

Soins palliatifs : **PARTIR SANS SOUFFRIR**

La perception de la douleur étant propre à chacun, la prise en charge de la souffrance du malade a été tardive en France. Aujourd'hui, elle semble enfin devenir une réelle préoccupation. Les trithérapies ont éloigné pour beaucoup de personnes séropositives le spectre de la mort, mais se pose toujours la question des soins palliatifs. Eclairage.

Qu'appelle-t-on "soins palliatifs" ?

Les soins palliatifs sont "des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle." (Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.)

Ces soins doivent s'effectuer dans la continuité d'un acte médical, qui passe du curatif (soins en vue d'une guérison) au palliatif (soins ponctuels qui soulagent, mais ne guérissent pas). Cette proposition faite par les soignants (médecin traitant, spécialiste, médecin de l'unité de soins palliatifs) se réalise en accord avec le malade et avec son entourage.

Les soins palliatifs ont pour but d'assurer une fin de vie dans les meilleures conditions possibles pour le malade, mais aussi pour sa famille

et pour les soignants. L'accompagnement aux mourants est reconnu comme une partie essentielle des soins palliatifs. C'est une mission d'aide pour faire face à la situation angoissante et déstabilisante qu'est l'approche de la mort, tout en respectant la vie privée, les sentiments et les croyances individuelles : culture, spiritualité, sens de la vie...

Mission : réduire la douleur

L'évolution finale d'une maladie grave s'accompagne, le plus souvent, de douleurs et d'autres symptômes, dont la gestion constitue le premier des soins palliatifs. En effet, lorsque la douleur est contenue, l'inconfort du malade contrôlé, la fin de vie peut être plus digne et plus sereine. Cela préserve les relations et la communication entre lui et son entourage, et encourage ainsi, jusqu'à la fin, le maintien d'un lien familial, amical ou social. Dans cette démarche, les familles, les proches ou les amis sont amenés à remplir un rôle important. Ils peuvent, à tout moment, bénéficier d'écoutes, d'aides, de soutien psychologique, etc.

Petite histoire...

L'idée de soins palliatifs a d'abord émergé dans les années 70, à Londres, pour des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale. A Paris, le Dr Abiven ouvre en 1987 la première unité de soins palliatifs à l'hôpital de la Cité universitaire. Plus tard, une circulaire ministérielle prévoit la création d'unités spécialisées. En 1995, le Code de déontologie médicale souligne enfin l'importance du rôle du médecin dans le soulagement de la souffrance et dans "l'apaisement moral" du patient. Enfin, une loi est votée, en 1999, garantissant l'accès aux soins palliatifs pour "toute personne malade dont l'état le requiert". En 2005, un deuxième programme national de lutte contre la douleur s'est achevé, un troisième se destine à améliorer davantage la prise en charge de la douleur et à renforcer la formation pratique et continue des professionnels de santé.

Comment ça marche ?

La mise en place de soins palliatifs peut s'effectuer à l'hôpital, en centre de séjour ou au domicile du malade.

L'unité de soins palliatifs (USP) est un service hospitalier à part entière et spécialisé, proposant, le plus souvent, un cadre de vie plus agréable. L'accueil est effectué par une équipe de soignants qui a reçu une formation spécialisée, ainsi que par des bénévoles. L'organisation doit se faire en fonction des souhaits du malade et non des impératifs du service.

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) a pour vocation, quant à elle, de se rendre dans tous les services de l'hôpital. Elle propose sa

Congés pour les proches

Tout salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé non rémunéré d'une durée maximale de trois mois. Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité en temps partiel (L. 225-15 Code du Travail).

http://lexinter.net/Legislation5/conge_d'accompagnement_d'une_personne_en_fin_de_vie.htm



compétence technique et son expertise. Elle se met à disposition et conseille l'équipe soignante qui suit le patient.

Depuis 2002, un autre dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement a été mis en place : les lits de soins palliatifs. Toujours dotés d'une équipe formée, les lits se trouvent dans des services de courts ou longs séjours, ou bien dans des services de soins et de réadaptation.

De l'hôpital au domicile

A domicile, les soins et l'accompagnement peuvent être effectués par une équipe mobile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers et d'aides à domi-

cile peuvent participer à cette prise en charge. Ce dispositif comprend des professionnels de santé exerçant en libéral ou des professionnels de centres de santé qui interviennent auprès du malade. Cette équipe a pour mission d'assurer le suivi thérapeutique et un soutien psychologique.

L'hospitalisation à domicile (HAD) constitue également un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'avec l'accord de la personne malade et ses proches. L'HAD doit être capable d'assurer, seule ou avec des partenaires, tous les soins et l'accompagnement à domicile que demande l'état de santé du malade.

Pour en savoir plus

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (informations sur les structures de soins, les textes de loi, etc.) : www.sfap.org
- Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud (informations grand public, documentation et ressources, etc.) : www.cdrnfxb.org. Ce centre dispose d'un service téléphonique pour accompagner la fin de vie. Tél. : 0 811 020 300 (du lundi au samedi de 8h à 20 h, prix d'un appel local).



A lire

La personne en fin de vie de Jean-Paul Sauzet (éditions L'Harmattan, 14 euros).

Un bel ouvrage assez philosophique, très prenant, mélangeant émotions, témoignages et quotidien qui nous interpelle sur l'autre qui va mourir. Cet autre que nous serons un jour...

L'ouverture vers d'autres offres de soins palliatifs, comme dans les hôpitaux de jour, se mettent lentement en place. Mais, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir. Le développement des structures de soins palliatifs est victime d'une répartition nationale encore très inégale...

Qualité de fin de vie

Respect, dignité, qualité d'une vie qui prend fin, sont des préoccupations défendues par les services de soins palliatifs, constituant ainsi une "alternative" à l'euthanasie (*Remaides* n°55, pp. 26, 27). Ces structures font partie des missions de soins et de soulagement que chacun est en droit d'attendre.

Mais, si les soins palliatifs et l'euthanasie sont souvent des notions mises en parallèles, il demeure une "différence" non négligeable... En France, l'accès aux soins palliatifs est un droit pour tout malade dont l'état le requiert (défini par la loi de 1999), alors que l'euthanasie reste, pour l'heure, un acte toujours interdit par la loi.

Cyrille Leblon