



Palliative FLASH

Soins palliatifs au quotidien

LES SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX (1) SI NOUS DISONS « SOINS PALLIATIFS », QU'EST-CE QUE VOUS DITES ?

Editorial

Dix ans de Palliative Flash ! Nous avons traité de multiples sujets liés à tous les domaines des soins palliatifs. Aujourd'hui, nous constatons qu'il est nécessaire de reprendre la thématique des soins palliatifs généraux. Nous proposons donc à nos lecteurs une série spéciale de quatre publications pour aborder les concepts de base des soins palliatifs généraux.

Si nous vous disons « soins palliatifs », qu'est-ce que vous dites ?
Les éléments de réflexion approcheront les représentations, l'identification des besoins, les recommandations, la continuité des soins,.....

En préambule, abordons les idées reçues ou représentations. Une représentation est sécurisante dans le sens où l'on croit savoir quelque chose qui contient les incertitudes et tient les peurs à distance. Une représentation est presque toujours basée sur un aspect de réalité ; elle est très rarement complètement mensongère.

Voyons-donc ensemble quelques représentations très communes par rapport aux soins palliatifs, qui limitent inutilement l'accès à ce type de soins pour des malades qui en auraient besoin.

palliative vaud E-mail coordination : axelle.leuba@palliativevaud.ch

Les Palliative Flash sont accessibles sur :
<http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/professionnels/documentation>

Définition des soins palliatifs selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2002) :

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention de la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le **soulagement de la douleur** et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent **ni accélérer ni repousser la mort**,
- intègrent les aspects **psychologiques** et **spirituels** des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à **vivre aussi activement que possible** jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui **aide la famille** à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une **approche d'équipe** pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la **qualité de vie** et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont **applicables tôt** dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les **investigations** qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

Comité de rédaction

Prof. GD Borasio, Service soins palliatifs CHUV
V. Champier, Service soins palliatifs CHUV
Y.Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
A. Leuba, palliative vaud
N.Long, EHC Aubonne et Morges

F. Lurati, EMSP RSHL
M. Oldonay, Permed, Genève
J.Pralong, Fondation Rive-Neuve
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
G. Spring, Aumônerie CHUV
A. Vacanti-Robert, Réseau santé Valais

Rédigé par :

Thérèse Puig, Nicolas Long, Axelle Leuba
Relecture par le comité de rédaction

Prochains sujets de la série* « Les soins palliatifs généraux » :

PF 56 « Des soins palliatifs dans la vie et pas uniquement dans la fin de vie »
PF 57 « Les besoins du patient et des proches »
PF 58 « La continuité des soins »

*titres pas complètement définis

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/organisation/>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

LES SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX (1) SI NOUS DISONS « SOINS PALLIATIFS », QU'EST-CE QUE VOUS DITES ?

« Les soins palliatifs, c'est bientôt la mort »

S'il est vrai que les soins palliatifs s'adressent à des malades en fin de vie, ils s'adressent aussi à des personnes atteintes de maladies graves qui ont encore du temps, même des années, à vivre ; ils ont dès lors, et avant tout, pour but d'améliorer la qualité de vie et de gérer les symptômes de manière optimale. La vie peut encore durer et être appréciée.

« Les soins palliatifs, c'est que l'on ne peut plus rien faire ; il n'y a plus d'espoir ; on arrête tout et on tient la main du patient »

Il n'y a plus d'espoir de guérison (espoir idéal de l'immortalité), certes ; mais il y a l'espoir d'améliorer (espoir réel inscrit dans la finitude) l'état de santé de la personne pour lui permettre de bénéficier de moments agréables et de réaliser ce qui est important pour elle.

Les soins palliatifs aident la personne à vivre son existence actuelle sans laisser la maladie l'envahir complètement dans les domaines physique, psychologique et spirituel. A ce stade, l'attitude et le savoir être des professionnels sont aussi importants que le savoir-faire.

« Aux soins palliatifs, on utilise la morphine. La morphine ça tue ! »

Etre apaisé, soulagé et dormir, ça ne veut pas dire mourir !

