

# Les soins palliatifs

## **A. Définition :**

Dans les années 70, le Docteur Thérèse Vanier disait que « *c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* »

### **Quelques définitions des soins palliatifs :**

1. Définition donnée par l'OMS en 1990 : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, ainsi que la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades 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* ».

2. Définition rapportée dans un document traitant de « déontologie médicale et soins palliatifs » publié par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en 1996 : « *les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en oeuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée* ».

3. Définition donnée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs – SFAP en 1996 : « *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 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* ».

4. Définition adoptée en France dans la loi N99-477 du 9 juin 1999 : « *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* ».

5. Définition donnée par la Mission PMSI et le Programme national de développement des soins palliatifs en 2002 : *« les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage ».*

6. Définition de l'OMS en 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 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 procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent que la mort est 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, proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à 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, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».*

7. Définition retenue par le groupe de travail ANAES en 2002 (Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs) : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques (dont la douleur, mais aussi les autres symptômes), d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».*

Des associations sont impliquées dans la promotion des soins palliatifs et de l'accompagnement :

-JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompaner La Vie) milite pour que *« le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'à son dernier souffle »*, et *« que les conditions d'accueil et de soins des malades proches de leur fin changent dans nos pays, ce sont notre regard, nos*

*mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent évoluer et entraîner un courant d'opinion ».*

-l'ASPF (l'Association pour le développement des Soins Palliatifs Fondatrice) décrit l'accompagnement comme « *un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé physiquement et moralement* ».

## **B. Quand ?**

Certains termes sont à définir :

« curative » la période de l'évolution d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète ;

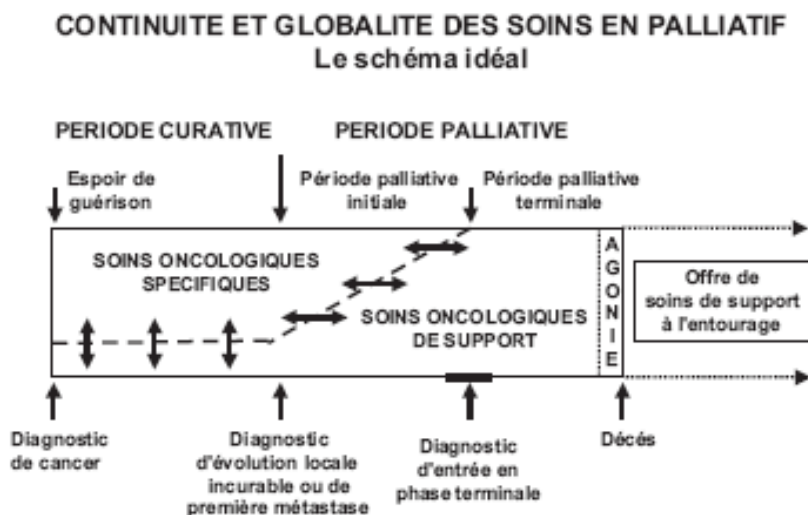
« palliative » la période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie ; les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient ; la qualité de vie est prioritaire

« terminale » la période pendant laquelle le décès est inévitable et proche.

### Soins Spécifiques / Soins de Support :

Soins de support (supportive care) : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaire aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves »

Cible des soins de support : douleur, psychiatrie – psychologie, soins palliatifs, accompagnement social, nutrition, réadaptation...



En premier lieu, en phase palliative dénommée « terminale », c'est-à-dire quand il n'y a pas ou plus de traitements spécifiques de la maladie causale (conception initiale des soins palliatifs dans les années 60. Ordre de durée de quelques semaines à quelques mois. Cette phase comprend la période d'agonie dont l'ordre de durée est de quelques heures à quelques jours). C'est principalement dans cette période qu'il y a recours aux structures fixes et/ou aux équipes mobiles de soins palliatifs avec la participation d'autres structures ou équipes

fortement impliquées dans les soins de support (« douleur », « psychiatrie psychologie », « accompagnement social », « nutrition », « réadaptation »...).

