



NORA BERRA
SECRETARE D'ETAT CHARGE DES AINES, AUPRES DU MINISTRE DU TRAVAIL,
DE LA SOLIDARITE ET DE LA FONCTION PUBLIQUE

Les soins palliatifs

Contacts presse :

Secrétariat d'Etat chargée des Aînés
Service de presse de Nora Berra
Tel : 01 44 38 96 38

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, 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. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »¹.

Ces soins sont délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif étant de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes sources d'inconfort afin de préserver la qualité de vie du malade et de son entourage familial, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs sont souvent synonymes de la fin de vie, mais ils ne concernent pas que les derniers jours de la vie. Le traitement de la douleur et le traitement des symptômes inconfortables (nausées, anxiété,...) sont également des composantes essentielles de la phase palliative. Ils peuvent aider la personne à mieux vivre sa maladie et anticiper les difficultés qui pourraient survenir.

Par ailleurs, la démarche des soins palliatifs vise à sauvegarder la dignité de la personne et à éviter les traitements ou examens médicaux déraisonnables. Le patient garde une place centrale dans les décisions qui le concernent, la famille et les proches sont également une réelle source d'accompagnement.

Plusieurs acteurs sont concernés par la prise en charge du patient : médecins, infirmiers, aides-soignants, bénévoles et entourage familial. L'ensemble des professionnels de santé doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en établissement d'hébergement médico-social. Dans des cas complexes, ils peuvent faire appel à des structures ou à des dispositifs spécialisés en soins palliatifs. Les situations de fin de vie nécessitent des modes d'accompagnement spécifiques. La formation et le soutien des soignants, des proches et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs sont pratiqués par :

- ➔ **Les unités de soins palliatifs (USP)** : spécialisés en soins palliatifs à l'hôpital
- ➔ **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** : équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues) qui se déplacent au lit des malades et/ou auprès des soignants. Elles ont pour rôle le conseil et le soutien.
- ➔ **Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)** : installés dans des services hospitaliers, ils sont confrontés à des fins de vie fréquentes. Ce sont les mêmes soignants qui suivent le patient depuis sa maladie et mettent en place les soins palliatifs.
- ➔ **Les réseaux de soins palliatifs** : favorisent le maintien à domicile.
- ➔ **Les services d'hospitalisation à domicile (HAD)** : mis en œuvre sur prescription médicale lorsque la personne souhaite bénéficier de soins à son domicile.

¹ Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Qui bénéficie des soins palliatifs ?

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »²

Toute personne faisant face à une maladie grave ou potentiellement mortelle, qu'elle soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte, peut bénéficier de soins palliatifs et de la prise en charge adaptée : personnes souffrant d'un cancer, du sida, d'une maladie dégénérative, des suites d'un accident vasculaire cérébral grave, de la maladie d'Alzheimer,...

Les soins palliatifs concernent également les patients hospitalisés dans les services de réanimation ou de soins intensifs lorsque l'objectif de soins n'est plus la guérison.

Enfin, ils s'adressent aux personnes âgées dans des situations complexes, dépendantes ou fragiles ou aux nouveau-nés avec malformations néonatales.

La démarche continue des soins palliatifs

Les soins palliatifs ne sont pas réservés uniquement aux patients en fin de vie. Ils peuvent être mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. Ils sont également associés à des traitements dont l'objectif est de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie (Ex. : chimiothérapie). Les équipes de soins palliatifs sont présents pour soulager les souffrances. Un accompagnement médical et psychologique est ainsi mis en œuvre. Lorsque les traitements des malades n'apportent plus de guérison au patient, les aidants jouent alors un rôle d'amélioration de la qualité de vie et de préservation de la dignité de la personne malade, et de ses proches.

Lorsque le décès approche, les soins palliatifs deviennent une priorité. Les équipes soignantes vont tout mettre en œuvre pour atténuer la souffrance du malade et lui assurer le confort nécessaire. Il s'agit de poursuivre les soins et la prise en charge par les traitements les plus appropriées.

