

Mme NADAU Cécile

Pailloles le 24/06/10

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

CONFERENCE **SUR LES SOINS PALLIATIFS** **(TI 2010)**

Définition des soins palliatifs

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

La société Française d'accompagnement des soins palliatifs (SFAP) donne cette définition:
Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leurs objectifs est de soulager la douleur physique ainsi que tous les autres symptômes, c'est prendre en compte la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle : La souffrance Totale !

Les soins Palliatifs et l'accompagnement représentent une démarche interdisciplinaire qui s'adresse aux malades en tant que personne, à sa famille, et à ses proches, soit à domicile soit en institution

Les soins palliatifs, c'est considérer le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (l'acharnement thérapeutique).

Ils refusent de provoquer la mort intentionnellement (l'euthanasie) et ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

C'est accepter que la médecine ne soit pas toute puissante et qu'autrui reste un citoyen, un être humain digne de respect quand il est atteint par la maladie.

Le patient est au centre du système !

Introduction

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Aujourd'hui la mort dans nos société Occidentale est devenue médicalisée et hospitalière. Elle n'apparait plus comme faisant partie de la nature du vivant. Elle est perçue comme un échec, un accident ou une faute médicale.

Les avancées de la médecine scientifique repoussent sans cesse la frontière entre la vie et la mort. Mourir, c'est quand la médecine décide d'arrêter.

On trouve 2 écoles de pensées dans le monde, celle de l'orient qui entend libérer l'homme de sa peur de la mort et celle de l'occident qui entend supprimer la mort pour supprimer la peur.

Les soins Palliatifs c'est le pont entre les deux, c'est l'éthique humaine dans son sens le plus noble, c'est-à-dire le devoir de non-abandon, le compagnonnage et la dignité humaine jusqu'au bout de la vie.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

I Histoire des soins palliatifs

En 1842 Jeanne Garnier fonde à Lyon "les œuvres des dames du calvaire » pour accueillir les malades dits incurables dans cet hospice dédié aux mourants. Pendant ce temps un ordre religieux crée des maisons médicales accueillant les malades de cancer évolué.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

En 1967 Cicely Saunders ouvre à Londres l'Hospice St Christophe, ce lieu reste encore aujourd'hui la référence dans le domaine des soins Palliatifs en accueillant des cancéreux en phase terminale.

C'est elle qui va mettre au point des protocoles antalgiques, (Sachant qu'à l'époque la douleur du malade n'était pas traitée, elle servait de poteau indicateur au médecin pour savoir l'avancée de la maladie, et sa compréhension). C'est elle qui au cours de ces travaux sur la souffrance, va développer le concept de souffrance totale et la nécessité de travailler avec des équipes interdisciplinaires dans lesquelles les professionnels de santé travaillent avec les bénévoles, les agents du culte quels qu'ils soient et qui s'axent toujours autour du malade et de ses proches.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

C'est elle qui va développer aussi le soutien psychologique pour les malades, la famille mais aussi les soignants.

Mme Saunders avait une description des soins palliatifs, très simple mais très explicite : les soins Palliatif, c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.

En 1967 c'est aussi cette année là que la psychiatre Elizabeth Kubler-Ross fit une étude et un travail qui allait révolutionner l'approche de la fin de vie, c'est elle qui distingua les 5 étapes de Deuil auxquels les malades et leurs proches sont confrontés lors de cette expérience de la fin de vie. Pour elle le "mourant" est un vivant jusqu'au bout. Il possède un savoir né de l'expérience unique qu'il est entrain de vivre et qui n'appartient qu'à lui. Il est acteur du système de soin, il en est le centre, et c'est lui qui est "invité" à instruire le soignant.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

En 1974, le professeur Mount crée à Montréal, la première unité de soin palliatif en milieu hospitalo-universitaire. Beaucoup de Français iront se former là-bas.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Dans les années 1980, en France la "première association très active sur les soins palliatifs se développe en France avec l'asso "Jalmaalv". Des initiatives hospitalières commencent à se développer, avec par exemple quelques médecins généralistes qui commencent à prescrire de la morphine (uniquement en milieu hospitalier jusque là).

En 1984 Le Père Verspieren dénonce publiquement les pratiques très coutumières d'euthanasie dans les hôpitaux et à la suite de ça Le professeur Zittoun crée un groupe de réflexion sur l'accompagnement et sur la fonction médicale, un comité d'éthique est créé. (Pour éviter la dérive de l'euthanasie).

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

En 1985 Premier groupe d'expert interdisciplinaire mené par Mme Laroque et ordonné par le gouvernement pour la première étude sur la fin de vie et les propositions à établir.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

En 87 ouverture de la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris

En 89 Regroupement des différentes asso d'accompagnements sous la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs).

En 90 création du 1er diplôme universitaire des Soins Palliatifs Français.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Le 9 Juin 1999 passe la loi sur la reconnaissance officielle des soins palliatifs (toute personne a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, le malade

peut s'opposer à une décision de continuité thérapeutique) ainsi que des bénévoles d'accompagnement. Le Congé de solidarité familiale est créé (c'est le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie : 3 mois reconductibles à 6 mois non payés sans risque de perte de l'emploi).

22 avril 2005 Loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie (toute personne a le droit de choisir d'interrompre un traitement, le médecin se doit d'informer des conséquences mais n'a plus le droit de s'y opposer. Cela limite donc l'acharnement thérapeutique. Et le malade se doit d'être orienté par le médecin vers les structures palliatives.

Décret 2007 sur le congé de soutien familial pour s'occuper d'un proche dépendant, L'Accompagnement offert aux proches (amélioration de la loi de 99, dans le sens où le congé est en partie financé et plus facile à obtenir)

Juin 2008 nouveau programme de développement des soins palliatif pour 2008-2012 sur les axes suivants :

- Poursuite du développement de l'offre hospitalière et des dispositifs, extra hospitaliers.
- Élaboration d'une politique de recherche et de formation.

II les soins Palliatif pour qui et quand

Ils s'adressent aux malades pour lesquels, la guérison n'est plus envisageable dans l'état actuel des connaissances scientifiques.

On trouvera donc des personnes de tout âge (enfants, adultes, vieillards) dans des services hospitaliers de toute nature ainsi qu'à domicile.

Il y a plusieurs périodes dans les soins palliatifs qui sont en interaction avec la période curative dans certains cas, par ailleurs il faut aussi distinguer la période où les soins vont améliorer la qualité, voire le prolongement, de la vie du patient et la phase des derniers jours dite d'agonie.

Concernant la partie curative purement médicale, il n'y a pas d'opposition entre celle-ci et la phase Palliative, car les 2 approches tentent d'agir sur la maladie elle-même et sur le "bien-être du malade".

Dans l'approche curative la médecine permet d'agir et de guérir la maladie, dans l'approche Palliative la guérison n'est plus possible et la médecine permet de soulager les symptômes.

Elles sont complémentaires car certaines maladies plus longues telles l'Alzheimer, la sclérose en plaque peuvent être très longues, et du coup il n'existe pas vraiment de frontières nettes entre la phase curative et la phase palliative. Par exemple il faudra très vite des traitements antidouleur face à la maladie (curative) et des soins de confort pour que le patient conserve un meilleur état général afin de mieux supporter la longueur de certains traitements.

A contrario certaines maladies peuvent nécessiter des thérapeutiques spécialisées pendant de nombreuses années mais n'avoir besoin des soins palliatif que pendant une brève période (certain VIH)

Pour résumer Les soins palliatifs concernent :

- les personnes dont la maladie grave et évolutive nécessite des soins de confort, consécutifs à une perte d'autonomie importante ou à des douleurs rebelles aux traitements classiques (cancers, accident vasculaire cérébral,

etc....) et dont les soins curatifs peuvent toujours être en cours. On préfère alors parler de soins continus.

- les personnes en phase terminale, dont le décès est imminent, lors de cancers, troubles neurologiques dégénératifs (sclérose en plaques, pathologies immunodéficientes (SIDA...), maladies graves entraînant une perte d'autonomie importante (maladie d'Alzheimer), et lorsque les traitements curatifs deviennent trop agressifs et sans résultat contre la maladie (rechutes, généralisation d'un cancer, épuisement général de la personne...).

