

# Soins palliatifs

## Problématiques et enjeux

UE connaissances en santé  
Licence avec accès Santé 2020-2021

Dr Marie-Laure BOREL, Unité de soins palliatifs, CHRU Brest



# Que sont les soins palliatifs?

- Ce sont des soins qui s'adressent à toute personne dont la maladie est ou devient incurable: on s'attend à ce que cette personne décède de sa maladie dans un temps incertain mais relativement proche.
- Classiquement associés à la « fin de vie » : temps de dépérissement charnel plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort.
- La question se pose alors de savoir ce qu'il reste à faire en prenant en compte l'impossibilité de guérir.  
Comment prendre (encore) soin de ce patient et de son entourage?



# Historique des soins palliatifs

- Ils se développent en parallèle et en réaction:
  - à l'évolution de la médecine qui devient « scientifique », technique, hyperspécialisée et ... efficace.
  - à un bouleversement sociétal marqué par l'individuation de la société et la désocialisation de la mort.



# Des pionniers

- Cicely Sanders et Saint Christopher's Hospice en 1967 inaugurant « le Mouvement des hospices »
- Années 70 et 80: Elisabeth Kübler-Ross donne la parole aux patients en fin de vie aux Etats-Unis tandis que Patrick Verspieren dénonce en France les pratiques d'euthanasie et d'acharnement thérapeutique.
- 1986, reconnaissance officielle des soins palliatifs en France.
- 1990, création de la SFAP ( Société française d'accompagnement et de soins palliatifs):  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)



# Des définitions

## Définition réglementaire

- Code de la Santé publique (CSP), Art.L 1110-10
- 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.



# Définition de l'OMS

- 1990, traduction de la SFAP:
- « Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des 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 [...].
- Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort [...]. »



# Définition professionnelle de la SFAP

## [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi 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 fondements

- L'attention à la personne et son accompagnement
- L'anticipation et le traitement des symptômes pénibles
- L'approche globale qui intègre les proches et fait de la place au bénévolat d'accompagnement
- La prise en soins interdisciplinaire pour la complémentarité des postures professionnelles
- Le refus de l'acharnement ou obstination déraisonnable au bénéfice de traitements symptomatiques, avec la visée de la meilleure qualité de vie possible.
- La reconnaissance de la mort comme « processus naturel » : « les soins palliatifs [...] se refusent de provoquer intentionnellement la mort. » (SFAP)





# Principes de l'accompagnement

- Il consiste à se tenir aux côtés du patient, sans le précéder ni le suivre de trop loin.
- Il s'appuie sur des principes éthiques tels que:
  - Le respect de l'autonomie,
  - La bienfaisance et la non-malfaisance (ne pas nuire)
  - La justice, étroitement liée à la solidarité,
  - La responsabilité,
  - La proportionnalité,
  - La retenue: « Se retenir c'est laisser davantage d'espace et de temps à soi et à l'autre pour penser, pour essayer... »,  
*Martine Beauvais, Principes éthiques de l'accompagnement*
  - Le doute: « l'invention naît sur fond de doutes et d'incertitudes »,

Ces principes (et d'autres ) sont mobilisés lors de situations complexes que ne solutionnent pas la seule compétence technique et l'application de protocoles.



# La réflexion éthique

- Ces questions complexes appellent une réflexion éthique commune systématisée qui vise à construire une décision partagée.
- Toutes ces questions prennent la forme de la question fondamentale de l'éthique: « ***Que devons-nous faire pour bien faire et au nom de quoi?*** »
  - Faut-il annoncer un pronostic fatal? Comment l'annoncer?
  - Poursuivre ou interrompre une thérapeutique, une suppléance d'organe (dialyse par ex.), une nutrition ou une hydratation artificielle?
  - Soulager la douleur et l'angoisse au risque de priver le malade de sa vigilance (principe de la sédation) voire au risque d'accélérer le décès?



# Les évolutions sociétales et législatives

- Loi du 4 mars 2002 (« Loi Kouchner ») relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, concomitante d'une circulaire sur l'organisation des soins palliatifs (19/02/2002)
- Loi du 22 avril 2005 (« Loi Léonetti »)
- Loi du 2 février 2016 (« Loi Claeys-Léonetti »)



# La loi Léonetti

- Elle renforce les droits du malade, reconnaît des droits spécifiques aux patients en fin de vie et précise les droits et les devoirs des professionnels de santé.
  - Rôle de la personne de confiance et des directives anticipées renforcé
  - Devoir de respecter la volonté de la personne de refuser tout traitement,
  - Droit à interrompre ou à ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (Art.1 et 9)
  - Devoir dans tous les cas de sauvegarder la dignité de la personne (non abandon thérapeutique) et d'assurer la qualité de sa fin de vie par un accompagnement de qualité.
  - Procédure collégiale obligatoire en cas de limitation ou arrêt de traitements chez un malade inconscient
- La loi marque le refus du législateur de légaliser une aide active à mourir et écarte toute introduction en droit français de la notion d'euthanasie.



# La loi Claeys-Léonetti

- Les directives anticipées s'imposent au médecin (sauf en cas d'urgence ou si jugées inappropriées)
- La personne de confiance rend compte de la volonté du patient
- La loi vient définir les conditions de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.



# En conclusion

- Les soins palliatifs sont nés en réaction à l'abandon par la médecine du patient porteur d'une maladie incurable. Ils tentent aujourd'hui de concilier la logique médicale d'apaisement de la souffrance et une éthique de la considération de la personne malade dans toutes ses dimensions (physique, psychique, sociale, spirituelle) visant à soutenir la vie de cette personne **avec** sa maladie (et pas *malgré* ou *contre* sa maladie), et cela jusqu'au bout de son existence.
- Les avancées de la technique et l'évolution de la société déplacent sans cesse les enjeux et sollicitent une vigilance éthique au service de conditions du mourir dignes. Il est de la responsabilité des professionnels de santé de penser ce soin.