En second lieu, en phase palliative dénommée « initiale » ; phase durant laquelle des traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse complète temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie (ordre de durée de quelques mois à plusieurs années).

### **C. Cadre légal :**

La réforme du code de déontologie médicale en 1995 intègre les soins palliatifs avec en particulier 3 articles :

-Article 2 : « *Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* ».

-Article 37 : « *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* ».

-Article 38 : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

La loi du 9 juin 1999 n° 99-477 visant à garantir le droit d'accès aux Soins Palliatifs :

-Art.L. 1er A : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

-Art.L. 1er B : « *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. 1er C : « *La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ».

Les soins palliatifs sont un droit pour les patients et leurs proches et un devoir légal, déontologique et moral pour les soignants.

Loi leonetti : J.O n° 95 du 23 avril 2005 page 7089 texte n° 1

#### Article 1

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du csp, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du csp est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

#### Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

#### Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du csp est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du csp, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

#### Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

#### Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

#### Article 9

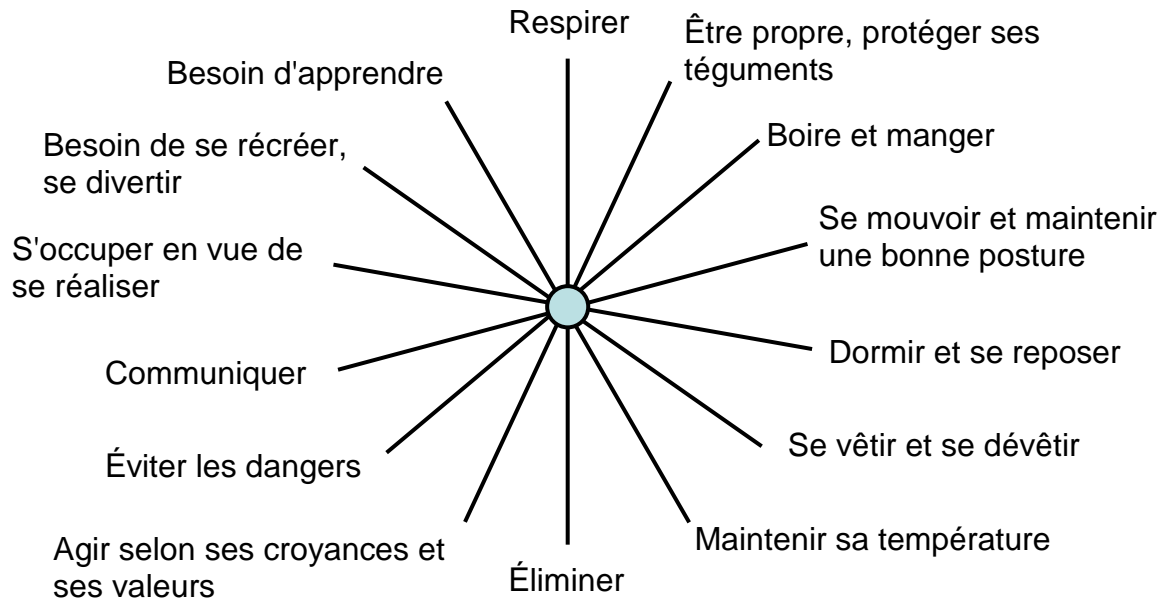
Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### **D. Type de soins :**

Dans les années 1970, des soignants se sont attelés à isoler et définir le bien être d'un l'individu. Selon Virginia Henderson en 1969 il se défini par 14 besoins fondamentaux :



Grille des quatorze besoins de Virginia Henderson

Maslow en 1970 schématise les besoins comme 5 niveaux d'une pyramide :