• **II Le malade au centre des soins palliatifs**

Les soins palliatifs sont axés sur la personne malade, elle est au centre du système et c'est pour elle que les soins palliatifs ont été créés.

C'est grâce à une demande des malades en fin de vie et de leur famille que cela existe, parce que des associations de malades telles que les associations des malades du cancer ont poussé les pouvoirs publics à prendre cas de la souffrance des personnes en fin de vie, pour une fin plus humaine, pour que la personne ne soit pas déshumanisée par le tout médical.

C'est pour qu'elle soit un Etre Humain jusqu'au bout de sa vie que cela a sa raison d'être.

Chaque personne est unique avec une personnalité différente qui s'est construite au cours de son existence. Ces personnes avant d'être malades ou trop vieux pour la société, avaient une vie, une famille, un cercle social, des responsabilités, un travail, des passions.etc.

La maladie engendre des souffrances, des peurs et des pertes multiples, pour le malade. La souffrance c'est la rupture de l'équilibre, c'est le début d'une remise en cause personnelle.

A Ou tout commence : le verdict de l'incurabilité

Avant ce verdict, durant toute la phase de curabilité, l'espoir de guérison et toujours présent même si il n'est pas exprimé : espérer c'est être vivant.

Il y a toujours l'espoir d'un, après, plus tard, les projets même diminués sont encore là pour le malade et sa famille.

Ce qui fait mal, c'est la notion de plus jamais car c'est fermer la porte à l'espérance à l'intérieur de soi, aussi bien pour la personne malade que pour sa famille

Après un verdict d'incurabilité le malade et sa famille vont perdre cette espérance et vont devoir chacun à leur façon faire des deuils successifs et différents.

Le malade va être confronté à sa propre fin, il va devoir faire son propre deuil, et accepter qu'il soit mortel.

Quand à sa famille elle va devoir commencer elle aussi, le même parcours, mais différemment, la famille va faire petit à petit le deuil de l'être cher.

Et il va leur falloir jour après jour trouver de nouveaux équilibres familiaux, il va falloir qu'ils s'adaptent en vivant ensemble, et passer par les différentes étapes de ce processus qu'est la fin de vie par les étapes du Deuil.

Il commence à ce moment du verdict par passer la première étape du deuil : le déni ou comment accepter l'inacceptable et les peurs qui vont aller avec

1 Accepter l'inacceptable

Dans notre société Mourir et inacceptable, tous le monde et persuadé d'être quelques part immortel et que cela n'arrive qu'aux autres. Voyons simplement comment nous

traitons nos "vieux" et les gens qui sont malades. Tout cela est souvent perçu comme une menace que l'on essaye d'éloigner le plus de nous. Et pourtant la mort de l'autre et souvent perçue comme étant un peu la sienne car à ce moment là les Hommes sont bien obligés d'admettre que l'existence a bien une fin. Mais souvent elle n'est "acceptable" que si elle vient de l'extérieur et si elle est rapide, qu'on ne s'en aperçoive pas (mourir dans son sommeil, accident, crise cardiaque, catastrophe...etc.)

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

2 Les peurs dites irrationnelles et secrètes :

Un malade qui se sent mal informé de son état va traduire ce vécu en exprimant qu'il lui semble être mal soigné, mal pris en charge, mal accompagné et que sa mort viendra non pas de sa maladie mais de cet état de chose. Il va surveiller tous les faits et gestes des soignants, les discussions de ceux-ci avec la famille. La peur est dite "irraisonnée".

On trouve aussi ceux qui vont poser des questions incessantes à tous le monde, des reproches, une certaine agitation, et ils seront persuadés que les soignants à qui ils confèrent le devoir de les sauver, d'écartier la mort pourraient pourtant l'aider mais qu'ils ne le font pas : colères énormes et agressivités seront là. Il faudra donc expliquer et communiquer avec le malade pour le rassurer, mais cela fait partie du processus normal face à ce genre de nouvelle.

Les peurs secrètes

En fait nombre de malade déclarent ne pas avoir peur de mourir certains disent : "je n'ai pas peur de mourir, j'ai peur de me détériorer, pas seulement pour moi, ce n'est pas grave, c'est surtout pour mes proches.

La peur secrète c'est celle de la dégradation de soi, la perte de son intégrité, de la déchéance autant du corps que de l'esprit. On entendra beaucoup les mots : il se détériore, il déraile, il est affreux, je ne peux pas le voir comme ça.

En fait cette peur de la dégradation de soi peut se voir sur deux registres différents mais complémentaires :

La façon dont le malade se perçoit c'est-à-dire de l'estime que la personne a d'elle-même avant la maladie. En fonction de ça, la sensation de déchoir sera plus ou moins rapide.

La façon dont la famille et les proches le perçoivent et vivent la détérioration de ce dernier; certains ne viendront plus le voir, d'autre demanderont si l'euthanasie ne serait pas une bonne chose finalement....etc.

On constate que toutes les personnes confrontées à leur fin de vie ont peur d'être répugnante pour leurs proches. Cette dégradation du corps physique renvoie les gens à la dépendance qui est vécue comme une humiliation, à l'irréversibilité de la maladie et à l'impuissance de la personne humaine vécue comme un échec de la médecine.

L'angoisse de la dégradation pour le malade recouvre 2 questions primordiales pour lui :

- jusqu'ou va aller ma dégradation, peut elle s'arrêter ? Ca renvoie les gens à une peur archétypale : celle du morcèlement (en psychologie c'est s'en aller en morceau, petit bout par petit bout).

- tel qu'on me voit aujourd'hui est ce qu'on peut encore m'aimer, cette question montre le fossé qui sépare le malade de ceux qui l'entourent.

L'une des grandes épreuves de la maladie grave c'est de traverser cette étape de l'effondrement de son intégrité. Et parfois on rencontre des gens qui sont tellement en colère vis-à-vis de ça, qu'ils n'iront pas plus loin dans leur cheminement et resteront bloqués à ce niveau, car cela concerne pour eux autant leur corps physique que leur pouvoir de séduction, c'est-à-dire être un humain.

La souffrance relative à cette étape de la dégradation de soi, les peurs, les pertes, le deuil de soi-même qui en sont les conséquences vont se manifester à plusieurs niveaux :

3 Celui de l'image de soi

Le malade ne se perçoit plus tel qu'avant la maladie. Il ne se reconnaît plus il va parler souvent de "avant ma maladie" "aujourd'hui ce n'est plus pareil". Cette perte des fonctions du corps progressive, est vécue comme un sentiment de se perdre.

Il va se demander comment les gens le perçoivent, comment les gens vont le regarder. La personne va changer d'aspect et c'est le regard des autres et leur comportement qui va faire une énorme différence, la personne même dégradée physiquement reste un être humain, elle est inaliénable et non réductible à l'aspect visible du corps. C'est la base éthique des soins palliatifs et de l'accompagnement.

4 Du vécu du temps

Cette dégradation de soi s'associe aussi à un changement radical du rapport au temps. Pour les malades il y aura dans leur façon de voir les choses, avant la maladie et après la maladie. Leur vie est coupée en deux. Avant ils faisaient des projets de vie, après il y a les doutes, l'incertitude, la fatigue, la prudence, les limites et l'économie de soi, qui rongent le temps qui restent.

5 Le relationnel (la relation à l'autre)

Tout changement dans la relation intime que l'on entretient avec soi-même bouleverse les relations avec les autres.

Un malade qui ne se supporte pas tel qu'il est, qui à honte de lui (laisser faire sa toilette, perdre le contrôle de ses fluides corporels, se voir horrible dans les yeux des autres), cette personne aura du mal à supporter les autres. Toutes ces modifications induites par la maladie et son évolution vont entraîner chez le malade des besoins très différents de ceux des bien-portants.

Exemple : Quand un malade ne peut pas rester à table en famille aussi longtemps qu'un bien portant, il va lui, avoir envie, le besoin de se reposer, de s'isoler. Et cette attitude est parfois difficile à vivre par la famille qui ressent souvent un sentiment de culpabilité vis à vis de ce proche avec la question en fait-on assez pour lui ? A t'il les bons soins ?

