

Les soins palliatifs : une médecine de confort

À découvrir dans cette analyse

Que ce soit à domicile, en institution ou à l'hôpital, la pratique des soins palliatifs gagne du terrain. C'est une manière de concevoir la médecine toute autre : elle ne vise plus la guérison mais bien un vécu en fin de vie tout en dignité et en respect. C'est du moins l'objectif que se donne ce type de soins. Cette analyse a comme but de les définir et d'en comprendre les implications.

Questions pour lancer et/ou prolonger la réflexion

- Le concept de fin de vie est-il un sujet facilement abordable ? Comment en discuter sans heurter les sentiments et les croyances des personnes ?
- Ce type de soins ne doit-il pas être envisagé sur du long terme pour certains états de santé ?
- Au-delà des services de soins palliatifs hospitaliers ne faudrait-il pas penser à ouvrir des complexes autonomes spécialisés dans ce type d'approche ?
- Les soins palliatifs ne limitent-ils pas l'autonomie et le libre-arbitre du patient ?

Thèmes

- Fin de vie
- Santé
- Médecine
- Respect
- Dignité

Quand la lutte a fait rage mais qu'elle a perdu du terrain, les soins palliatifs répondent aux attentes de la médecine, du patient et de la famille. Cette nouvelle approche de la fin de vie renforce l'idée d'une éthique plus forte dans le monde scientifique. S'il n'est jamais facile de parler de la fin de vie, c'est pourtant une réalité qu'il vaut mieux appréhender d'une manière saine et réfléchie, pour que l'expérience douloureuse soit vécue humainement par le patient et la famille de ce dernier. D'autant que les besoins en matière de soins palliatifs sont importants. Un rapport du Centre fédéral d'expertise de soins de santé estime entre 8000 et 13 000 le nombre de patients palliatifs, et de 10 000 à 20 000 le nombre de personnes ayant besoin de ce type de soins (KCE, 2009).

En Belgique, les soins palliatifs sont encadrés par un dispositif législatif : la loi de 2002 fixe, pour chaque patient, d'une part de bénéficier de soins palliatifs dans l'accompagnement de sa fin de vie (avec une égalité d'accès pour chacun), et d'autre part, le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les dispositifs possibles en matière de soins palliatifs. Pour tout acte médical posé dans ce cadre, l'accord du patient, donné librement, est requis, sauf en cas d'urgence médicale (SPF Santé publique, 2008).

Les moyens pouvant être mis en œuvre

Les soins palliatifs sont avant tout un ensemble de pratiques médicales et psychologiques liées aux besoins et aux désirs de la personne afin de l'assister dans sa fin de vie. La liste des soins prodigués n'est pas exhaustive, elle concerne avant tout le patient. En effet, le but de ces soins, dans ce cas-ci, ne vise plus la guérison mais bien celui de vivre, dans un certain confort, sans un acharnement de soins. Le monde médical tente de mettre au centre de ses préoccupations le patient et son bien-être et cela débute par l'écoute : l'écoute de son vécu, des maux de son corps, du mal-être psychologique. Dans ce cadre, on distingue généralement deux types de soins palliatifs, les « soins de base », dispensés par n'importe quel professionnel de la santé, et les « soins spécialisés », qui requièrent une équipe de professionnels dotés de compétences spécialisées (KCE, 2009).

Le premier point qui importe dans les soins, c'est l'évaluation de la douleur. Elle est due à la maladie, aux traitements donnés pour tenter de guérir cette dernière ou elle peut être chronique ou due à l'avancée en âge. Le patient doit mettre des mots dessus, l'expliquer ; la douleur a donc un aspect individuel qu'il est difficile de mesurer, de quantifier. De ce fait, le médecin est chargé d'évaluer la situation du patient et d'intervenir le plus justement possible. Plusieurs procédures peuvent être mises en place mais c'est lui qui contrôle tout le panel des soins médicaux. Différents médicaments et substances peuvent être injectés ou pris sous forme solide. Après le médecin, l'équipe soignante intervient. Que ce soit à domicile, en institution ou à l'hôpital, les soins infirmiers sont prodigués plusieurs fois par jour (prodiguer des soins d'hygiène, mettre en place une mobilisation de la personne selon son corps et ses maux dans un fauteuil ou un lit d'hôpital, administrer des médicaments, écouter le patient,...), toujours à la demande du patient.

