

Les établissements et services médico-sociaux du secteur du handicap sont de plus en plus confrontés à des problèmes aigus de santé, voire des décès touchant les personnes qu'ils accompagnent ou accueillent.

Le décret n°2006-122 du 6 février 2006, relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en soins palliatifs, exige désormais un volet relatif aux soins palliatifs au sein de ces structures. La commission régionale des MAS et FAM du CREAL a organisé une journée d'étude le 7 février 2007, afin de clarifier cette notion de soins palliatifs avec des professionnels expérimentés et d'en repérer les implications nouvelles pour les équipes. Nous publions certains exposés de cette journée.

Notions de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie

par le Dr Chantal VIROT,

équipe mobile de soins palliatifs du Centre Hospitalier - Nevers (58)

Que sont les soins palliatifs ? La définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs décrit les soins palliatifs comme des soins actifs, donnés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, potentiellement mortelle, évolutive ou terminale. Elle précise les objectifs de cette prise en charge qui s'appliquent au soulagement des douleurs physiques et des autres symptômes et à la prise en compte de la souffrance, qu'elle soit psychologique, sociale ou spirituelle. Les soins palliatifs s'adressent au patient en tant que personne, à sa famille, à son entourage. Ils intéressent les soignants, et aussi les bénévoles.

Cette définition est précise et chaque mot est important :

- « Soins actifs » : cela veut dire qu'il ne s'agit pas d'arrêter tout traitement, d'abandonner le malade, mais de mettre en place une stratégie de soins orientés vers le confort du patient et qu'à partir de là, toutes les décisions seront prises en fonction de cet objectif.
- « Approche globale » : cela signifie que l'on prend en compte tous les aspects de la personne malade : les douleurs physiques bien sûr, mais aussi les autres symptômes et la souffrance morale, qu'elle soit d'origine psychologique, sociale ou spirituelle.

- Maladie « potentiellement mortelle » : la maladie qui affecte le patient relevant de soins palliatifs ne sera pas forcément cancéreuse. Il pourra s'agir de toute maladie évolutive, mettant en jeu le pronostic vital : accident vasculaire, insuffisance cardiaque, maladie neurologique dégénérative, insuffisance rénale...

Ces soins doivent pouvoir être réalisés à l'hôpital, bien sûr, dans des services de soins palliatifs, ou dans tout autre service de soins, mais également au domicile du patient, ou en institution que celle-ci soit une maison de retraite, un long séjour ou un foyer pour personnes handicapées...

Naturellement, les personnels de ces lieux de soins - ou lieux de vie - doivent être formés, conseillés et soutenus dans leur démarche.

Si les soins palliatifs ne sont pas un abandon du malade, ils ne sont pas non plus les soins de la dernière heure : ils ne sont pas synonymes de « fin de vie », et, en les débutant très tôt, avec l'annonce du diagnostic de maladie grave, ils peuvent cohabiter longtemps avec les soins curatifs.

Le projet de soins, centré sur le patient en fin de vie ou relevant de soins palliatifs, considère celui-ci, comme un être vivant, et la mort, comme un processus naturel. Il permettra d'éviter les investigations inutiles et

s'efforcera de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. Il ne provoquera pas intentionnellement la mort mais ne prolongera pas non plus la vie par des traitements déraisonnables.

En pratique, il s'agit de construire autour du patient et de sa famille un plan de soins personnalisés, où seront discutées toutes les décisions dans l'unique objectif de son confort et de sa volonté lorsqu'elle peut s'exprimer.

Le soin palliatif est une médecine « chronophage », c'est-à-dire qu'elle demande beaucoup de temps et de personnel. On n'est jamais assez nombreux autour d'un patient qui va mourir et la prise en charge ne peut être que pluridisciplinaire. Chacun y a sa place, selon sa compétence : médecins, infirmiers et aides-soignants du service ou de l'institution, aides médico-psychologiques, psychologue, diététicienne, aumônerie, bénévoles, famille....

L'équipe de soins palliatifs a un rôle de conseil auprès des soignants dans la conduite de ce projet et ne se substitue en aucun cas à l'équipe référente. Elle doit pouvoir intervenir assez tôt pour toutes sortes de raisons : traitement ou prévention de la douleur, soutien moral du patient, accompagnement de la famille, proposition de techniques de soins, suggestion de participation d'autres intervenants...

Elle a notamment une mission de soutien de l'équipe, de formation des personnels, et de réflexion autour de sujets difficiles comme une demande d'euthanasie, l'arrêt des traitements, ou la proposition d'une sédation en phase terminale...

Son rôle peut aider à lever les obstacles à la communication entre le patient et sa famille ou entre la famille et les soignants... et éventuellement permettre à l'équipe de réfléchir à la place donnée à l'entourage, faciliter son cheminement et ainsi préparer le travail de deuil.

Depuis quelques années, la République s'est dotée de lois concernant la prise en charge des malades en fin de vie ; ces différentes lois :

- imposent le traitement de la douleur et l'accompagnement du mourant par les médecins,
- obligent les établissements de santé et les établissements médico-sociaux à développer les moyens de cette prise en charge,
- garantissent l'accès des patients aux soins palliatifs,
- facilitent l'accompagnement familial par la création d'un congé (non rémunéré)
- et réaffirment le droit des patients de refuser tout acharnement thérapeutique.

Dans les structures recevant des personnes handicapées, l'âge des résidents et la fréquence de survenue de maladies graves vont aller grandissant.

La loi s'appliquant à tous les citoyens, quiconque le demande, doit pouvoir, quelque soit son âge, son handicap ou sa maladie, bénéficier de tels soins. Ainsi les foyers et maisons d'accueil spécialisées vont devoir faire face à des demandes de résidents ou de leurs familles de plus en plus nombreuses, de rester en institution jusqu'au bout de leur maladie.

Si le soin de confort est une pratique quotidienne dans ces structures recevant des personnes handicapées, la notion de soins palliatifs introduit la dimension de la mort possible et cette dimension est un peu moins naturelle pour les soignants de ces structures qui sont avant tout des lieux de vie. Cet accompagnement particulier peut se réaliser avec de l'aide.

Les équipes mobiles, unités ou réseaux de soins palliatifs doivent être prêts à s'investir auprès des équipes qui le souhaitent pour les aider dans cette mission qui est l'affaire de tous. Il est indispensable de réfléchir dès maintenant aux modalités pratiques de la prise en charge de ces patients, et prévoir l'intervention éventuelle des différentes structures de soins palliatifs existant de nos jours dans tous les départements.