



Soins palliatifs : traitement de soutien, soins et accompagnement

Lorsqu'une maladie cancéreuse ne peut plus être guérie, il est possible dans bien des cas de la stabiliser. Les personnes concernées peuvent ainsi mener une vie pratiquement normale pendant une période prolongée. Cette feuille d'information fait le tour des différentes possibilités de soutien pour les malades et pour leurs proches.

En progressant, le cancer peut entraîner des difficultés d'ordre physique, psychique, social et spirituel. C'est là qu'interviennent les soins palliatifs, dont l'objectif est de soutenir les personnes atteintes d'une maladie incurable et leurs proches afin de leur assurer la meilleure qualité de vie possible dans tous les domaines de l'existence. Cette prise en charge globale vise à permettre aux malades de conserver une autonomie aussi grande que possible.

Stratégies thérapeutiques

En principe, il existe différentes options thérapeutiques : des médicaments, une intervention chirurgicale ou une radiothérapie peuvent soulager les personnes touchées en contenant la maladie. Par ailleurs, il est possible de traiter les troubles gênants tels que douleurs, problèmes respiratoires, nausées ou vomissements à l'aide de médicaments, mais aussi d'autres méthodes. C'est ainsi qu'une physiothérapie ou une ponction peuvent apporter un soulagement dans le cas d'une accumulation de liquide dans les tissus ou dans certains organes.

Traitement médical, soins et structures de soins

Tant que la personne malade peut se déplacer, la prise en charge peut généralement être assurée par le médecin de famille et les médecins spécialistes avec le soutien des services de soins à domicile. Dans certains cantons, on trouve des équipes mobiles de soins oncologiques et palliatifs qui épaulent les services locaux de soins à domicile. Lorsque la personne concernée se

trouve de plus en plus limitée dans ses activités quotidiennes, il est important que toutes les parties impliquées anticipent et organisent la prise en charge ultérieure. Les patients hospitalisés sont accompagnés dans cette démarche par l'équipe multiprofessionnelle qui les encadre.

Offres ambulatoires et aides diverses

Lorsqu'une prise en charge ambulatoire est envisagée, il convient de réfléchir aux questions suivantes :

- Les traitements proposés peuvent-ils être poursuivis à domicile par le médecin de famille et/ou une équipe mobile de soins palliatifs ? Existe-t-il des équipes mobiles de soins palliatifs dans la région ?
- Des trajets réguliers vers le lieu de traitement (chimiothérapie, radiothérapie) sont-ils nécessaires et possibles ?
- Est-il nécessaire de faire appel à d'autres spécialistes (spécialistes en médecine palliative ou spécialistes de la douleur) ?
- Existe-t-il, pour les malades comme pour les proches, des offres de soutien sur le plan psychoncologique, spirituel et social ?

Même lors d'une prise en charge ambulatoire, il est possible de faire appel aux prestations de services de soins, EMS ou centres de soins palliatifs en complément. Ces offres sont limitées dans le temps, mais peuvent décharger les proches aidants.

Conditions à remplir pour une prise en charge à domicile

- La chambre de la personne malade, la salle de bains et les toilettes doivent être facilement accessibles.
- Les moyens auxiliaires nécessaires (lit électrique, aides à la marche, etc.) doivent être prévus.
- La question du remboursement des soins et des moyens auxiliaires doit être tirée au clair pour que les malades et leurs proches puissent évaluer le montant qui sera à leur charge.
- Les proches doivent être capables de participer aux soins à domicile et être disposés à le faire.
- Si la personne malade souhaite mourir à la maison, cette possibilité devrait être discutée au préalable avec toutes les personnes impliquées (proches, équipe interdisciplinaire). Il convient d'évaluer soigneusement ce qui est réalisable. Il est essentiel de consigner la volonté présumée de la personne malade au cas où elle ne serait plus capable de discernement dans un plan d'urgence qui sera joint au dossier.

Soins de jour/de nuit: la personne malade peut être prise en charge dans une institution spécialisée pendant la journée ou la nuit.

Soins de courte durée: un séjour d'une durée limitée dans un hôpital ou une clinique disposant de lits de soins palliatifs peut soulager temporairement les proches ou constituer une solution provisoire en attendant que la suite de la prise en charge soit organisée.

