



DEFINITIONS

❖ Les soins palliatifs

Définition des soins palliatifs de la S.F.A.P. modifiée et ratifiée par l'assemblée générale du 4 mai 1996 à Toulouse.

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, sociale et spirituelle.

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 le 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.

Code de santé publique - (lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002)

Toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement.

Art L. 1^{er} A. Livre préliminaire du CSP - Loi 99-477 du 9 juin 1999
CSP - Article L1110-9 – (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.9)

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Art L. 1^{er} B. Livre préliminaire du CSP - Loi 99-477 du 9 juin 1999
CPS - Article L1110-10 (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.9)

Les établissements de santé (...) mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis.

Code de la Santé Publique - Article L1112-4

❖ Notion de soins continus

Depuis 1994, la notion de soins palliatifs tend à être remplacée par celle de soins continus qui cherche à éviter le clivage entre curatif et palliatif.

Il n'y a pas deux phases bien distinctes. Les deux types de prise en charge sont combinés, en oscillations constantes durant l'évolution de la maladie. Les soins palliatifs sont intriqués avec les soins curatifs, dans une perspective de soins continus qui s'adaptent progressivement à l'état du patient et à ses besoins.

Les définitions de soins curatifs, palliatifs et terminaux vont se décliner en **objectifs de soins** :

Objectif des soins curatifs :

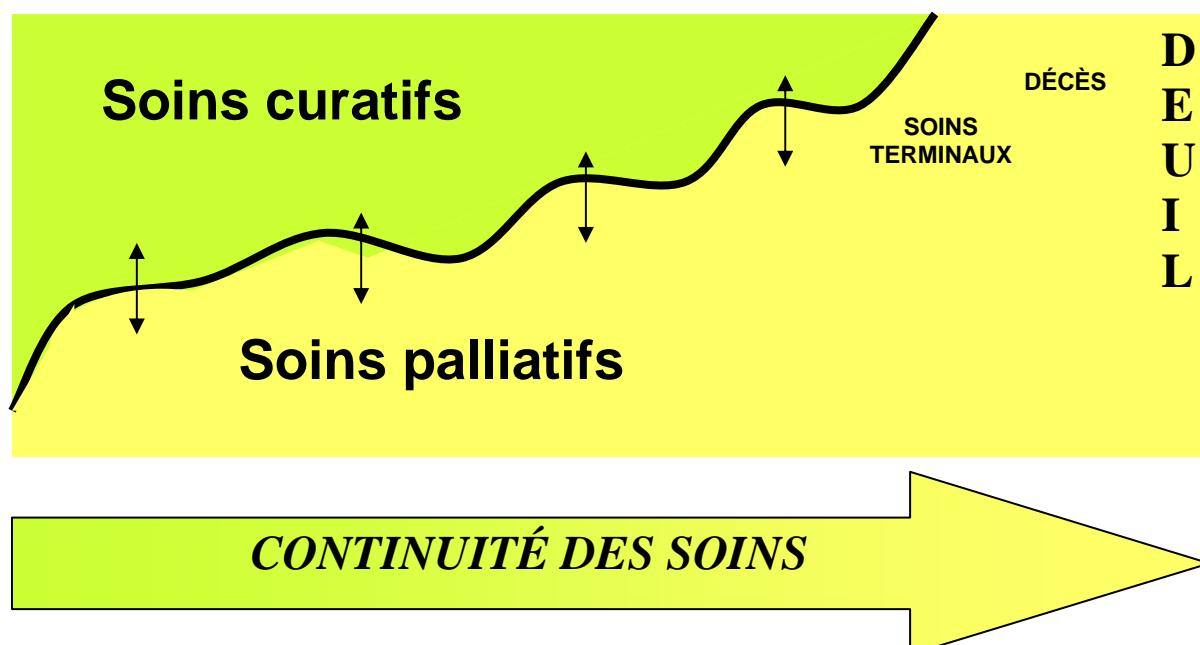
- Tous les soins et traitements mis en œuvre dans le but de **guérir** le patient de sa pathologie.
- Tous les moyens possibles, actuellement connus, pour **lutter contre la maladie**.
- Toutes les **investigations** visant à préciser, confirmer un diagnostic pour envisager ensuite le traitement le mieux adapté.