Les malades à ce stade recherchent souvent une relation forte sur le plan affectif, sur la confiance, ils veulent du parler vrai. Et on voit souvent un décalage avec les familles car elles sont dans la souffrance (peur d'être envahi par les pleurs, de ne pas faire bonne figure) et cela les empêche souvent de voir cette demande de la part du malade.

6 Le sens de la vie "qui reste à vivre"

On peut voir 2 styles de comportement face à la maladie grave : soit le malade se noie dans l'angoisse de la dégradation de l'image de soi, du rapport au temps qui rétrécit et dans les changements relationnels avec les siens. Il vit tout cela comme une absurdité et un non-sens complet.

Soit il le vit comme une vie nouvelle avec un sens nouveau à trouver pour soi même et dans la relation aux autres. C'est une quête de sens pendant laquelle il va parler de sa vie, il va en faire le récit et va chercher les oreilles attentives. Il faut laisser un espace pour cela (utilité des bénévoles) car cela permet un enracinement du sens de sa vie et c'est cela qui assurera la qualité du reste de son existence, et cela quel que soit son état physique.

7 Un vrai voyage intérieur face à la maladie.

Durant ce voyage que le malade va effectuer pendant sa maladie on note 3 attitudes qui ne s'excluent pas les unes des autres.

-Soit ils rejettent tout le monde et sont très agressifs. Rien n'ira jamais. Certains vont vivre la maladie et leur existence comme un échec, une destruction d'eux même qui les laissent dans une profonde insatisfaction et colère.

Ils se montrent aigris, insatisfaits et à l'affût de tout ce qui ne va pas. C'est le signe d'une profonde souffrance intérieure et il faut éviter de répondre par la violence, même si c'est la première chose que les gens auront tendance à faire par protection.

-Soient ils vont envers et contre tout vouloir vivre comme avant, comme si la maladie n'existait pas. Ils vivent dans une angoisse profonde de la réalité qu'ils ne veulent pas voir. Ce sont les gens qui ne demanderont jamais d'informations sur leur état et ne prononceront jamais le nom de leur maladie. Ce déni ne dure pas et lorsque l'illusion tombe la douleur physique psychologique sociale et spirituelle revient au premier plan et très violement.

-Soient ils vont devenir dépendants totalement de leur entourage et du personnel soignant, et accompagnant. Ils ont un comportement régressif et peu importe le rôle social qu'ils avaient avant la maladie. Ils se font prendre en charge complètement dans le but inconscient de ne pas avoir à affronter ni la vie, ni la mort ni aucun obstacle.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Toutes ces remises en question profondes vont engendrer différentes souffrances pour le malade

B Les différentes facettes de la souffrance éprouvée par les malades durant la fin de vie

1 La douleur

Dans la maladie ou la vieillesse elle va survenir brutalement, plus ou moins violement, elle va inquiéter et elle permet pourtant de poser le diagnostic de la part du médical. Elle peut être chronique, lancinante, continue, elle ne lâche pas le malade et avec ses paroxysmes elle lui rappelle sans cesse sa maladie, son état et elle absorbe son énergie : beaucoup de personnes vivant cela ont une expression : "je ne suis que douleur".

2 L'altération de l'image corporelle

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Elle arrive soit par la maladie, soit par les traitements (séquelle de la chirurgie....etc.). Le malade va alors ne plus se reconnaître et il va se poser la question suivante : Comment les autres (famille, proches, la société en général...) peuvent-ils m'accepter et m'aimer comme cela ? Et moi quelle image j'ai de moi ? Je ne me ressemble plus!

3 La rupture de l'équilibre quotidien

Dés le moment où la maladie ou la vieillesse s'installent, toutes les activités habituelles et simples : respirer, se lever, faire sa toilette... demandent une énergie et des efforts considérables ainsi que beaucoup de temps (on a tous au moins l'expérience de s'être cassé un bras, ou avoir eu une entorse avec béquilles, repensez à tous le temps et les difficultés qu'on a simplement rencontrés à ces moments là....)

4 Souffrance Psychologique et morale

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Le malade va ressentir une profonde inquiétude, avec des questions du type : vais-je guérir ? Existe-t-il un moyen de redevenir comme avant ? Suis-je condamné ? Ce qui inquiète le malade c'est de ne pas savoir ce qui va concrètement lui arriver, c'est cette ignorance qui est à la base de cette souffrance. Toutes ces inquiétudes vont se manifester différemment suivant les personnes : mutisme, agressivité, demande de présence permanente, déni, questions incessantes, le silence.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

5 les humiliations

Le malade va souffrir de sa dépendance aux autres. Il va subir des horaires (visites, soins...etc.) il subit une organisation médicale. Il n'est plus maître de rien. Il est mis à nu, le corps planté d'aiguille, cloué et déformé, en pyjama, voire même avec des couches. Et tout ça sous le regard des autres. Et il va ressentir la gêne, le dégoût que son corps peut inspirer aux autres. Certains diront : "je comprends qu'il soit trop dur pour une jeune infirmière de s'occuper de mon corps, envoyez-moi une infirmière plus âgée ».

6 La vulnérabilité

Les malades souffrent de ne pas pouvoir sauver "la face" et de devoir abandonner une certaine image d'eux-mêmes. Ils vont alors laisser apparaître leur vulnérabilité, leur faiblesse, leur peur, leur doute et ils vont partir en quête autour d'eux d'affection, et de réconfort. Certains disent redevenir des enfants.

Ils sont fatigués et ont l'impression de toucher le fond, ils se sentent impuissant et se demandent jusqu'où cette descente ira. Ils souffrent aussi de la peur de l'abandon, par les médicaux et par leurs proches et souvent ils n'osent plus rien dire de peur d'être délaissés et livrés à eux-mêmes dans leur vulnérabilité.

7 L'exclusion et la marginalisation

Le malade souffre d'être rejeté et mis à part du fait de sa maladie, car elle est annonciatrice pour les autres de la mort. Il souffre de se sentir exclu par sa famille qui ne vient plus le voir car celle-ci à peur de le voir comme ça. Il a peur de vivre dans un autre univers, qu'est celui de la maladie et d'être ainsi marginalisé de la société. Il souffre aussi d'être exclu de la vie de sa famille dans le quotidien, certains diront : avant j'étais le père de mes enfants, maintenant ma femme est leur Père et leur Mère. Plus personne n'a besoin de moi.

8 La mise en question du sens de la vie ou la souffrance dite spirituelle

La maladie entraîne une remise en cause personnelle du sens de l'existence et le malade va se poser la question du pourquoi moi ? Il va passer par le sentiment d'injustice, de colère, de culpabilité, d'inachevé, de non sens.

Souvent le malade va vouloir faire un bilan de sa vie et va chercher le vrai et le précieux dans celle-ci. Et c'est en partie cette capacité chez la personne qui va faire émerger cette souffrance, je suis indigne dans ce que j'ai fait, je n'ai rien fait de bien....etc.

Ou au contraire : **ma vie a été riche et bien remplie**

Cette souffrance sera proportionnelle au sens ou au non sens que va donner le malade à ce qui lui arrive.

C'est un travail difficile pour le malade, et une phase qui peut être dure à traverser. Il va devoir l'affronter. Il ne pourra pas revenir en arrière et modifier ce qui a été fait, il pourra essayer d'arranger des choses par contre, pour arriver à une certaine paix et un certain pardon pour lui-même.

La crise qui est liée à la maladie et à l'approche de la mort va le confronter à lui-même et va révéler les fondations de son organisation psychologique et sa dimension intérieure.

La mort, en général appelle la philosophie (le spirituel). Le malade tente cette exploration au delà des croyances et des valeurs éphémères (matériel, argent, place sociale) pour rester entier et intact dans son intégrité. Il finira en général par trouver une réponse qui lui permettra de garder cette notion d'être entier. C'est un travail de transformation, peut importe comment le malade y répond, il faut l'accepter même si pour la famille ou pour les proches cela ne correspond pas aux idées et croyances du départ, ce sera pour la famille un moment parfois difficile, incompréhensible avec beaucoup de souffrance et de colère.