C'est une médecine qui s'exerce, avant tout, dans le respect du patient, mais aussi avec le concours de la famille et des proches. Comme tout moment éprouvant, c'est un événement qui renforce les liens familiaux et qui s'appuie sur les solidarités familiales : *« Alors que le décès tend à survenir de plus en plus dans le cadre professionnalisé de l'hôpital, les soins palliatifs instituent une réorganisation des pratiques de soins fondée sur une approche compassionnelle de la personne malade et la volonté affirmée de renforcer les liens sociaux autour de celui qui va disparaître »* (Castra, 2010 p.14). En réalité, c'est un véritable réseau qui s'organise autour de la personne malade, c'est pourquoi il faut être sûr d'être présent avant de se lancer dans ce type de soins à domicile. En effet, le domicile est souvent privilégié dans ce contexte mais, avec cette solution, la famille est amenée à devoir faire face à certaines situations difficiles. C'est pour cela qu'il est possible de toujours avoir recours à l'hospitalisation à court ou à long terme. Le court terme est généralement choisi dans le cadre d'une adaptation des soins : l'équipe médicale décide de changer les types de soins prodigués car ils ne sont plus efficaces ou en adéquation avec la santé du patient. Dès que la transition se révèle efficace, le patient peut être renvoyé à son domicile. Les séjours hospitaliers de type long sont quant à eux destinés aux patients qui nécessitent une prise en charge très importante ou dans le cas où la famille ne peut ou ne sait plus faire face.

Les mutuelles sont présentes pour prendre en charge financièrement l'ensemble des soins prodigués portant le statut de palliatif. Pour la famille, les mutuelles ont la possibilité d'octroyer des congés et dans certains cas, un accompagnement psychologique pour la famille et les proches. Elles se chargent également d'être présentes via une prise en charge par des infirmiers à domicile. De nombreuses équipes existent et sont spécialisées dans les soins palliatifs. En Wallonie, un organisme existe et intervient lors ce type d'épreuve, elle se nomme « l'équipe DELTA ». Elle veille à la prise en charge du patient et de la famille mais aussi de l'équipe de soignants qui gravite autour du patient. L'équipe DELTA est toujours présente et garde une ligne d'écoute permanente. Subventionnée par la Fédération Wallonie-Bruxelles, elle garantit une prise en charge globale pour tous et peut intervenir à domicile. Il est vrai en effet que les patients préfèrent un cadre de vie connu, un espace de vie familial où ils se sentent mieux. Cependant, l'équipe DELTA est présente

aussi dans les hôpitaux et les maisons de repos selon la demande.

Dans une autre perspective, d'autres types de soins font leur apparition dans la science palliative. L'aromathérapie, par exemple, permet de créer des ambiances plus sereines. Les massages, également, sont prescrits pour des douleurs chroniques ou plus fortes. Dans d'autres cas, des changements sanitaires et alimentaires peuvent avoir un certain impact sur le bien-être de la personne mourante. De nouveau, ce qui importe c'est le respect et la dignité du patient par le biais d'un ensemble de soins.

Une éthique de vie et de mort plus rassurante ?

La médecine, dans ce cas-ci, ne s'avoue pas forcément vaincue sur l'objectif de guérison qu'elle s'est donnée depuis de nombreuses années. Pour les médecins, les infirmiers et le personnel soignant, c'est une autre manière de concevoir le soin, de lui attribuer d'autres objectifs que la guérison. A un moment donné, la décision est prise qu'un acharnement médical ne viendra en rien sauver la personne. A dire vrai, cette manière d'approcher la médecine relance le débat sur la fin de vie et la qualité de cette dernière. Quand faut-il arrêter de vouloir guérir à tout prix et de laisser une fin de vie en toute dignité à la personne ? C'est un choix où les médecins ont carte blanche et c'est peut-être cela qui fait le plus peur. La médecine ne cesse d'évoluer, des procédures, des protocoles expérimentaux naissent et sont testés, mais quand la maladie ou l'avancée en âge dégrade-t-elle notre santé ? Quand est-ce le bon moment pour dire « stop »?