Le mot « Morphine » est dérivé de Morphée, dieu des songes (fils d'Hypnos, dieu du sommeil) ; et non pas de Mort « fine »..

La morphine est aujourd'hui un des meilleurs antalgiques ; elle permet une souplesse d'utilisation pour s'adapter aux besoins du malade et à l'évolution de son état.

Les opioïdes, utilisés de façon appropriée, n'abrègent pas la vie du patient. Les patients en situation palliative peuvent bénéficier de ces traitements en toute sécurité pendant des mois voire des années. Les opioïdes sont d'ailleurs aussi utilisés chez des patients avec des douleurs chroniques ne souffrant pas de maladie évolutive.

« Les soins palliatifs sont idéologiquement opposés au suicide assisté »

En soins palliatifs, c'est la qualité de vie qui prime. Le but n'est pas de faire mourir dans le sens d'aider à mourir »

Les soins palliatifs aident à vivre une étape complexe et intense de l'existence quand la santé vacille et que la mort s'approche. Mais il n'est pas incompatible de prendre en soins un malade et d'entendre, respecter et même soutenir son

Veillez plier le long de cette ligne

souhait ou sa décision d'avoir recours au suicide assisté. Les soins palliatifs ne sont ni pour ni contre le suicide assisté, ils sont toujours aux côtés du malade.

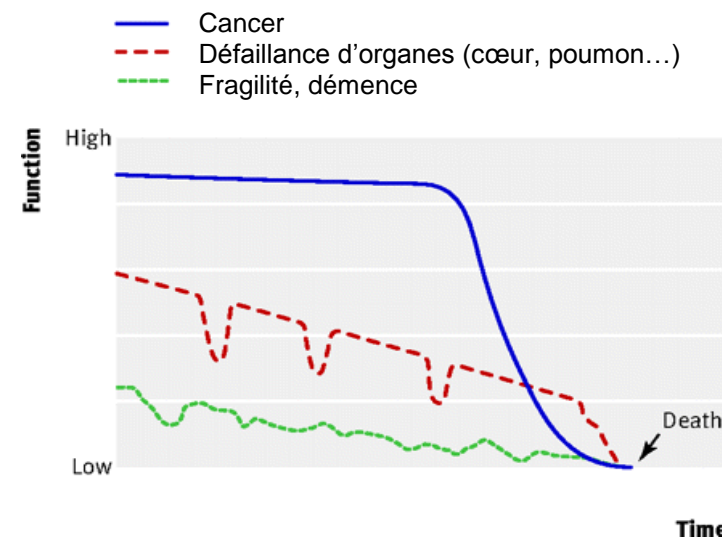
Il est du rôle des professionnels de rechercher les raisons qui motivent ce souhait ou cette décision (par exemple, la peur de symptômes insupportables ou de la perte de contrôle en fin de vie) et d'informer sur les possibilités de soulagement.

« Les soins palliatifs, c'est pour le cancer »

Pourquoi cette idée reçue ? Parce qu'un malade atteint de cancer présente souvent un déclin fonctionnel ; sa fin de vie est souvent prédictible, tandis qu'un malade atteint d'une autre maladie grave (cardio-vasculaire, BPCO,...) fait des complications et peut récupérer l'état fonctionnel antérieur ; sa fin de vie est plus difficilement prédictible. Aussi parce que les soins palliatifs se sont développés dans des contextes oncologiques

Mais, toutes les maladies graves et évolutives autres que les cancers peuvent nécessiter des soins palliatifs par ex. : accident vasculaire cérébral, insuffisance cardiaque, BPCO, maladies neurodégénératives (SLA, Parkinson.), démences...

Le graphique ci-dessous schématise la trajectoire de fin de vie en fonction de grandes familles de pathologie. Sa lecture suggérerait d'introduire la notion de soins palliatifs le plus tôt possible, quels que soient le diagnostic, le pronostic et l'évolution.



Care for all at the end of life, Scott A Murray, Aziz Sheikh, BMJ 2008;336:958