

Maladie incurable –
et maintenant?





Lorsqu'une maladie grave progresse et qu'il n'existe aucun espoir de guérison, des questions difficiles viennent à l'esprit:

- > Combien de temps me reste-t-il encore à vivre?
- > Comment passer le temps qui me reste?
- > Dois-je réaliser un vieux rêve?
- > Dois-je espérer un miracle? me résigner?
- > Dois-je essayer toutes les thérapies et tous les traitements imaginables?
- > Qui m'accompagne? Qui m'aide à régler mes affaires?
- > Qui s'occupera de mes proches quand je ne serai plus là?
- > Vais-je souffrir? Qu'est-ce qui m'attend à la fin de ma vie?

D'autres besoins se font sentir:

- > J'aimerais décider moi-même.
- > J'aimerais garder ma dignité jusqu'à la fin.
- > Je n'aimerais pas être à la charge de quelqu'un.
- > J'aimerais encore éprouver de la joie durant cette dernière tranche de vie.

Les soins palliatifs vous aident à trouver des réponses à ces questions et à combler ces besoins, quels que soient l'âge et la maladie.



Soins palliatifs: organiser la fin de sa vie

Les personnes en fin de vie sont souvent confrontées à la peur et à la détresse. Elles craignent beaucoup d'être abandonnées à l'hôpital et de devoir mourir dans la souffrance. Il existe cependant une autre solution lorsque la guérison n'est plus possible. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades.

Il est essentiel de soulager les douleurs physiques, mais aussi de calmer les craintes et les incertitudes. Le patient est accompagné et soutenu par un réseau de spécialistes, de proches et de bénévoles. Il décide lui-même, dans la mesure du possible, comment et où il désire terminer sa vie. Ses besoins et ses souhaits définissent la marche à suivre.

Les soins palliatifs permettent aux personnes concernées d'organiser la dernière phase de leur vie comme elles l'entendent.



Soins palliatifs: vivre mieux – souffrir moins

Les soins palliatifs aident de manière concrète les personnes en fin de vie. Plutôt que de combattre la maladie, ils contribuent à améliorer la vie avec la maladie. La médecine a fait de grands progrès dans le soulagement des douleurs. Les soins palliatifs utilisent ce savoir et atténuent des symptômes lourds, tels que les douleurs, les problèmes digestifs, les nausées et les difficultés respiratoires.

Les soins palliatifs soulagent également les douleurs psychiques comme les angoisses ou la dépression.

Enfin, les soins palliatifs apportent un soutien en cas de solitude ou lors de conflits familiaux. Ils peuvent également apporter un soutien dans le domaine de l'assistance spirituelle. L'objectif des soins palliatifs est de rendre possible suffisamment tôt une discussion avec les patients et leurs proches sur la fin de vie. La personne gravement malade décide, de manière prospective et progressive, comment elle veut vivre la dernière phase de son existence. De plus, l'élaboration et l'actualisation régulière de directives anticipées peuvent initier ou soutenir une telle discussion.

Les soins palliatifs permettent de prendre en charge de manière appropriée les malades incurables, indépendamment de leur âge et du diagnostic.



Ae Graf, résidente, et Daniel Haug, infirmier

Soins palliatifs: ensemble plutôt que seul

Un élément central des soins palliatifs consiste à rechercher les meilleures solutions non pas seul, mais avec des personnes de confiance qualifiées. Cela nécessite une équipe bien rôdée. Les soins palliatifs se caractérisent par la collaboration de spécialistes de la médecine, des soins, de l'aide ménagère, de la physiothérapie, de l'ergothérapie, du travail social, de la psychologie et de l'assistance spirituelle. S'y ajoutent les bénévoles et les proches.

Toutes ces personnes forment un réseau qui procure de la sécurité aux personnes concernées. Cela permet à la personne gravement malade de mieux comprendre les effets de la maladie et de mieux les accepter. Le réseau des soins palliatifs soutient et soulage la famille et les amis. L'équipe est également là pour eux. Lors d'entretiens, ils peuvent reprendre l'espoir, réunir leurs forces et demander des conseils médicaux.



