



Non, les soins palliatifs ne concernent pas que les malades en fin de vie



SANTÉ Réservés aux patients atteints d'une maladie incurable, les soins palliatifs déplacent l'espoir de la longévité vers celui de la qualité de vie. Et ils englobent tant les patients que les proches et les soignants.

PAR ANNE DEVAUX | 12.05.2021, 07:00
LECTURE: 9 MIN

PREMIUM



«Beaucoup de mythes circulent à propos de soins palliatifs, autant parmi mes collègues que le public», observe le professeur Ralf Jox, médecin chef et professeur associé à la chaire de soins palliatifs gériatriques au CHUV. La première méprise consiste à croire que les soins palliatifs ne concernent que les malades en fin de vie. Beaucoup plus larges que cela, ils proposent une vision holistique des patients qui englobe leurs proches et l'équipe de soignants, si nécessaire.

Ils sont réservés aux cas de maladies incurables telles que, par exemple, Alzheimer, Parkinson, des maladies cardiovasculaires ou des cancers, qui durent quelques mois ou des années. Les soins palliatifs sont le plus souvent prodigués par les médecins de famille et le personnel soignant envoyé par les CMS ou qui interviennent en EMS.

Un répit dans la souffrance et l'angoisse

Les soins palliatifs peuvent être mis en place dès l'annonce du diagnostic ou lorsque le pronostic de guérison change. Leur intégration précoce n'est pas une alternative à des thérapies curatives qui peuvent faire gagner du temps. La médecine palliative permet de sortir du cadre concernant, par exemple, la façon d'administrer des médicaments ou de valider un régime alimentaire qui paraît aberrant.

Les solutions n'ont qu'un seul objectif: **soulager, stabiliser, apporter du répit**, explique le Dr Vianney Perrin, médecin spécialiste et responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Réseau Santé La Côte. L'équipe mobile intervient dans les établissements hospitaliers de Morges et de Nyon, à la Clinique de Genolier, à La Lignière, en EMS, en établissement socio-éducatif, à domicile, et partout où le besoin s'en fait sentir.

Les soins palliatifs ne sont pas forcément délivrés en continu, mais aussi ponctuellement dans le cas de crise. Le médecin cite l'exemple d'une patiente, sans espoir de guérison et en soins palliatifs épisodiques, qui a repris son travail, l'équitation, la peinture et une chimiothérapie. «L'EMSP prend le temps de rendre la vie plus confortable à défaut de la prolonger», précise-t-il.

Accepter la mort pour mieux profiter de la vie

Vianney Perrin questionne: «Dans ce no man's land entre la vie et la mort, qui va s'occuper de moi? Le médecin est formé pour être du côté du curatif, la réanimation est capable de me ressusciter, les machines peuvent relayer tous mes organes, comment accepterais-je de considérer ma mort comme naturelle et acceptable?». L'éthique sur laquelle reposent les soins palliatifs répond à ces problématiques.



Nous rencontrons beaucoup de gratitude de la part des gens qui se sentent respectés dans leurs souhaits quand on ne s'acharne pas.

PR RALF JOX MÉDECIN CHEF ET PROFESSEUR ASSOCIÉ À LA CHAIRE DE SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES AU CHUV

Lorsque la douleur est gérée, l'équipe de soins palliatifs aborde également «un projet anticipé de soins avec le patient, autour de ses valeurs et tant qu'il est en mesure d'y réfléchir et de communiquer», souligne Ralf Jox. C'est la **meilleure garantie contre l'obstination thérapeutique** qui peut venir du corps médical comme de la famille. «Il faut accepter que la mort puisse être une libération. Aux soins palliatifs, nous rencontrons beaucoup de gratitude de la part des gens qui se sentent respectés dans leurs souhaits quand on ne s'acharne pas», souligne Ralf Jox. Accepter la finitude de la vie libère des ressources et des capacités qui permettent de se concentrer pleinement sur la vie, constate le professeur.

Prendre soin des soignants et des proches

Accompagner une personne gravement malade pendant longtemps, assister à la dégradation de son état et accepter de ne pas lutter à sa place, n'est facile ni pour les soignants, ni pour les proches. La mission des équipes mobiles et hospitalières en soins palliatifs est aussi de les englober dans la prise en charge, si cela est nécessaire. «La demande en soins palliatifs peut venir du patient, du médecin ou de la famille. Elle concerne le patient mais peut aussi porter l'angoisse et l'impuissance des proches et des soignants», affirme Vianney Perrin.

Il rapporte le cas fréquent où les proches, en toute bienveillance, insistent pour forcer la personne malade à se nourrir, sans se rendre compte que l'obliger à manger signifie des heures de nausées. Les compétences palliatives existent dans toutes les équipes de soins et lorsque cela devient très complexe ou chronophage ou impactant, des équipes spécifiques sont nécessaires pour réévaluer et soulager la douleur et les symptômes de fin de vie comme les difficultés de respiration, la sécheresse buccale, la disparition de l'appétit ou de la sensation de soif. Les équipes en soins palliatifs sont aussi là pour apporter des solutions à leurs collègues, expliquer aux proches les bons gestes et écouter la souffrance des uns et des autres.