L'homme possède une grande capacité d'adaptation qui lui permet de transformer une crise en occasion, en apprentissage et en occasion de croissance intérieure (spirituelle)
E Kubler-Ross dit que : " c'est vers le spirituel que l'homme va chercher une réponse pour tenter sa dernière œuvre de structuration comme si c'était dans ce domaine qu'il espérait trouver une permanence entre la vie et la mort et ainsi faciliter le passage.
Il s'agit d'un long cheminement qui s'apparente à un passage initiatique.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

9 La peur

La peur est une souffrance à part entière, elle va envahir le malade à tout moment et sur des points multiples : peur de la séparation avec la famille, peur et inquiétude pour ceux qu'il laisse, peur des circonstances de la mort, peur de souffrir dans son corps et dans son âme, peur de devenir fou à cette idée, d'être abandonné, d'étouffer, et parfois d'être un objet de science après leur mort avec les autopsies, peur d'être enfermé dans un cercueil, peur de la décomposition de son corps et l'horreur de cette idée. Certains ont peur d'être jugé après leur mort, et qu'est ce qu'il se passe après la mort (on revient à la souffrance spirituelle).

10 La souffrance de l'entourage

Les malades vont ressentir la souffrance des leurs. Ils aimeraient ou l'atténuer ou alors ils s'en sentent accablés et cela leur pèse beaucoup trop. Il faudra donc pour les soignants-accompagnants s'occuper autant de la famille que du malade, la famille est elle aussi au centre des soins palliatif, car elle est un clan, un creuset, elle fait partie de la vie du malade et elle est indissociable de celui-ci, ne pas la prendre en compte c'est ne pas respecter la vie du malade.

III Le deuil tout au long de la maladie

Tout au long du processus de la fin de vie dans les soins palliatifs, le malade et sa famille vont passer par les différentes phases du deuil établies par E. Kubler-Ross,

Le déni, refus

La colère

Le marchandage

La dépression

L'acceptation

Ils ne les passeront pas en même temps ni de la même façon, ils feront les vases communicant les uns avec les autres, quand le malade sera dans la colère la famille pourra être dans une autre phase comme le déni ou la colère, quand le malade sera dans l'acceptation la famille sera dans la dépression. En fait même s'ils sont confrontés ensemble à cette histoire il y aura toujours une différence entre eux dans le vécu. Ils ne vivent pas la même chose malgré tout, et ils le vivent différemment. Ce n'est pas la même chose que de faire son propre deuil que de faire celui de l'être cher. Même si les étapes à passer restent les mêmes.

Toutes ses étapes vont être traversées différemment suivant les gens, suivant si la personne malade va être en palliatif longtemps, ou si au contraire sa dégradation est rapide, suivant ce qu'il a fait dans sa vie, son creuset familial.

Le deuil est une affaire personnelle différente dans le vécu de l'un à l'autre.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Que peut vivre un malade en fin de vie dans ces moments que peut-il ressentir :

1 Le refus ou l'isolement (Le déni)

Il intervient surtout après l'annonce du verdict d'incurabilité. Il va dépendre de la personne de son vécu de son âge (avoir un cancer à 22 et à 72 n'est pas reçu de la même manière). En général la personne dira : "ce n'est pas possible ils se sont trompés, je vais me réveiller, je fais un cauchemar".

Les gens auront tendances à vouloir un autre avis médical. Certains n'auront absolument rien entendu de ce qu'aura dit le médecin, ils auront l'impression d'être dans un brouillard, irréel. Dans un état second.

Cela peut durer un moment et la personne va vivre 2 vies parallèles, jusqu'au jour où ils prendront conscience de leur mortalité et vont se sentir menacés.

Ils vont se méfier de tous et de tout le monde, de tous les traitements proposés, ils ne feront confiance à personne car ils sont persuadés qu'on leur ment.

C'est en fait une quête effrénée vers l'espoir pour fuir le "danger" que la mort représente pour eux et qu'ils ressentent.

D'autres vont au contraire faire aveuglement confiance aux médicaux, et vont leur donner le pouvoir de les soigner de les sauver coûte que coûte de la mort, l'idée même que ce ne soit pas possible est pour l'instant très très loin, dans une vie parallèle comme pour les premiers.

Ces réactions sont normales et font partie du début de la phase de deuil.

Pour la famille se sera à peu près la même chose mais parfois en décalé le déni peut durer plus longtemps pour le proche que pour le malade, surtout si la dégradation physique est lente.

Et si c'est un enfant cela peut durer encore plus longtemps, voire même jusqu'au dernier moment.

2 La colère-révolte

Une question obsédante va leur revenir sans arrêt : pourquoi moi ? La maladie incurable est vécue comme une injustice d'autant plus si la personne n'a jamais fait d'écart (no sex, drug, en rock en roll). La personne ressent alors une colère sourde en elle et peut la déverser sur l'entourage. La personne va remettre en cause toutes ses croyances, souvent il va tenter un procès à Dieu, à la terre entière pour cette injustice qu'il vit.

C'est une véritable révolte intérieure qui va s'exprimer contre tout le monde autour de lui, ce sera la descente aux enfers pour tous.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Pour la famille

Le décalage pourra déjà commencer à cette phase, la famille peut être soit encore dans le déni et ne comprend pas le changement de comportement, soit elle aura déjà passé cette phase et sera dans la dépression.

Si les deux sont à la même étape : il faudra l'aide extérieure des soignants ou des accompagnants pour faire prendre du recul à la famille si possible pour ne pas que cela dégénère et bloque la suite du processus de Deuil, car tous le monde se sent personnellement attaqué, et cela peut rompre le contact entre eux d'une manière insidieuse. Les soignants accompagnants doivent alors expliquer discuter avec la famille et leur expliquer que la colère du malade est l'expression de sa souffrance face à sa mort.

3 Le marchandage

Le malade veut acheter du temps, c'est une période assez courte qui consiste pour le malade en une ultime tentative pour retarder l'échéance et prendre de la distance entre

soi et la mort, cette phase s'exprimera par : "si j'accepte le traitement alors ça ira, si je guéris j'irais à Lourdes, si je suis un gentil malade, alors on me soignera mieux. Pour la famille c'est aussi la même chose, s'il s'en sort j'irais bruler un cerge, la famille essaye de marchander avec le médecin...etc.

4 La dépression

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Pour les malades cette phase est ponctuée par une phrase : "ce n'est plus la peine". Avec la progression de la maladie, la fatigue, le malade cesse de lutter. C'est comme s'il s'exerçait à quitter la vie, et à quitter les siens. Il va s'isoler, ses préoccupations sont intimes, profondes, personnelles. Il ne les partage plus avec les siens ni avec les soignants-accompagnants. C'est une grande tristesse qui s'abat sur lui, c'est à ce moment là qu'apparaît la souffrance dite spirituelle. Le malade aura besoin de silence, de douceur. Il ne parlera jamais fort et qu'avec des mots très bien choisis pour s'exprimer, voire un geste ou un regard qui pourrait paraître pour les biens portants comme anodins. Le malade sera en avance sur les autres dans ce vécu, la famille peut très bien ne pas comprendre ce qui se passe. Personne ne pourra comprendre son vécu à ce moment là, on ne le comprendra que le jour où nous mêmes serons près de notre mort. C'est un moment précieux pour le malade, il faudra l'écouter et être attentif pour la famille et les soignants.

Pour la famille la dépression vient souvent après, en décalage, elle aura tendance à s'oublier et à nier son état dépressif, il lui faut tenir, pour le malade. La dépression commencera à apparaître par une lassitude, une fatigue physique et morale, mais la famille ne va pas se laisser aller tant que le malade est présent, elle dira souvent : je verrais plus tard, ce n'est pas important...etc.

5 L'acceptation

Ce n'est pas un terme qui veut dire résignation. Ici c'est le signe d'une activité intérieure intense s'exerçant à reconnaître la réalité, et à discerner ce qui peut être changé et ce qu'il est impossible de changer humainement. En tant qu'être humain, nous ne pouvons empêcher la mort quand l'agonie se présente. Cette impuissance s'accompagne d'un travail intérieur : d'un travail de deuil.