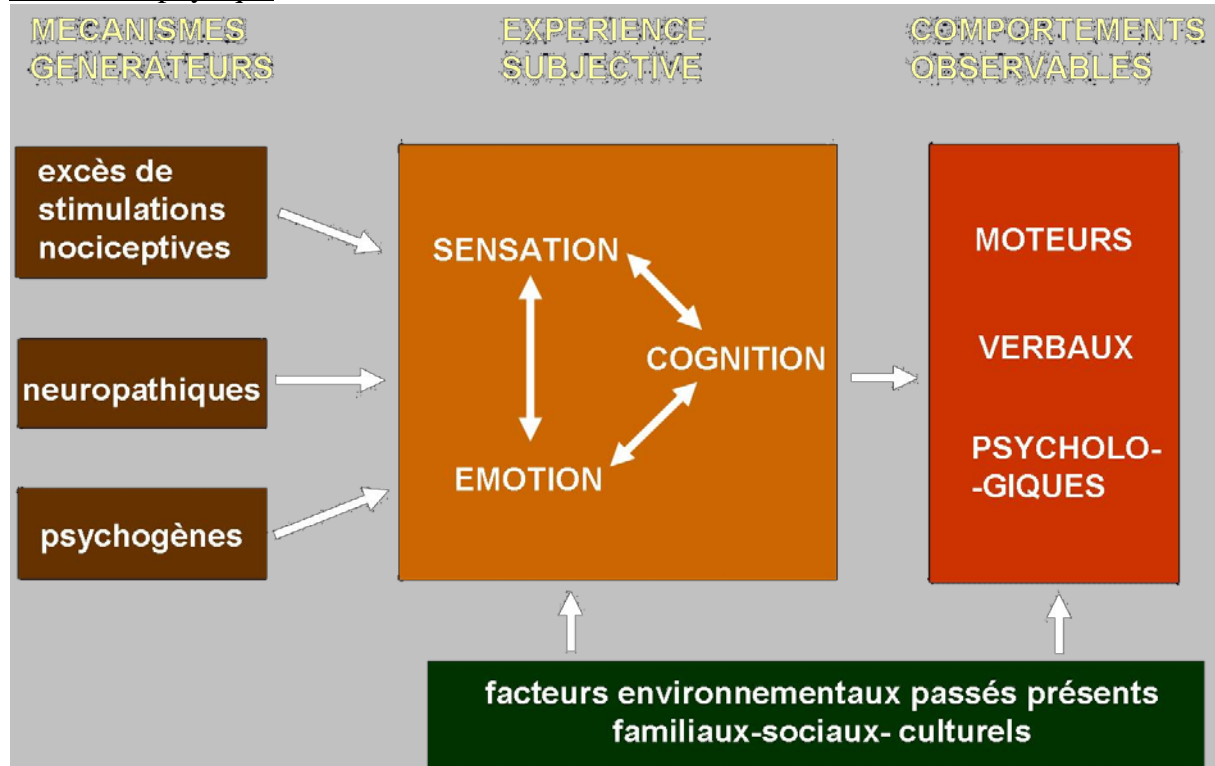


La pyramide des besoins selon Maslow

La fin de vie correspond à une crise psychologique intense qui diffère en intensité, durée ou modalité selon les individus et les situations, Kubler Ross a individualisé 5 étapes : le refus, la colère, la culpabilité et le marchandage, la tristesse et la dépression, l'acceptation. Ces étapes ont une chronologie variable tant dans la durée de chacune que dans leur enchaînement.

Cicely Saunders définit la **souffrance globale** « *total pain* » qui correspond à l'association d'une douleur physique, morale, sociale et spirituelle.

### Souffrance physique



### Souffrance psychologique

- Elisabeth Kübler-Ross
  - Refus, déni (Ce n'est pas possible...)
  - Colère agressive (Pourquoi moi...)
  - Marchandage (Je demande encore 2 ans...)
  - Dépression, tristesse (Pertes...)
  - Acceptation (Que cela arrive vite...)

### Souffrance socio-familiale

- anticiper une mort déclarée inéluctable
- envisager la séparation d'avec ses proches et abandonner toute position sociale

### Souffrance spirituelle

- Sens de la vie
- +/- Religieux

## **Bibliographie :**

Portail soins palliatifs : [www.portail-soins-palliatifs.fr](http://www.portail-soins-palliatifs.fr)

Institut UPSA de la douleur :

[http://www.institut-upsa-douleur.org/former/\\_former/index.html](http://www.institut-upsa-douleur.org/former/_former/index.html)