

23. Les soins palliatifs

Historique

La création des soins palliatifs remonte au XVIII^e siècle : le chanoine Jean Godinot créa alors un institut pour les cancéreux pour les accompagner jusqu'à la mort. En 1842, Jeanne Garnier créa une œuvre pour les malades incurables qui s'implanta à Paris en 1874.

La notion actuelle remonte à 1967, avec Cicely Saunders, la créatrice de l'hospice St Christopher en Angleterre qui a mis en place les premiers soins palliatifs. C'est à cette époque qu'une prise de conscience apparaît chez les équipes soignantes qui, face à la fin de vie, n'étaient pas en mesure de proposer des soins spécifiques. Puis Elisabeth Kübler-Ross, médecin suisse, proposa beaucoup de travaux autour de la mort et des étapes autour du mourir (étapes du deuil, voir plus avant).

En France, après de multiples travaux et lois (cf. encadré « Références » ci-après), les soins palliatifs se sont développés, notamment au XXI^e siècle, soutenus récemment par un programme national (2008–2012). Trois mesures résument l'esprit et le sens de ce programme d'actions coordonnées portant sur les soins palliatifs :

- l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, (établissements sociaux et médicaux-sociaux accueillant des personnes âgées, domicile) afin de proposer au patient un choix de lieu quant à la fin de vie ;
- l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière à la question des soins palliatifs pédiatriques ;
- la diffusion de la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.



Références

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
- MobiQual – Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des soins
- HAS, « La fin de vie, démarche palliative »
- Le Centre national de ressources Soins palliatifs

Définitions

En 2002, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a revu sa définition des soins palliatifs : « 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 et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants (et des bénévoles) font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort.

Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.



Principes des soins palliatifs

- Personne atteinte de maladie grave en phase évolutive et/ou terminale.
- Prise en charge du malade et de son entourage.
- Prise en charge globale : physique, psychologique, sociale, spirituelle.
- Soins actifs et pluridisciplinaires avec les bénévoles ou associations.
- Formation et recherche en soins palliatifs nécessaires.
- Respect de l'être humain, de la vie : éviter les actes déraisonnables, se refuser à provoquer volontairement la mort.

Cadre réglementaire

La loi du 9 juin 1999

Elle porte sur l'accès aux soins palliatifs pour les patients en fin de vie.

La loi du 22 avril 2005, loi Léonetti

Elle réaffirme les droits des patients en fin de vie :

- elle condamne l'obstination déraisonnable (donc devoir d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements « inutiles »);
- elle donne le droit au patient de refuser un traitement;
- elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur;
- elle permet à chacun d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant l'organisation de sa fin de vie (directives anticipées);
- en cas de situation où le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement ne peuvent être décidés que dans le cadre d'une procédure collégiale et après consultation d'un proche ou d'une « personne de confiance » préalablement désignée par le malade.

Les directives anticipées

Il s'agit d'instructions que donne par avance une personne consciente, sur la conduite à tenir au cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles lui permettent de garder un contrôle sur sa fin de vie. Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté et pour lequel l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou encore le maintien artificiel de la vie sont envisagés.

Les directives anticipées sont valables pour une durée de trois ans. Elles doivent avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne concernée ou avant le jour où la personne s'est avérée hors d'état d'exprimer sa volonté pour que le médecin en tienne compte.

Les directives anticipées doivent être renouvelées tous les trois ans (confirmation signée de l'auteur sur le document). Elles sont modifiables et révocables librement à tout moment. Toute modification fait courir une nouvelle période de trois ans.

Pour être valides les directives anticipées doivent être rédigées en respectant les règles suivantes :

- Si la personne peut rédiger elle-même ses directives anticipées
- Elles sont écrites, datées et signées par leur auteur, qui doit s'identifier en indiquant ses prénom, nom, date et lieu de naissance. L'auteur peut

demander au médecin auquel il confie ses directives anticipées d'établir une attestation certifiant qu'il est en état d'exprimer sa volonté lors de la remise de ces directives.

- Si la personne ne peut pas rédiger elle-même ses directives anticipées La personne de confiance ou une autre personne peut rédiger les directives pour l'auteur. Deux témoins (la personne de confiance si elle est désignée et/ou d'autres personnes librement choisies) doivent attester que les directives sont l'expression de la volonté de l'auteur. Ces deux témoins indiquent leur nom et qualité. L'attestation est jointe aux directives. L'auteur des directives doit être identifié par ses prénoms, nom, date et lieu de naissance.

Les directives anticipées doivent être facilement accessibles pour le médecin qui devra en tenir compte. Elles peuvent être conservées en plusieurs exemplaires à différents endroits : par l'auteur lui-même, dans le dossier médical du médecin libéral (médecin traitant ou autre médecin), dans le dossier médical de l'hôpital, par la personne de confiance, par un membre de la famille ou un proche.

Si les directives anticipées ne sont pas conservées dans un dossier médical, il est obligatoire d'indiquer dans ce dossier leur existence et les coordonnées de la personne qui les détient.

Lorsqu'un médecin envisage une limitation ou un arrêt de traitement, il doit vérifier si la personne concernée a écrit des directives anticipées en consultant le dossier médical en sa possession, le service d'admission de l'hôpital, la personne de confiance, la famille, les proches, le médecin traitant ou le médecin qui a adressé la personne à l'hôpital. Ce médecin doit aussi s'assurer que les directives anticipées ont été établies conformément à la loi.

L'euthanasie

Le terme « euthanasie » vient du grec et signifie « bonne mort sans souffrance ».

L'euthanasie est l'acte de tuer délibérément une personne par l'administration de substances létales à la demande ou non du patient afin d'abrèger ses souffrances, devenues insupportables. On en distingue deux types :

- euthanasie active : empoisonnement, arrêt des traitements ou suicide assisté. En France, elle est considérée comme un crime et donc condamnable pénalement;
- euthanasie passive : refus ou abstention de soins susceptibles de prolonger la vie à partir du moment où le soignant est convaincu de l'issue létale.

**Rappel : exercice professionnel infirmier**

La nature du soin infirmier est préventive, curative et palliative.
Les soins infirmiers ont pour objectifs de :

- protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social;
- concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions;
- participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes;
- contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs;
- participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que besoin, leur entourage.

Référence : décret du 29 juillet 2004 du CSP portant sur l'exercice professionnel infirmier.