C'est un moment précieux pour le malade et sa famille que de prendre le "temps nécessaire de bien mourir" même si dans nos sociétés contemporaines bien mourir veut dire ne pas s'en apercevoir et que cela se passe le plus rapidement possible.

Les malades qui ont eu une vie bien remplie et qui laissent tout en ordre derrière eux et qui ont le sens de la finitude, paraissent traverser cette phase plus sereinement. Mais là il n'y a aucune règle cela dépendra de chacun, de ses croyances, de sa vie.

Il en va de même pour la famille même si cette dernière est en décalage sur cette étape. Elle, à ce moment là, se sent perdue. Elle a du mal à réaliser que son proche lui échappe et que l'expérience pour ce dernier ne peut se faire que seul, la famille ne peut pas aller plus loin car c'est la fin pour le malade.

IV La famille au centre des soins palliatifs

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

La famille va passer par bon nombre de difficultés au cours de la maladie d'un des siens en plus des deuils qu'elle devra faire. Ces difficultés vont en général se traduire par un épuisement physique, une surcharge émotionnelle et des soucis financiers.

Tout l'équilibre que la famille avait mis en place s'écroule au moment de l'annonce de la maladie incurable, c'est une charge de stress énorme auxquels elle doit faire face. Et cela va se rajouter au chagrin et au travail de deuil qu'elle devra entreprendre.

Le vécu de la famille sera rythmé par l'état général du malade et les informations au sujet de la maladie. Ils seront comme des vases communicants, et la souffrance de l'un sera proportionnelle à celle de l'autre.

Il y aura des différences entre les familles, dans la façon dont elles vivront cette épreuve, et dans quelles conditions elles la vivront, cela dépendra de la relation qui existera les uns entre les autres.

Le rôle des soignants-accompagnants est très important. Il faudra parler, expliquer, prendre en compte les peurs, les angoisses, les doutes de la famille. La charge financière que cela peut représenter. Il faudra travailler avec la famille, cela peut ne pas être facile, car elle peut résister au changement que la maladie de l'autre implique, c'est une façon de se protéger qu'elle utilisera. S'il y a des enfants en bas âge, elle peut être tentée de les protéger en les éloignant du malade, il faudra alors expliquer et aider.

Certaines familles lorsqu'on les tient au courant de l'évolution et de l'aggravation de la maladie, vont se renfermer sur leurs peurs et ne voudront plus venir voir le malade.

D'autres vont vouloir le protéger à tout prix en lui cachant la vérité, pour qu'il garde le moral (on retrouve beaucoup ce cas de figure lorsque le malade est un enfant, un adolescent ou bien une personne très âgée). Pour le malade ce sera l'enfer car il sentira le changement de comportement mais ne saura pas pourquoi et cela lui laissera le champ libre à toutes les suppositions possibles et inimaginables.

C'est valable dans le cas inverse, de celui du malade qui ne veut pas que les siens soient au courant de sa maladie dans un premier temps pour les protéger. C'est la porte ouverte aux non-dits, aux atmosphères de conspiration du silence et aux rancœurs.

D'autres membres de la famille vont se dévouer corps et âme aux malades et refuseront toute vie personnelle (on retrouve beaucoup ce cas là dans les familles dont le proche et en maladie longue, style Alzheimer ou Parkinson et qui les prennent en charge à domicile).

Parfois lorsque cela dure trop longtemps pour la famille, il arrive que ce membre dévoué à l'extrême espère la mort du malade, et cela s'accompagne d'une peur profonde et d'un sentiment de culpabilité.

Il faut que la famille apprenne à garder une "juste distance" pour que le sentiment ne soit plus de la tristesse mais la satisfaction d'accomplir ce qu'il faut.

La maladie peut devenir un moment important dans l'évolution des relations au sein d'une famille, elle se met à parler vrai et à montrer ses sentiments.

Des peurs vont aussi habiter les familles:

L'incertitude sur l'avenir

L'imprécision des infos médicales et la peur de passer à côté d'une information importante.

La peur de mal faire, de mal communiquer et de blesser le malade : que dire, comment faire, que taire, de quoi lui parler, comment réagir ?

Vient ensuite un sentiment d'impuissance à aider et à secourir celui qu'on aime et cela peut conduire à une attitude d'évitement et de silence.

Tout au long de ce vécu surviennent différentes pertes pour la famille et le malade qui viennent alourdir l'histoire.

V Les pertes vécues par la famille et le malade

1 la perte de la santé physique

Le malade ne peut plus faire ce qu'il faisait avec les siens, tout devient difficile dur, stressant et fatigant.

2 La perte de la confiance dans la certitude

Ensemble, avant la maladie ils avaient la certitude de pouvoir faire des choses ensemble, ils avaient des projets. Avec l'apparition de celle-ci tous les projets tombent à

l'eau et les habitudes du creuset familial s'en trouvent irrémédiablement compromises. Il n'y a plus de certitude face à l'avenir tout est doute et incertitude.

3 la mutation des rôles habituels dans la famille.

Le malade ne peut plus assurer le rôle qu'il avait au sein de la famille, et les autres membres vont devoir assumer et compenser cette absence. La famille peut alors, pour pouvoir le remplacer, s'identifier à celui-ci au point de vivre une souffrance partagée, une dépendance mutuelle et une réduction de la socialisation.

Pour la famille la mort sociale peut être pensée et anticipée comme la mort physique du malade.

4 La perte de la sécurité financière.

La maladie peut être à la base d'une catastrophe financière irrémédiable pour certaine famille. Quand c'est le cas, on peut voir apparaître un grand ressentiment de la part de la famille envers le malade. Et le malade peut éprouver une énorme culpabilité envers les siens.

5 La perte de l'indépendance

Cette notion apparait quand le proche du malade se sent envahi par la rage et l'angoisse devant son impuissance face à cette situation dont il ne veut pas. Il va se sentir frustré.

La vie n'est plus comme avant et il le refuse de toutes ses forces.

La famille elle va découvrir des obligations et des devoirs qu'elle n'avait pas avant la maladie. Et surtout il va falloir assurer le quotidien. La famille ressent souvent le sentiment d'être privée de sa liberté.

6 la perte de l'intimité sexuelle

Le couple perd une partie de ce qui faisait son existence, c'est un sujet que beaucoup vivent comme un tabou et peu acceptent d'en parler.

7 La perte de l'espoir

La famille et le malade perdent ensemble l'espoir de vivre, de faire des projets, ils perdent la notion de "demain".

Tous les malades et les familles ne vont pas forcément passer par toutes ces étapes, cela dépendra de la famille et la façon dont elle vivait avant la maladie.

Les familles faces à ces pertes, vont passer par 2 types de sentiments :

Les sentiments négatifs : tels que, la solitude, l'angoisse, la colère, l'impression d'inutilité, l'impuissance et la dépression.

Les sentiments positifs : la profondeur des relations authentiques, le parler vrai, pas de culpabilité mais le sentiment de faire au plus juste, la simplicité dans la relation à l'autre.

La maladie d'un des membres de la famille, peut engendrer le sentiment de fardeau lié à cette prise en charge.

Ce sentiment est du à la fois aux exigences émotionnelles, physiques et aux responsabilités que la maladie impose aux membres de la famille. Toute cette organisation que cela implique, tous ces bouleversements du quotidien sont à la base de cette notion de fardeau.

A La notion de fardeau

Cette notion va donc s'exprimer par le sentiment d'accablement. La famille pourra même mettre de côté sa propre santé, en disant : "on verra après".

S'il y avait déjà des relations tendues dans la famille, la maladie risque de les exacerber et rajouter au sentiment de fardeau.

La multiplicité des rôles dans la famille, les prises de responsabilités nouvelles.

Le bousculement de l'intimité : faire la toilette intime à son conjoint ou à ses parents : sentiment d'un fardeau.

Les difficultés financières liées aux traitements, à la perte d'un des revenus....etc. Pour idée, on estime que le poste de soutien familial est l'équivalent en temps en investissement d'un poste à temps complet.

