



Les soins palliatifs

Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire



© PhotoAlto – Laurent Haméls

L'enjeu à ce moment n'est pas de 'bien mourir', mais plutôt de continuer à vivre le mieux possible jusqu' à la mort prochaine. Les soins palliatifs visent donc le bien-être intégral du patient. Ils n'ont pas pour but de retarder ni de hâter la mort. C'est pourquoi l'euthanasie ne peut pas être considérée comme un soin palliatif.

Les soins palliatifs sont l'affaire d'une équipe pluridisciplinaire qui comprend au minimum le médecin traitant du patient et une infirmière, mais aussi d'autres intervenants comme le kinésithérapeute, l'infirmière de soins, l'aide familiale, ... selon les besoins. La personne malade et ses proches sont aussi considérés comme des membres essentiels de cette équipe.

Où se déroulent les soins palliatifs?

- **A la maison:** lorsque la qualité de vie et le confort peuvent rester prioritaires, et s'il le désire, le patient

Plus qu'une technique, il s'agit d'un état d'esprit, d'une manière d'être et de faire, visant à répondre aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches. Les soins palliatifs n'ont pas pour objectif de guérir ou de retarder l'évolution de la maladie mais d'assurer au patient le maximum de confort physique, psychologique, social et spirituel.

est accompagné et soigné dans son cadre de vie habituel, par des soignants motivés et formés, entouré par sa famille.

- **En institution:** lorsque son état de santé le nécessite ou lorsque la personne malade le souhaite, elle pourra être accueillie dans un hôpital général, dans une unité résidentielle spécialisée de soins palliatifs, en maison de repos ou en maison

**L'enjeu n'est pas de 'bien mourir',
mais de continuer à vivre
le mieux possible.**

de repos et de soins. Un retour à domicile est encore possible selon l'évolution de la situation et le souhait de la personne concernée.

Un peu d'histoire

Il est impossible de parler des soins palliatifs sans faire référence à six personnalités marquantes qui ont eu une influence déterminante sur l'évolution du mouvement des soins palliatifs. Le travail d'initiateur de Cicely Saunders, du St Christopher's Hospice à Londres, et les recherches et publications du Dr Elisabeth Kübler-Ross donnent au mouvement une impulsion mondiale. En Belgique,

Qui, quand et où?

- **Quand faire appel aux soins palliatifs?** Lorsqu'une personne souffre d'une maladie grave évolutive à pronostic réservé, mais également, si nécessaire, dès le début d'une maladie en plus des traitements curatifs. L'expérience montre que les soins palliatifs ne sont jamais commencés trop tôt. Au contraire, ils le sont souvent trop tardivement.

- **Qui peut demander ce type d'accompagnement?** La personne malade, sa famille, le médecin traitant. C'est alors une infirmière de liaison de l'équipe de soins palliatifs qui rend visite à la personne malade afin d'envisager avec elle et sa famille les services qui répondront le mieux à ses besoins.

- **Où trouver une équipe de soins palliatifs?** Renseignez-vous auprès de votre médecin traitant. Consultez notre site www.cancer.be ou appelez la ligne Cancerphone (0800 15 801).



Dossier

le professeur Deckers, Joan Jordan, Chantal Couvreur et Sœur Léontine seront parmi les pionniers à se lancer dans ce concept particulier de soins. En 1986, Continuing Care organise une conférence de presse pour faire connaître ce type de soins au grand public. Les médias s'intéressent au problème et apportent leur soutien. La suite est faite de combats, d'interviews, d'informations et de sensibilisation, de rencontres, notamment

Les soins palliatifs visent le bien-être intégral du patient.

avec feu Sa Majesté le Roi Baudouin, et d'études sur le sujet. Le mouvement est lancé, les soins palliatifs se développent à travers le pays, axés sur les soins en institution ou à domicile.

L'histoire récente

En 1989, différentes associations se réunissent pour former la Fédération Belge de Soins Palliatifs. Mais il faut encore attendre le mois d'août 1991 avant de voir apparaître les premières dispositions législatives:

- création des Plates-formes des soins palliatifs;
- mise en place d'équipes d'accompagnement multidisciplinaire pour le domicile;

En savoir plus?

- Site et coordonnées des Plates-formes de soins palliatifs: www.palliatifs.be
- Association Pluraliste de Soins Palliatifs, Région de Bruxelles-Capitale, tél.: 02 743 45 92
- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs: Rue des Bresseurs 175, 5000 Namur, tél.: 081 22 68 37, www.fwsp.be



© PhotoAlto – Frédéric Cirou

- mise en place des 'fonctions palliatives à l'hôpital', plus couramment appelées 'équipes mobiles de soins palliatifs';
- apparition de la 'fonction palliative en maison de repos';
- création de services hospitaliers de soins palliatifs: l'Etat belge finance 360 lits de ce type dans le Royaume. Ces services sont aussi appelés 'unités de soins palliatifs';
- instauration d'un 'congé palliatif' pour la famille et l'entourage qui veut garder son malade à domicile;
- intervention forfaitaire pour favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie.

Au fil du temps, d'autres mesures entrent également en vigueur:

- pour le patient palliatif à domicile, les soins infirmiers et les visites des médecins généralistes sont gratuits;
- quelques centres de jour se développent et ce à titre expérimental;
- obligation pour les MR et MRS de sensibiliser leur personnel par des formations gratuites.

Fabienne Uten,
Centre régional du Luxembourg-
Sud Namurois