Les soins palliatifs, c'est surtout s'en aller dans la plus grande dignité et cette donnée est intrinsèquement liée à la personne. Peu importe l'âge, la maladie et l'état de santé lorsque ce type de soin débute chez la personne malade, cette médecine, et l'ensemble des soins regroupés autour d'elle, ont le désir de véhiculer un respect autour du mourant et de la famille. C'est une autre philosophie autour de la fin de vie, on pourrait même dire que cela motive un « bien mourir ». Il faut toutefois prendre garde à ne pas utiliser ce terme de manière trop rapide... « *Un bon vécu de la philosophie des soins palliatifs suppose un travail multidisciplinaire où la communication, l'écoute, la flexibilité et la création de relais sont mis en évidence* » (Kohnen, Rondal, 2002 : p.3). Il existe donc des principes d'action élaborés qui sont expérimentés et reconnus dans les différentes expériences que les équipes de soins vivent. Pour les professionnels, il s'agit surtout d'une approche réfléchie qui conserve tous les éléments humains qui se retrouvent dans des les événements tragiques et douloureux. Elle requiert donc un accompagnement des équipes médicales en charge de ce type de soins.

A travers cette manière de penser la fin de vie, les soins palliatifs sont présents autant pour servir la patient que la famille. La mort se voit ainsi réfléchie, préparée, même si le fait de perdre un proche reste une épreuve douloureuse. Il y a déjà un « avant », une réflexion, une épreuve qui plonge le patient et la famille dans un ensemble d'événements qui renforcent les solidarités familiales. Cependant, comme dans tout fait, tout est lié aux personnes présentes. Le vécu des soins palliatifs peut autant être bénéfique que décevant. Si la mort conserve son côté cruel, elle peut être un peu mieux appréhendée, expliquée afin de la rendre un peu plus supportable (Castra, 2010).

Marine Thys,
Hélène Eraly

Pour aller plus loin...

- Castra M., (2010), L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie, *Revue*

internationale de soins palliatifs 2010/1, Vol. 25, p. 14-17.

- Dayez J.-B., (2012), Dignité, souffrance et dépenalisation de l'euthanasie : le droit à la mort nous appartient-il ?, *Analyses Eneo*, 2012/24.
- Hintermeyer P., (2010), « L'émergence des soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs* 2010/1, Vol. 25, p. 10-13.
- Kaech F., (2010), « Soins palliatifs et évaluation de la douleur et des symptômes en maison de retraite médicalisée. Un regard anthropologique autour de quelques enjeux sociaux, politiques et moraux », *Revue internationale de soins palliatifs* 2010/1, Vol. 25, p. 24-29.
- KCE - Centre fédéral d'expertise des soins de santé, (2009), « Organisation des soins palliatifs en Belgique, Bruxelles.
- Kohnen J.-M., Rondal P., (2002), « Soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins de la région wallonne », *Revue internationale de soins palliatifs* 2002/1, Vol. 17, p. 3-9.
- Mutualité Chrétienne, « Accompagnements, soins palliatifs et coordination », (en ligne) : <http://www.mc.be/mes-avantages/aide-soins-domicile/accompagnement.jsp>.
- Portail des soins à domicile en Wallonie, *Fédération Wallonne des Soins Palliatifs*, (en ligne) : <http://www.soinspalliatifs.be/delta.html>.
- Rossi I., (2010), « Dialoguer autour des incertitudes de la mort », *Revue internationale de soins palliatifs* 2010/1, Vol. 25, p. 3-4.
- SPF Santé publique, (2008), « Rapport d'évaluation soins palliatifs », Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, mai 2008, Bruxelles.

Pour citer cette analyse

Thys, M., Eraly, H. (2015). Les soins palliatifs : une médecine de confort. *Analyses Énéo*, 2015/16.

Avertissement : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

Énéo, mouvement social des aînés asbl

Chaussée de Haecht 579 BP 40 – 1031 Schaerbeek - Belgique
e-mail : info@eneo.be – tél. : 00 32 2 246 46 73

En partenariat avec



Avec le soutien de



Avec l'appui de