Les facteurs du sentiment de fardeau peuvent être différents et complexes, ils sont aussi d'origine culturelle, émotionnelle, intime (relatif au degré d'intimité avec le malade).

Avec cette notion de fardeau, au bout d'un moment on peut se rendre compte de l'état d'épuisement de la famille aidante. En général elles vont arriver à un état dépressif, et de stress profond, c'est dans ces moments là que peuvent apparaître les mauvais traitements aux malades lorsqu'ils sont chez eux surtout.

B les différentes questions que se pose la famille

Face à la fin de vie d'un proche les familles vont se poser beaucoup de questions, celles qui reviennent le plus sont :

Le malade sait-il qu'il va mourir ?

Dois-je parler de la mort avec mon proche ? Est-ce que cela ne va pas le déprimer ?

Que dois-je répondre si mon parent me demande s'il va mourir ?

De quoi puis-je parler à mon proche malade

Est-ce que mon proche souffre

Mon parent ne communique plus, comment ne pas rompre le contact ?

Est-ce que les très jeunes enfants peuvent venir le voir ? (Oui avec une préparation pour les enfants en amont)

Je ne peux pas m'empêcher de pleurer quand je le vois, pourtant je voudrais être fort, je ne sais plus quoi faire?

C La famille et le malade en fin de vie et son retour au domicile

La fin de vie à domicile ne se fait pas comme ça, il faut que les familles puissent faire appel à des structures extérieures pour voir si cela est réalisable, puis pour les épauler, les former et les soutenir. Cela reste très lourd pour ces dernières.

Une famille dont le malade revient chez lui pour ces derniers moments, va se retrouver confrontée au médical de plein fouet, elle n'aura plus le filtre de l'équipe soignante à l'hôpital, et le sas de décompensation que peut être la maison. Le malade sera là, présent, et la famille va devoir apprendre à s'en occuper, même si il y a des personnes des soins palliatifs autour d'eux, ce ne sera pas 24h/24 et la famille peut se sentir abandonnée par le médical, incomprise et en charge d'un "fardeau" qu'elle ne mesure pas au départ et qui peut la laisser anéantie à la fin. Cela peut être une véritable épreuve pour la famille même, cela peut être vécu violemment pour le creuset, moralement, physiquement, psychologiquement, financièrement.

Si cela ne se passe pas bien avec le malade car la charge est trop lourde pour la famille, il faudra après que la famille vive dans un lieu où la souffrance et la violence de la fin de vie du proche a eu lieu, il faudra qu'elle vive avec les souvenirs des derniers moments, pas évident. Et nombre de personnes ayant vécu cela, ne s'imaginent pas rester dans ce lieu trop chargé de mauvais souvenirs.

VI Le moment du trépas

C'est à ce moment là que la famille aura le plus besoin de soutien de la part de l'extérieur. Il n'y a pas de règles précises à ce moment, ils passeront par des moments de silence et de parole et il faudra les respecter. Le non-verbal est très important, un simple contact physique peut être suffisant.

C'est le début pour la famille du **Deuil du proche décédé**. CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

VII Le Deuil de la famille

Comme nous l'avons déjà vu la famille tout au long de la maladie du proche est passée par des deuils successifs et différents avec les deuils anticipés pour les longues maladies.

Là, le proche n'est plus, il vient de mourir, et les phases de deuil vont différer.

La famille va donc passer par les phases suivantes

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

1 Le choc

Sentiment de stupeur, qui peut s'exprimer très différemment suivant les gens, cris, rage, silence, pleurs...etc. Lorsque le décès est brutal.

Le choc n'aura pas la même intensité pour les maladies longues, il y aura le choc du plus jamais, c'est fini, mais par contre on peut voir aussi le sentiment que "c'est bien comme ça" les choses sont accomplies. C'est une des résultantes du deuil anticipé.

2 Le déni CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Après le choc, le moment où la personne se dit, "non se n'est pas possible, ce n'est pas vrai". La famille ne mesure pas bien ce qu'il vient de se passer ça peut durer, quelques heures, à plusieurs jours, mois, années. La personne est comme anesthésiée émotionnellement, c'est ce qui permet de faire face dans un premier temps. D'organiser, les funérailles, l'administratif...etc.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

3 La colère

Moment de rage, de révolte, «pourquoi moi ?", on refait la aussi le procès à dieu, il y aura de la colère envers les médecins, envers le système, la société, envers soi-même avec en plus de la culpabilité.

4 La dépression CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Sentiment de totale désorientation, on exprimera sa tristesse, sa culpabilité, les regrets de ne pas avoir dit, fait, exprimé des choses. Il y a aussi tous les non-dits. L'angoisse de mourir soi-même, la peur de vivre, la peur de la mort de ses proches, et de revivre la même chose.

5 l'acceptation

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

C'est le fait de reconnaître que le proche est décédé. La personne en deuil va commencer à accepter l'idée intellectuellement la réalité de la perte.

La séparation a eu lieu; elle est réelle. Jamais plus ce ne sera comme avant. L'essentiel d'avant devient dérisoire. Les valeurs s'inversent même si au niveau profond la blessure est toujours fraîche et le sentiment de solitude profond.

Et au fil des mois, des années la personne en deuil va commencer à intégrer la perte, à réaliser que ce qui s'est passé était inéluctable. Et petit à petit la douleur s'estompe, elle devient moins violente et la vie reprend ses droits.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

VII Comment répondre à toutes ces peurs et ces souffrances en soins Palliatifs

Comme on l'a vu dans l'introduction les soins palliatifs, sont des unités interdisciplinaires, ayant la volonté de tout mettre en œuvre pour que le malade et la famille puissent passer toutes ces étapes ensemble et au même endroit (structure hospitalière).

Tout d'abord on va s'occuper de la partie physique avec les divers acteurs présents en soins palliatifs, médecins et infirmières. Car c'est une fois et seulement une fois la souffrance physique calmée que le malade va pouvoir affronter les autres phases de la fin de vie. Si la douleur physique n'est pas correctement traitée, alors le malade restera bloqué sur cette douleur, prostré sur lui-même et dans l'incapacité de passer à autre chose.

Il faudra que les divers intervenants sachent :

Ecouter le malade et la famille sans jugement, et les aider à se comprendre et à régler peut être les différents qu'ils peuvent avoir.

Communiquer, et expliquer sur les actes médicaux, sur les différentes phases et étapes que le malade et la famille vont rencontrer tout au cours de ce parcours

Les soignants-accompagnants devront aider les familles en leur expliquant concrètement et avec des mots simples les différentes étapes de l'organisation des soins physique, le cheminement de l'aggravation de l'état physique et de l'approche pour le malade de la fin de vie et comment cela se passe, ce qu'elles peuvent faire, comment elles peuvent se comporter psychologiquement et spirituellement. Il faut que la famille ne vive pas ce moment comme un long chemin peuplé de mystère terrible et d'impuissance, c'est l'ignorance de la situation qui est aussi à l'origine de la souffrance des familles

Reconnaitre les signes d'épuisement de la famille fait partie intégrante de l'acte des soins palliatifs et les soignants devront faire attention aux signes suivants.

La dénégation de la réalité

L'amertume et le chagrin

L'angoisse de l'avenir

La dépression, la tristesse le désespoir

Le surmenage

L'insomnie et les réveils nocturnes qui vont "plomber toute la journée"

Les réactions émotives telles que l'irascibilité

Le manque de concentration

Les problèmes de santé.

Réconforter et être présent, être Humain dans son approche de l'autre

Respecter l'autre - respect du corps - respect des convictions- respect du mystère de l'autre- respect de la solitude de celui qui meurt.

Etre compétent pour les soignants, sans être des "machines soignantes".

Tout cela est possible grâce à la présence d'un personnel interdisciplinaire qui

interviendra en fonction du moment et des besoins de la famille et du malade, en général, on y trouve des médecins, infirmières, psychiatre, kinésithérapeute, assistante sociale, bénévoles ou accompagnants, des esthéticiennes (ayant reçu toujours une formation sur les soins palliatifs), on trouvera des aumôniers ou agents du culte quel qu'ils soient, des art-thérapeutes dans certains établissements, des acupuncteurs...etc.

