs spécialisés en soins palliatifs.

■ LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Les unités de soins palliatifs sont des services spécialisés en soins palliatifs situés à l'hôpital. Elles prennent en charge les situations les plus compliquées et sont également des lieux de recherche et de formation des soignants.

■ LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues) qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants. Elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services qui font appel à elles.

Un proche

« Avec le médecin généraliste, l'infirmière, le bénévole d'accompagnement, nous sommes très unis. J'ai d'ailleurs l'impression qu'on passe une tranche de vie ensemble. C'est une équipe de gens compétents, disponibles, à l'écoute de tout. On travaille main dans la main, ça nous aide à nous sentir fort. »

■ LES LITS IDENTIFIÉS EN SOINS PALLIATIFS (LISP)

Les lits identifiés en soins palliatifs sont installés dans des services hospitaliers qui sont confrontés à des fins de vie fréquentes. La continuité des soins y est assurée car ce sont les mêmes soignants qui suivent le patient depuis le début de sa maladie et qui mettent en place les soins palliatifs.

■ LES RÉSEAUX DE SOINS PALLIATIFS

Les réseaux de soins palliatifs favorisent le maintien à domicile.

Pour cela :

- >> ils apportent conseil, soutien, appui et formation aux équipes soignantes du domicile (infirmières, médecin traitant, services de soins infirmiers à domicile, etc.);
- >> ils travaillent avec les structures médico-sociales (maison de retraite, etc.);
- >> ils organisent le retour à domicile dans de bonnes conditions (mise en place des ressources humaines et financières nécessaires, etc.);
- >> ils prévoient un lit de repli vers un lieu d'hospitalisation si jamais la situation à domicile devient trop difficile.

■ LES SERVICES D'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

L'hospitalisation à domicile est mise en place sur prescription médicale lorsque la personne souhaite rester à son domicile et qu'elle nécessite beaucoup de soins et beaucoup de passages de soignants. L'équipe du service d'hospitalisation à domicile travaille en lien avec le médecin traitant et les autres soignants qui interviennent au domicile. ■

LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT ■■■

Des bénévoles peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et dans le respect des soins médicaux et paramédicaux, proposer une présence, une écoute, respectueuses de l'intimité et de la confidentialité de la personne, de sa famille et de ses proches.

Le bénévole d'accompagnement n'est ni un professionnel de santé, ni un psychologue. Il n'a pas d'action thérapeutique. Il n'a pas accès au dossier médical et ne prend jamais part aux décisions d'ordre médical.

Le bénévole d'accompagnement est formé à l'écoute de l'autre par une association de bénévoles d'accompagnement agréée. Il s'engage pour un certain nombre d'heures par semaine dans une institution ou à domicile, auprès d'un ou de plusieurs malades qui lui sont désignés par le responsable soignant. Au domicile, il permet également à la famille et aux proches de prendre un moment de répit.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

COMMENT TROUVER UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS ET/OU UN SOUTIEN PRÈS DE CHEZ SOI ?

Pour identifier les structures de soins palliatifs ou les associations de bénévoles d'accompagnement les plus proches (JALMALV, UNASP, Petits Frères des pauvres, Albatros, Alliance, Pierre Clément, etc.), ou pour orienter une personne malade relevant de soins palliatifs, vous pouvez :

>> consulter **le Répertoire national des structures de soins palliatifs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).**

www.sfap.org

La recherche peut s'effectuer par critère géographique (*ville, département ou région*) et/ou par type de structure (*USP, EMSP, réseaux de soins palliatifs, associations de bénévoles d'accompagnement, etc.*).

Pour répondre aux questions des malades, des proches, des professionnels et des bénévoles concernant le domaine des soins palliatifs, de la fin de la vie et du deuil, vous pouvez :

>> appeler la ligne nationale d'écoute **« Accompagner la fin de la vie ; s'informer, en parler »**

0 811 020 300

Coût d'un appel local, ouverte du lundi au samedi de 8 h 30 à 19 h 30.

Pour plus d'information sur le droit des malades en fin de vie, vous pouvez :

>> télécharger la fiche **« Droit des malades et fin de vie »** (n° 21), élaborée par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS).

www.ciss.org

Brochure réalisée avec le concours de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), du centre de ressources national soins palliatifs François-Xavier Bagnoud (CDRN FXB), de l'ASP fondatrice (association d'accompagnement bénévole en soins palliatifs) et du Collectif interassociatif sur la santé (CISS).
État des connaissances : novembre 2009