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)/ services de soins oncologiques et palliatifs extrahospitaliers: lorsque les soins ambulatoires généraux dispensés par le médecin de famille et/ou le médecin spécialiste ne suffisent pas, il est possible de faire appel à une équipe mobile spécialisée dans les soins palliatifs. Les équipes mobiles de soins palliatifs, que l'on trouve aujourd'hui dans de nombreuses régions, collaborent avec le médecin de famille et les médecins spécialistes concernés. Leurs prestations sont remboursées par les caisses-maladie. Dans certains cantons, il existe également des services d'aides bénévoles qui peuvent intervenir en renfort. Ce système permet d'assurer l'accompagnement et le traitement médical à domicile malgré la gravité de la maladie. L'offre varie toutefois sensiblement d'une région à l'autre. L'équipe soignante vous renseignera volontiers. Il existe également une carte qui répertorie les diverses institutions et EMSP (voir chapitre « Informations complémentaires, adresses et interlocuteurs »).

Offres stationnaires

Si les soins à domicile ne sont pas possibles, différentes solutions peuvent être envisagées.

Unités de soins palliatifs

Une unité de soins palliatifs est un service d'un hôpital ou d'une clinique dans lequel les troubles physiques des personnes gravement atteintes dans leur santé sont traités de manière complète et intensive. Parallèlement, les malades et leurs proches bénéficient d'offres de soutien variées sur le plan psychosocial et spirituel. Depuis 2018, le système de forfaits par cas (DRG) s'applique à ces services et détermine en partie la durée du séjour. En principe, celle-ci est limitée; la personne malade peut par exemple rester jusqu'à ce que les symptômes gênants aient pu être soulagés efficacement. Une fois leur état stabilisé, bon nombre de patientes et patients peuvent rentrer chez eux ou être pris en charge dans un centre de soins palliatifs ou un EMS.

Maisons ou centres de soins palliatifs

Ces structures prennent en charge des personnes gravement malades et mourantes qui n'ont pas besoin d'un encadrement médical 24 heures sur 24. Les malades y reçoivent un traitement contre la douleur, des soins et un accompagnement complet prodigué par une équipe multiprofessionnelle (personnel infirmier, spécialistes du travail social et du conseil spirituel, bénévoles, etc.). La prise en charge médicale est essentiellement assurée par le médecin de famille ou un autre médecin établi. Le financement n'est pas réglé de façon uniforme.

Établissement médico-social (EMS)

Les EMS n'accueillent pas seulement les personnes âgées; ils offrent également une prise en charge globale aux personnes gravement atteintes dans leur santé qui nécessitent des soins. Un nombre croissant d'EMS disposent de lits de soins palliatifs. Il convient toutefois de clarifier au préalable si une prise en charge est possible concrètement, les structures variant sensiblement d'un EMS à l'autre.

Informations complémentaires, adresses et interlocuteurs

- Pour les questions concernant l'évolution de la maladie et/ou les options thérapeutiques, le médecin traitant et l'équipe soignante sont vos principaux interlocuteurs.
- Vos interlocuteurs sur place vous fourniront également les adresses de services sociaux, centres de soins palliatifs et organisations extrahospitalières (soins à domicile, EMSP); ils vous renseigneront également sur les offres des ligues contre le cancer.
- La carte des soins palliatifs donne un aperçu des différents services proposés en Suisse dans ce domaine: www.palliativkarte.ch/karte
- L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Société suisse de médecine et de soins palliatifs palliative.ch fournissent également des informations sur les soins palliatifs sous <https://www.palliative.ch/fr/palliative-ch/>
- Certaines organisations à vocation sociale et Églises fournissent également des informations et proposent des offres aux personnes qui se trouvent dans une situation difficile. Renseignez-vous directement auprès d'elles dans votre canton et région.

Autres renseignements et questions

- Ligne InfoCancer: 0800 11 88 11, helpline@liguecancer.ch
- www.liguecancer.ch/region
- Médias: media@liguecancer.ch

Cette information a été contrôlée par le Service d'information sur le cancer (KID) du Centre allemand de recherche sur le cancer. État: 15.01.2018 (sources: KID et Ligue suisse contre le cancer).

Nous remercions le KID de nous avoir aimablement autorisés à adapter et utiliser ses documents pour la Suisse.

Impressum

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40, case postale, 3001 Berne
tél. 031 389 91 00
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

Cette feuille d'information est également disponible en allemand et en italien sous www.liguecancer.ch/boutique.

© 2018, KID et Ligue suisse contre le cancer, Berne