En fait tout corps de métiers qui peut avoir un impact positif sur la vie des malades et des familles, il n'y a pas de liste exhaustive, cela dépendra du centre en question, si on est en pédiatrie, on trouvera même des asso de clowns qui viendront faire des spectacles pour les enfants, toute les idées peuvent et se doivent d'être exploitées.

Les équipes marchent de concert, et ont des réunions toutes les semaines avec tous les intervenants, pour faire des points sur l'état du malade et celui de la famille. Ils établissent alors un protocole médical, psychologique, et d'accompagnement pour la semaine, pouvant évoluer au cas par cas à n'importe quel moment.

Les équipes sont formées aux soins palliatifs, et ont des référents ayant un diplôme dans ce domaine.

1 Le rôle des bénévoles d'accompagnement

Les bénévoles sont présents pour continuer le lien social avec le malade. Ils sont là pour écouter, il faut qu'ils laissent le malade se raconter, parfois celui-ci leur fera des confidences qu'il ne ferait pas à sa famille. Le bénévole intervient surtout dans l'image du soi du malade. Celui-ci va pouvoir avoir un autre regard que celui des soignants ou de sa famille, il pourra ainsi voir qu'il est possible de vivre jusqu'au bout avec des vivants qui n'ont pas peur des mourants (normalement).

Les accompagnants seront parfois amenés à faire des petites choses simples avec le malade, des choses qu'ils n'auront pas eu le temps de faire ou faire des choses qu'ils aiment (peintures, lectures, musiques...etc.). C'est aux accompagnants à être créatifs, pour leur proposer des petits moments de joies. D'autres préféreront discuter, échanger sur leur maladie, chose qu'ils ne feront pas avec leurs proches.

Il est donc important pour les bénévoles de communiquer entre eux (cela se fait par le biais d'un cahier de remarque) pour savoir exactement où en sont les malades.

Certains malades ne voudront pas voir un bénévole accompagnant, pour diverses raisons.

Les bénévoles font partie intégrante de l'organisation des soins palliatifs. Ils sont reconnus depuis la loi de 99 sur l'accompagnement de la fin de vie.

2 Les groupes de Paroles

Il existe bon nombre d'associations qui permettent ensuite à la famille qui le désire de partager leur expérience de cette fin de vie, de leur histoire, de leur deuil, Cela leur permet de trouver à leur tour une oreille et une compréhension extérieure qui peut être salvatrice.

Certains vont poursuivre avec le psychiatre ou le psychologue de l'unité des soins palliatifs, notamment pour les personnes ayant perdu un enfant ou un adolescent en plus des groupes de paroles.

VIII Où peut-on être suivis en soins palliatifs

A La pratique des soins palliatifs en institution

1 Les Unités de Soins Palliatifs ou USP (114 en 2010)

Ce sont des lieux constitués de lits totalement dédiés aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Elles vont réserver leurs capacités d'admission aux situations les plus difficiles ou complexes.

Ce sont des lieux qui servent aussi à la formation-enseignement et à la recherche.

Elles accueillent de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave.

Elles peuvent aussi prendre en charge les situations ne pouvant plus être suivies ni à domicile ni dans leur service d'origine.

Certaines d'entre elles sont aussi ouvertes au séjour de répit pour soulager les familles.

Il existe très peu D'USP en France, et malgré la volonté des pouvoirs publics d'en créer, il n'y a pas assez de fonds alloués à la création de celles-ci.

Exemple D'USP : Jeanne Garnier à Paris

2 Les équipes mobiles de soins Palliatif ou EMSP (337 en 2007)

Ce sont des équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé et qui se déplacent au lit du malade et auprès des soignants à la demande des médecins, et récemment à la demande du malade et de la famille.

Elles peuvent intervenir à l'extérieur de l'établissement auxquels elles sont rattachées mais toujours dans un système hospitalier.

Ses membres ne pratiquent en général pas de soins, la responsabilité de ceux-ci incombe au médecin et à son équipe dans le service dont ils ont la charge.

Elles exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elles ont un rôle de formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs.

Elles doivent fonctionner 5 jours sur 7 aux heures ouvrables au minimum et ont une permanence téléphonique.

Elles se situent en général dans les centres hospitaliers ayant des lits identifiés.

3 Lits identifiés de soins Palliatifs ou LISP (4000 en 2007)

Ils se situent dans des centres hospitaliers et dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.

Ils ont le devoir d'avoir un médecin référant ainsi qu'un responsable de service spécialisé dans les soins Palliatifs.

Ces lits posent pour l'instant le problème de ne pas avoir souvent cette organisation, et cela permet à l'établissement de récupérer des fonds et l'intérêt des lits devient financier et non plus humain. Pour l'instant c'est trop souvent le cas, même si des commissions de vérifications commencent à apparaître. (Rapport à la loi d 99 sur le droit à l'accès au S.P)

B La pratique des soins Palliatifs à domicile

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

La disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.

La capacité de l'entourage d'assurer ce maintien.

La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultante en soins palliatifs.

L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire.

La mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement

Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge :

1 Les services d'Hospitalisation à domicile :

Dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent.

2 Les réseaux de soins palliatifs :

Coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent

Les réseaux sont un organisme auxquels la famille et le malade peuvent faire appel. Ils aident à la prise en charge du malade pour qu'il puisse rester à domicile. Ils vont entrer en contact avec les soignants autour du domicile pour que ceux-ci puissent intervenir en prenant compte de la démarche palliative.

Ils sont un mode d'organisation entre professionnels qui souhaitent travailler ensemble en soins palliatifs, ce sont ces professionnels (médecins, psychiatre, infirmierEtc.) qui créent ces réseaux. Ils sont adhérents à la SFAP et ont signé une charte déontologique auprès de cette dernière. Ces équipes de coordinations ne pratiquent pas de soins et ne prescrivent pas. Ils viennent en soutien des professionnels du domicile (médecins traitant...Etc.).

Les familles doivent adhérer à leur association et les rétribuer pour leurs services.

Ils apportent appui et conseils à domicile aux professionnels de santé qui le souhaitent.

- Ils apportent aux professionnels de santé, aux familles et aux patients l'expertise médicaux psycho sociale et le soutien de l'équipe salariée du réseau
- Ils participent à la coordination des soins pour favoriser la continuité de la prise en charge du patient
- Ils favorisent la mise en place de règles de bonnes pratiques et diffusent des protocoles de soins palliatifs auprès des intervenants (infirmières aides à domicile, Etc)
- Ils forment des professionnels de santé à la pratique des soins de support et des soins palliatifs, (briefing du médecin de famille par exemple)

IX L'enseignement universitaire et les soins palliatifs

Exemple sur Université de Bordeaux 2

Diplôme :

DU soins palliatif et d'accompagnement, durée 1an niveau d'études requis Bac+4

Enseignement théorique

L'année d'enseignement comprend au moins 100 heures de cours et d'ateliers interactifs :

- elle permet l'acquisition des connaissances théoriques et pratiques en soins palliatifs et en accompagnement ;
- elle associe un enseignement magistral suivi d'échanges et des ateliers interactifs en sous-groupes.

L'enseignement comporte des heures de cours théoriques et des enseignements dirigés.

Stages

Les stages pratiques doivent être effectués dans une structure spécifique de soins palliatifs et dans des services de soins accueillant des patients en fin de vie, agréés par le Comité Pédagogique. Le stage doit durer 5 jours consécutifs, soit 40 heures minimum.

Ils feront l'objet de conventions signées entre le responsable du diplôme, le service ou l'établissement d'accueil, le responsable universitaire administratif et l'étudiant.

Les étudiants devront justifier d'une assurance responsabilité civile couvrant les dommages éventuels subis ou causés par eux à l'occasion de leurs stages.