Soins palliatifs: à l'endroit choisi

Les soins palliatifs ne sont pas liés à un lieu précis. Ils peuvent être procurés à la maison, dans un établissement médico-social (EMS), à l'hôpital, ou dans un centre de soins palliatifs. Il est important que les spécialistes collaborent indépendamment du lieu.

En Suisse, les offres suivantes sont de plus en plus disponibles:

Soins palliatifs de base: la plupart des patients peuvent être traités dans le cadre des soins de base fournis à l'hôpital, dans les EMS ou à domicile. Ils sont assurés par les médecins et le personnel soignant spécialisés des associations d'aide et de soins à domicile et des EMS.

Offres complémentaires: les équipes mobiles de soins palliatifs garantissent la continuité des soins et de l'accompagnement entre le domicile, l'EMS et l'hôpital. Au sein des hôpitaux et parfois des EMS, il existe une équipe mobile intrahospitalière. Elle conseille l'équipe soignante sur la meilleure manière de prendre en charge le patient. Les bénévoles allègent la charge des proches.

Offres spécialisées: pour les patients souffrant de maladies compliquées et demandant une prise en charge importante, il faut une offre spécialisée comme celle proposée par les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux pour soins aigus ou les centres de soins palliatifs.



Que pouvez-vous faire?

- › Réfléchissez à vos priorités dans la vie actuelle et à la fin de votre existence.
 - › Partagez vos réflexions et vos souhaits avec vos proches.
 - › Mettez par écrit vos besoins et vos souhaits, par exemple dans des directives anticipées que vous adapterez en fonction de la situation du moment.
 - › Informez votre famille et votre entourage de l'existence de ce document et où il se trouve.

 - › Si une grave maladie devait vous toucher, parlez de vos réflexions, besoins et souhaits avec une personne de confiance du domaine médical, par exemple votre médecin de famille. Evoquez les soins palliatifs.

 - › Contactez un organisme proche de chez vous pouvant vous renseigner.
 - › Pensez et planifiez activement, ne laissez pas les spécialistes décider à votre place.
 - › Ne gardez pas vos soucis pour vous, parlez-en avec vos proches et vos amis.
-



Offres proches de chez vous

Votre médecin ou le service des soins, à domicile, en EMS, à l'hôpital qui fera le lien avec

- **HNE – LA CHRYSALIDE**, centre de compétences Bejune



- **EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS**, équipe de soutien Bejune



Vous trouvez plus d'informations concernant les soins palliatifs sur les sites web suivants:

www.palliative.ch

La Société suisse de médecine et de soins palliatifs, palliative ch, informe sur ses activités de promotion des soins palliatifs en Suisse. Vous trouvez en outre sur son site les adresses de toutes ses sections régionales.

www.bag.admin.ch/palliativecare

L'Office fédéral de la santé publique présente sur son site web les activités de la Confédération dans le domaine des soins palliatifs. On y trouve de plus des informations sur les soins palliatifs et leur importance, une vue d'ensemble des interventions au Conseil national et au Conseil des Etats ainsi que des exemples de promotion des soins palliatifs dans d'autres pays.

Soins palliatifs: une offre toujours plus importante

La dernière phase de vie a gagné en importance ces dernières années du fait qu'en Suisse un plus grand nombre de personnes sont touchées par des maladies évolutives incurables. L'évolution des maladies est plus complexe, et celles-ci durent plus longtemps. La dernière phase de vie se prolonge, et le moment du décès est ainsi repoussé. En Suisse, les soins de santé actuels n'ont pas encore suffisamment intégré cette nouvelle situation. Les personnes en fin de vie souffrent souvent de douleurs et éprouvent des angoisses, et il n'est pas toujours possible de satisfaire leur souhait de mourir à la maison, par exemple d'où la nécessité de pouvoir disposer de soins palliatifs.

Du fait de l'évolution démographique, un plus grand nombre de personnes mourront chaque année au cours des prochaines décennies. Les soins palliatifs n'en deviendront que plus importants.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



palliative bejune ensemble + compétent

Nous remercions le Hospiz Zürcher Lighthouse de son soutien pour les illustrations.

L'Association «Equipe mobile en soins palliatifs BEJUNE» finance l'impression et la distribution de la brochure.