L'accompagnement de la famille fait aussi partie des missions des soins palliatifs. La maladie d'un proche est souvent source d'angoisse, d'interrogations et de souffrance. Ils ont alors besoin de soutien moral, affectif et spirituel. Les équipes soignantes, les bénévoles et les associations de malades, préalablement formés, répondent à ce besoin. Ils sont là pour épauler les familles dans leur difficile parcours face à la maladie touchant l'un des leurs. Cet accompagnement se poursuit en cas de décès du proche, pour aider au travail de deuil.

² Loi du 9 juin 1999

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

On constate un développement disparate des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux selon les régions. Il est donc nécessaire de développer une véritable culture palliative dans les EHPAD et ainsi généraliser ces soins sur l'ensemble du territoire. C'est l'une des priorités du Président de la République dans le domaine de la santé, et c'est un objectif majeur dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, piloté par le Ministère du Travail et le Ministère de la Santé et des Sports. Ce programme présidentiel se décline en 18 mesures :

1 - Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie

→ Favoriser la mise en place d'une offre de soins palliatifs adaptée au nombre de décès annuel dans les établissements de santé ayant une autorisation de d'activité de soins dans les disciplines de court séjour.

2 - Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs

→ Doubler l'activité des réseaux en vue d'une meilleure coordination des professionnels, œuvrant dans les domaines des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur, pour atteindre 50.000 patients pris en charge en 2012, soit environ 25% du total des besoins en soins palliatifs chaque année.

3 - Développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux

→ Objectif général : diffuser la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux en assurant la formation de l'ensemble des personnels soignants intervenant dans ces structures (ces personnels représentent environ 38.000 agents).

Objectif opérationnel : assurer annuellement la formation de 10% des personnels, soit environ 3.800 agents.

4 - Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques

→ Assurer une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques.

5 - Identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite

→ Assurer un accès à des soins palliatifs de qualité aux personnes prises en charge dans les services de soins de suite des établissements de santé.

6 - Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux

→ Systématiser la collaboration, formalisée par des conventions, entre établissements de santé disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et pour personnes adultes handicapées.

→ Développer et assurer la diffusion de culture palliative dans ces établissements.

7 - Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

→ Garantir la prise en charge en soins palliatifs des personnes en fin de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

8 - Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation

→ Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs en ville par l'intervention de gardes malades à domicile.

9 - Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement

→ Expérimenter et évaluer le concept de maison d'accompagnement à petite échelle, sur la base de 2 ou 3 projets de faible capacité mis en place dans des régions volontaires.

10 - Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

→ Développer la recherche clinique dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

11 - Adapter le dispositif de formation médicale

→ Favoriser la reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs et intégrer la dimension palliative à tous les niveaux de la formation médicale.

12 - Mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile

13 - Adapter le dispositif de formation paramédicale initiale

→ Intégrer la dimension palliative à tous les niveaux de la formation paramédicale en incluant un référentiel des compétences nécessaires en soins palliatifs dans la maquette des études d'infirmières, en cours d'élaboration.

14 - Mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs

→ Assurer aux aidants une formation afin de les accompagner et de les soutenir lorsque leur proche souhaite rester à domicile jusqu'à la fin de sa vie.

15 - Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches

→ Soutenir les aidants en proposant aux patients en soins palliatifs la possibilité d'accéder à des places d'hébergement temporaire.

16 - Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement

→ Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par un renforcement du nombre de bénévoles formés.

17 - Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie

→ Informer les professionnels de santé concernés par la mise en œuvre de soins palliatifs avec une actualisation sur les apports de la loi sur la fin de vie, soit au titre de pratique ambulatoire ou en établissements.

→ Faire connaître au grand public par des messages simples les principes de la démarche palliative.

→ Faciliter l'accès des patients et des proches aux informations permettant un accès aux soins palliatifs.

18 - Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie

→ Sensibiliser au niveau régional les acteurs de santé et les décideurs à l'importance du développement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.