DIU Soins palliatif et d'accompagnement

Durée 2 ans

Niveau requis Bac +3

PREMIERE ANNEE : au moins 100 heures de cours et d'ateliers interactifs

Sociologie de la mort en Occident - 5 h

Histoire et définition - 7 H

Douleur et autres symptômes 16 H

Souffrance globale - 7 H

Accompagnement - 10 H

L'équipe interdisciplinaire - 8 H

La phase ultime - 5 H

Problèmes éthiques - 10 H

Le deuil - 7 H

Situations spécifiques - 15 H

Organisation des soins palliatifs, intérêts, limites, aspects économiques et juridiques - 10h

DEUXIEME ANNEE : au moins 40 heures de cours et d'ateliers

Régulation des mémoires - 10 heures minimum

Aspects cliniques et thérapeutiques

Relations et communications

Prise de décision et travail en équipe

Pédagogie 6 heures minimum

- Prise de parole
- Définition d'objectifs
- Elaboration d'un message donné en fonction d'un public
- Utilisation de supports pour la présentation
- Recherche biographique

Stage : au moins 40 heures

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

X Les associations de bénévoles d'accompagnements

Il en existe plusieurs (200), et elles sont regroupées sous la SFAP (société française d'accompagnement et des soins palliatifs).

Elles regroupent des volontaires qui ont suivi une formation sur les soins palliatifs, l'accès à ces associations est très restrictif et dure. Sur 735 personnes qui ont adressé un dossier, seules 90 ont intégré les équipes. La sélection est aussi sévère que pour l'entrée dans une grande école...

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Cette sélection commence dès la constitution du dossier.

La personne qui a pris contact reçoit un formulaire à remplir, ce qui conduit déjà à réfléchir. Certaines questions appellent une investigation personnelle profonde : «Quelle est votre attitude devant la mort?», «Avez vous déjà accompagné de grands malades ou d'autres personnes? Comment l'avez-vous vécu?», D'autres sont en apparence plus anodines, mais y répondre peut faire prendre conscience de réalités psychologiques ou tout simplement matérielles : «Quelle expérience avez-vous du travail en équipe?», "Quelle serait votre disponibilité pour faire partie d'une équipe de bénévoles?». Dès ce stade, la charte (les règles de bonne conduite) des bénévoles est adressée au candidat. Et il doit exprimer ce qu'il en pense. Quoi qu'il en soit, près des deux tiers des personnes abandonnent leur projet dès ce stade. Ceux qui poursuivent vont devoir prendre rendez-vous.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Nouveau temps de réflexion. Puis se succéderont des entretiens avec la personne responsable du recrutement (une heure), avec un psychiatre, un autre jour, enfin un examen collégial de la candidature définit ceux qui vont participer à une session de sensibilisation-formation d'une durée différente suivant les associations. Pendant cette formation les bénévoles apprendront les bases de l'accompagnement : l'écoute, le déni, les phases de deuil, etc.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Puis un animateur, des coordinateurs centraux responsables, des équipes de bénévoles vont jauger les diverses aptitudes du postulant.

Celui-ci sera intégré provisoirement dans une équipe : il signe un contrat pour deux mois au terme desquels l'engagement est ou non définitivement entériné.

Ensuite, le bénévole n'est pas laissé isolé. Certes, il voit seul le malade qu'il accompagne, et sa famille. Le temps de présence demandé varie d'une association à l'autre. Certaines demandent jusqu'à 4h par semaine. Un groupe de parole se réunit tous les 15 jours autour d'un psychologue et de tous les membres de l'équipe d'un service. Et des week-ends à thèmes regroupant 12 ou 15 participants ont lieu à intervalle régulier. Ces deux types de réunions assurent soutien, formation continue et progression des bénévoles. Ils ont l'obligation d'assister aux groupes de parole et à au moins un week-end par an.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

La rigueur du recrutement est telle que peu abandonnent rapidement. Mais, pour diverses raisons, l'accompagnement des personnes en fin de vie n'est pas une activité poursuivie très longtemps. La durée moyenne des bénévoles est de 3 ans.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

Les associations ont ensuite des accords avec les établissements hospitaliers dans lesquels ils vont aller par la suite. Ils ne doivent pas interférer avec les équipes soignantes et ont un rôle d'écoute. Certains établissements ont totalement intégré les bénévoles dans les réunions hebdomadaires. Les associations sont toutes signataires d'une charte éthique auprès de la SFAP.

CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010

XI Que reste t'il à faire et que faut t'il améliorer

Une plus grande connaissance des soins palliatifs du grand public, par des conférences ou autre.

Augmenter le nombre d'USP en France et de place en soin palliatifs ; sur 3 demandes d'accès aux soins palliatif en institution 2 sont rejetées par manque de place.

Une formation aux soins palliatifs en écoles de médecine et en école d'infirmière systématique et non plus les quelques heures comme actuellement, sur le plan humain et psychologique pour que l'hôpital soit un lieu où les personnes soient prises dans leur intégralité et devienne un lieu plus humain et moins tout médical, au point d'en oublier la dimension humaine.

Un rôle mieux défini pour les bénévoles, pour l'instant il y a toujours une espèce de guerre de territoire entre le médical et le bénévole du coup ceux-ci ont pour mot d'ordre de ne jamais intervenir sans la demande du patient.

Même si comme on l'a vu le moment le plus important pour les soins palliatifs reste l'humain, pour l'instant dans l'organisation des unités c'est le médical qui l'emporte au détriment de la relation humaine.

Peut être qu'il faudrait revoir le rôle du bénévole, pour l'instant on ne lui donne que le rôle d'écoute, pas plus. Toute initiative vis-à-vis du malade et proscrite, il n'est pas permis non plus à un bénévole d'accompagner jusqu'au bout une personne pour éviter tout attachement réciproque. Ils doivent se relier et sont au courant des infos par un cahier de notes, peut être pourrions nous faire plus et mieux.

Dans les lieux de lits identifier, les malades qui n'ont pas accès aux différents soins proposés par les USP, style travail en art thérapie, massages, soins de beauté....etc. Pourquoi ne pas le mettre en place via le bénévole ?

La souffrance spirituelle comme nous l'avons vu est un axe majeur que le malade doit traverser, pour le moment en France il n'y a pas grand-chose qui existe pour aider ce passage, les malades vont parler de leur état à un psychologue, qui va les renvoyer vers leur obédience de naissance. Mais pour les autres, ceux qui se posent des questions profondes et que la réponse religieuse ne satisfait pas que fait-on ?

Au Canada il existe un pôle de professionnels en soins palliatifs spirituel, spécialisé dans cette question, ce sont des prestataires de soins religieux et spirituels (philosophique). Pourquoi pas un pôle identique en France ?

A domicile une présence différente des médicaux, par exemple aux USA, les infirmières vont se relier 24H auprès du patient qui revient pour mourir chez lui. La famille n'est jamais seule dans cette phase finale.

On propose aussi au malade s'il le souhaite un protocole de départ, apparenté au technique de sophrologie que l'on va répéter tout au long de sa maladie pour mettre quelque chose en place comme une continuité pour le moment du passage. Ce protocole sera adapté à chacun et il est hors religion : ex du protocole de la balançoire, du ciel bleu et des nuages.

Aux USA-Canada, l'accès aux études de soins palliatifs est moins restrictif qu'en France, c'est une formation médicale comme certains font chez nous le choix d'être infirmières, il existe aussi au Canada, des formations de quelques semaines pour les familles qui font le choix de garder leur proche à domicile de façon à ne pas être pris au dépourvu par la tâche qui les attends.

En fait il faudrait que les soins palliatifs soient accessibles à tous, comme le veut la loi. Pour l'instant cela ne concerne que les maladies longues et graves, la partie gériatrie est la perdante des soins palliatifs, car il n'existe pas grand chose pour aider les anciens à

mourir dignement et humainement, même si on commence à voir des associations d'accompagnements intervenir dans les maisons de retraites, cela ne remplace pas la structure palliative qui peut aider à affronter la peur de la mort.
Par contre les soins palliatifs n'empêchent pour l'instant personne de mourir seul.

C. Nadau. *CONFERENCE SUR LES SOINS PALLIATIFS, conférence du 24/06/2010 de Cécile NADAU – TI 2010*

Conférence faite à Pailloles le 24/06/10