Objectif des soins palliatifs : la maladie ne peut être guérie, il reste du temps à vivre.

- La qualité de vie.
- Ne proposer des traitements que s'ils améliorent la qualité de la vie.
- Ne faire des examens complémentaires que s'ils apportent quelque chose au malade.

Objectif des soins terminaux : les derniers jours de vie.

- Le confort de vie.
- Ne proposer que des traitements de confort.
- Ne plus faire d'examens complémentaires.



Source : Programme MobiQual « Les soins palliatifs en EHPAD et à domicile »

Réévaluer constamment est nécessaire pour adapter en équipe le projet de soins le plus pertinent.

❖ Les soins de confort

Ils représentent tous les soins dispensés au quotidien au patient, où qu'il soit, à domicile, en institution ou à l'hôpital, dans le but de lui offrir du **bien-être**, tant physique que psychique. Ils sont dispensés dans une optique tant **curative** que **palliative**.

Ils concernent les **fonctions de base** : manger, boire, dormir, se mouvoir, éliminer, être propre, communiquer, se divertir, s'habiller et se déshabiller, maintenir sa température, respirer, etc. ; mais aussi le **soulagement des symptômes pouvant majorer l'inconfort** : douleur, dyspnée, anxiété, nausées, confusion, spasticité, déshydratation, constipation, cachexie, lésions buccales, troubles du sommeil, perte d'appétit, etc.

Source : Programme MobiQual « Les soins palliatifs en EHPAD et à domicile »

❖ Notion de soins de support

La notion de soin de support est apparue en 2004 suite à l'annonce du plan cancer par le Président de la République.

Les soins de support en oncologie sont définis comme étant :

« L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »¹. Extraits du rapport du groupe de travail du ministère de la santé sur les soins de support dans le cadre du plan cancer. Juin 2004

Cette approche globale de la personne suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prend en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en termes de continuité des soins.

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

❖ L'accompagnement

Vespieren² écrit qu'accompagner « indique une attitude, une conception du soin et de la relation avec le grand malade. Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».

¹ Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

² Vespieren P. (1999) Face à celui qui meurt. Paris, Ed Deslée de Brouwer, p. 183.

D'un point de vue philosophique « Accompagner... c'est faire un bout de chemin au côté de quelqu'un jusqu'à une destination dont nous ne connaissons pas la nature. Ce n'est pas se mettre à la place de l'autre, c'est chercher une juste distance entre soi et l'autre ».

« L'accompagnement consiste à apporter une aide discrète à chacun de ces stades d'évolution, de manière à ce que la personne ne soit pas abandonnée dans la solitude ni plongée dans le désespoir, mais au contraire rejointe à travers ses expériences douloureuses, et entendue dans les appels qu'elle lance à autrui; appels qu'il s'agit de déchiffrer, car ils sont souvent exprimés de manière paradoxale »³.

Accompagner dans la durée, c'est aider le malade à s'exprimer, à le considérer comme personne, comme humain et singulier, à respecter son intimité et son espace de liberté.

En soins palliatifs, les soignants parlent d'accompagnement dans la vie plutôt que vers la mort. Ceci dénote une attitude éthique, un comportement. Choisir d'accompagner dans la vie, c'est permettre au patient et à son entourage de supporter le sens accordé au temps, à l'usage du temps et de donner du sens à ce que l'on fait, aux soins. Les soignants sont des vivants au service d'autres vivants.

Accompagner, c'est être là pour le patient mais également pour les proches. Cela commence dès l'annonce du diagnostic de maladie et s'ajustera avant, pendant et après le décès. L'ensemble de l'équipe est impliquée. Les soignants peuvent aider une famille par une véritable « alliance » qui légitime ses attentes et fait d'elle un partenaire.

L'accompagnement nécessite une concertation au sein des équipes. Il peut être éprouvant mais n'est pas destructeur, à condition que chacun puisse recevoir le soutien nécessaire.

³ Vespieren P. (1999) Face à celui qui meurt. Paris, Ed Deslée de Brouwer, p. 188.