

LES SOINS PALLIATIFS

Dans l'évolution d'une médecine hyper technique se référant le plus souvent à l'imagerie et autres nouvelles découvertes, certes nécessaires et prodigieuses par leur apport, la personne malade ne devient-elle pas progressivement un « cas », une « pathologie » ? question quotidienne des médecins et des soignants... lancinante et permanente, elle se laisse parfois oublier lorsque des moments de réflexion, de pause, d'intimité sont donnés... Ils sont rares !

Beaucoup plus fréquemment, le système de soins, la charge de travail, les multiples imprévus, les entrées, les sorties, les urgences nous obligent à « faire » et laissent échapper ces possibles temps d'écoute, riches et féconds, si nécessaires à la relation thérapeutique faisant poser pleinement notre regard et notre attention sur un être humain et ses désirs. Nous savons bien que la personne malade attend beaucoup plus qu'un soin d'organe et dans son espoir de guérir elle nous dit aussi son aspiration à être reconnue comme une personne.

La demande de guérison physique, si naturelle et prégnante, impose ses exigences... Où se situent alors les soins palliatifs ? que sont-ils en réalité ? Et à qui s'adressent-ils ? Si leur objectif n'est pas la guérison physique, leur mission restera pleinement soigner et soulager. Peut-être connaissez-vous la représentation de deux mains qui se tiennent ? très réductrice mais juste si ce geste est signe d'une authentique relation d'altérité. Mais les soins palliatifs vont plus large et plus profond. S'adressant aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ils sont actifs et continus. Leur objectif est de soulager les symptômes physiques (dont la douleur ++) mais aussi prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne malade en se refusant à provoquer intentionnellement la mort.

Ils prennent soin des familles et des proches dans l'accompagnement et peuvent intégrer à l'action des équipes soignantes la participation de bénévoles formés. L'approche est multi-professionnelle dans le souci d'une complémentarité des compétences et d'un soutien mutuel et enrichissant favorable à la prise en charge globale.

Les soins palliatifs, historiquement liés aux fondations religieuses, sont dans leur évolution « moderne » issus de la pratique des « hospices » anglais fondés par Madame Cicely Saunders (1967 : St Christopher's Hospice) qui a développé les concepts de « douleur totale », « d'équipe multidisciplinaire » tout en mettant au point des protocoles antalgiques. Ce mouvement traverse la Manche grâce à quelques pionniers soignants et des équipes de bénévoles déjà en pleine réflexion sur le sujet. La circulaire Laroque (1986) va officialiser en France l'accompagnement des malades en phase terminale, la première Unité de Soins Palliatifs ouvre en 1987 à la Cité Universitaire, la Société Française de Soins Palliatifs est fondée en 1989 et fédère plusieurs associations soignantes et bénévoles impliquées dans les soins palliatifs. Le mouvement se développe avec la création d'Unités de Soins Palliatifs, d'équipes mobiles intra- et extra-hospitalières comme celle de l'hôpital Foch créée en mars 2001, de lits d'hospitalisation à domicile puis de réseaux.

La loi du 9 juin 1999 pose le cadre législatif fondamental et inaugure un programme national triennal actuellement reconduit. Il s'articule autour de deux axes forts : le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans le lieu de vie habituel et dans les établissements hospitaliers et la sensibilisation et l'information de la société. Ces objectifs ont été appuyés par le récent rapport de Marie de Hennezel (octobre 2003) qui souligne par ailleurs l'importance de la formation.

Mais si tant est que la douleur soit soulagée, que dire devant l'angoisse ou la mort désirée quand se profilent la dépendance, le sentiment « d'inutilité », la dégradation, la perte du sens de la vie, la peur de la mort... ? Ultime demande d'une relation authentique d'humanité ? Le champ est immense, les questions multiples mais l'essentiel, n'est-ce pas d'avancer ensemble éclairés par le chemin de la personne malade ?

Nous aborderons concrètement dans un prochain numéro les missions de l'équipe mobile de soins palliatifs au sein de l'hôpital Foch.

Dr Chantal Habert responsable de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à l'hôpital Foch.