FORMATION GRAND PUBLIC

L'association Palliative Vaud organise un cours intitulé «**Derniers secours**», destiné au grand public. «Ce cours s'adresse aux citoyens et rencontre un grand succès», constate Laure-Isabelle Oggier, directrice de Palliative Vaud. La formation apporte des informations utiles sur le processus de la fin de vie, les soins palliatifs, les questions autour du deuil et comment s'y préparer, ainsi que sur les ressources disponibles dans le canton. «Nous le dispensons en présentiel, voire en visioconférence en fonction des recommandations sanitaires. Le cours est gratuit et j'encourage les personnes à s'informer sur notre site et à nous contacter», souligne Laure-Isabelle Oggier. Dans les cours en présentiel, la dynamique de groupe ouvre à des échanges riches entre les participants.

En savoir plus : palliativevaud.ch/formation/derniers-secours

«JE M'IMAGINAI UN TRUC SUPER-GLAUQUE, UNE SORTIE DE MOUROI»

«Je n'imaginai pas qu'une équipe de soins palliatifs puisse aussi me venir en aide, maintenant que je le sais, je n'hésiterai pas à demander une prise en charge, si cela s'avère nécessaire.» Louise* est concernée par les soins palliatifs en tant que proche d'une personne atteinte d'une maladie incurable. Elle a traversé une période difficile en 2019 et rétrospectivement, elle se rend compte qu'elle aurait eu, elle aussi, besoin d'un soutien qu'elle n'a pas reçu. Elle a accepté de témoigner pour que d'autres dans une situation analogue à la sienne, ne restent pas dans ce qu'elle qualifie, «une période de nébuleuse absolue».

«Papa se laissait mourir, regarder sa déchéance physique et mentale, c'était trop pour moi», raconte Louise, dont le père souffre d'une cirrhose. Début août 2019, elle le trouve très mal en point chez lui, en état de confusion. Elle appelle une ambulance et le médecin de garde, qui ordonne un PLAFa (placement à des fins d'assistance). Son papa est hospitalisé pendant deux mois, dont une partie dans un service de soins intensifs. «C'était très compliqué de savoir à quoi s'en tenir, car la communication avec le personnel médical était floue et difficile».

Une information ressort en exergue, fournie par l'un des médecins hospitaliers: «Je n'ai jamais vu un patient dans l'état de votre papa.» Alors, quand elle comprend que son père reçoit des soins palliatifs, pour Louise cela ne peut avoir qu'une seule signification: il est en fin de vie et on le maintient dans un service en attendant l'inéluctable. «Je m'imaginai un truc super-glaque, une sorte de mouroi.» Cependant, contre toute attente, son père sevré d'alcool, placé dans un EMS en psycho-gériatrie, recouvre un aspect vivant: son teint perd sa couleur «jaune fluo» qui avait tant perturbé sa fille, son état se stabilise et il n'est plus question de mort imminente. Aujourd'hui, il reçoit des soins de confort.

Paradoxalement, Louise ne veut plus savoir ce qu'il en est exactement de l'état de santé de son père. Elle souhaite profiter «du lien retrouvé pour le temps que cela durera». Aujourd'hui, la communication avec le médecin de l'EMS, qui est également celui qui a ordonné le PLAFa, est excellente. Pour la jeune femme, cette transparence lui a redonné confiance et en quelque sorte, le droit de profiter des moments présents avec son papa, sans trop se soucier de l'avenir.

Louise* prénom d'emprunt

Partager l'article :



Réagir à cet article

À LIRE AUSSI...



Question de droit: les directives anticipées

Comment exprimer par avance ses volontés concernant d'éventuels soins ou traitements? La réponse de l'avocat.

10.08.2019 08:00 | PREMIUM

Le coin des chroniques

Pублиer un commentaire

Votre commentaire



> Abonnement

Formule 100% numérique ou premium

> Témoign lecteurs

Envoyez-nous vos infos et vos images

> Index thématique

Toutes les rubriques thématiques de La Côte

> L'actualité de votre région

Sur votre smartphone ou votre tablette

> Le journal au format digital

Sur votre smartphone ou votre tablette

> Publicité

Découvrez nos offres publicitaires

RÉGIONS	ACTU	SPORTS	PHOTOS	VIDÉOS	SERVICES	LOISIRS	CONTACT
District de Nyon	Suisse	Hockey sur glace	Régions	Régions	Annonces classées	Sondages	Adresses
District de Morges	Monde	Ski	Suisse	Suisse	Immo	Webcams	Conditions générales
Genève	Economie	Basketball	Sports	Economie	Emploi	Concours	Espace clients
Vaud	Lifestyle	Tennis	Économie	Lifestyle	sortir.lacote.ch		
	Historique	Unihockey	Monde		Météo		
		Autres sports	Lifestyle		Avis de décès		
		Handball	Témoign lecteur		Webcams		
		Football	Galerie du jour				