

LEO LAGRANGE 9 NOVEMBRE 2010
L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE
18H30 SALLE MADAULE

ARTICLE/JOURNAL :

"Ce mardi 9 novembre, aura lieu au Club Léo-Lagrange à 18h30, dans le cadre de l'Université Populaire de Septimanie, une conférence sur l'accompagnement de fin de vie, animée par Michèle Chaudière, Présidente de l'association des bénévoles accompagnants Jalmalv-Tamarix de Narbonne, et Cécile Poirotte, Médecin Gériatre et bénévole de la cité.

Nous entendons parler de plus en plus, quand la maladie est sévère et la mort proche, des soins palliatifs, mais la plupart d'entre nous ignorent ce qu'ils recouvrent.

Quelle est leur histoire ? Qu'a apporté la Loi Léonetti dans les situations de fin de vie ? Savez-vous par exemple que vous pouvez rédiger vos directives anticipées concernant votre fin de vie ?

Sera également abordé le rôle de l'accompagnant bénévole dans cette culture palliative ainsi que ses obligations et sa démarche."

INTRODUCTION

La place de l'accompagnant bénévole en soins palliatifs trouve sa raison d'être dans ce monde dans lequel le rapport au temps et à l'espace a été profondément bouleversé avec l'irruption du virtuel. La vitesse à laquelle la société change a de quoi nous faire perdre nos repères et les relations entre les personnes se modifient.

Les structures familiales qui reposaient une grande part sur des rapports sociaux et la transmission culturelle se sont transformées : les couples se font et se défont entraînant des relations complexes entre familles éclatées ; les femmes travaillent et les enfants s'éloignent pour mener leur vie professionnelle. Le stress et la tension font partie de la vie et les accidents de santé vont de pair.

Mais l'homme n'est pas seulement matière, il est aussi esprit, et la science combat la mort pour la repousser à des frontières de plus en plus éloignées. Elle peut par la maîtrise de la douleur, entraîner des comas ou états similaires où la solitude du malade relève d'un tout

autre constat.

Ce monde où nous vivons est parfois difficile à vivre, alors il est aussi souvent ...difficile d'y finir sa vie.

Les personnes s'acheminant vers une maladie longue les conduisant irrémédiablement vers la mort, mais aussi les aidants naturels confrontés à cette situation, vivent un mélange constant et épuisant d'émotions fortes troublées par toutes sortes d'événements tels que les soucis professionnels, financiers, sociaux.

Il apparaît important de pouvoir proposer à ces patients ou à leurs familles, épuisées par le temps, par l'attente de leur devenir ou bien par l'incompréhension de la situation, un espace de rencontre particulier où peuvent apparaître des temps d'incertitude, d'angoisse mais aussi d'échanges, d'élaboration, de transmission.

L'accompagnant bénévole en soins palliatifs se présente au nom d'une association, au nom de la citoyenneté, par solidarité. Il offre une présence, parfois non verbale, pour traverser ensemble la difficulté et partager ainsi la question autour du sens de la vie.

Mais ...Pour savoir où l'on va, il faut savoir d'où l'on vient...

LES ASSOCIATIONS et FEDERATIONS...

...Jouent un rôle important dans l'évolution de notre société et tous les secteurs d'activités y sont représentés. Elles sont souvent pionnières et l'on constate de nombreuses fois que l'État ou les institutions reprennent à leur compte les idées ou pratiques qui ont fait leurs preuves.

C'est le cas des soins palliatifs et de l'accompagnement des malades en fin de vie qui ont souvent été introduits en France par des associations, **avant même qu'il y ait création d'une structure.**

En France, les associations d'accompagnement sont nées dans

des temps très voisins, face à la situation intolérable des mourants. Le mouvement s'est véritablement organisé dans les années **1980**.

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie) a été créée en 1983, l'ASP fondatrice de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs) en 1984.

JALMALV et l'UNASP sont les deux fédérations qui regroupent aujourd'hui toutes les petites associations françaises.

A PARIS, en province, d'autres associations indépendantes sont nées dans la même période : Albatros, Alliance, Pierre Clément, Petits Frères des Pauvres...

Toutes ces associations **reconnues** (200 pour 5000 bénévoles) se sont fédérées au sein de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) en **1989**.

En **Angleterre**, Cicely SAUNDERS pionnière dans le mouvement des soins palliatifs a créé le San Christopher's Hospital à Londres en **1967**, vingt ans plus tôt... **Les accompagnements y sont marqués par leur contexte culturel : les services en font partie, le bénévolat y participe au titre de la citoyenneté, chacun à titre divers. L'altruisme fait partie des devoirs.**

En **France**, le contexte est autre, il s'agit d'une **générosité qui fait partie des libertés et qui se vit par choix dans les milieux associatifs.**

Les associations ont leur identité propre, leur originalité. Bien qu'elles se réfèrent à une dynamique commune, **leurs projets peuvent différer de l'une à l'autre**, suivant leur histoire particulière, leur culture, le charisme de leurs fondateurs.

Les années se sont écoulées...les modalités d'accompagnement se sont adaptées à notre culture latine et à notre environnement social, expliquant que des variantes existent d'un pays à l'autre.

A ce jour, les associations d'accompagnement sont définies dans un document produit par le CABA (Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement). Ce texte a été validé par les instances nationales de santé publique et sert de dénominateur commun. Ceci ne date que du 25 mars **2008**.

L'accompagnement est apparu comme une dimension **majeure** de la prise en charge des personnes en fin de vie, les soins palliatifs devenant **indissociables** de l'accompagnement.

LES SOINS PALLIATIFS

Le Docteur Thérèse VANNIER définissait le soin palliatif comme « **Tout ce qui reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire** » mais des définitions plus précises sont nécessaires pour comprendre tout ce que comporte le soin palliatif.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en donne la définition suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille... De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux ...Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus

normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil ».

Nous voyons donc que par définition, le soin palliatif est non seulement **l'opposé de l'euthanasie** mais qu'il **offre** des réponses et des solutions aux demandes d'euthanasie des patients ou de leur famille.

En France, la législation a évolué ces dernières années, du fait de situations de fin de vie croissantes mais aussi de l'intérêt porté par les professionnels sur ces situations difficiles sur le plan éthique et de l'information des patients et des familles de plus en plus impliqués dans les décisions de soin.

L'évolution de la loi s'est faite parallèlement à celle des soins palliatifs dans notre pays. Nous allons donc essayer de vous présenter cette double évolution.

Pendant les siècles qui vont du Moyen-âge au siècle des Lumières, les soins aux mourants ne furent pas l'affaire des médecins mais le rôle des familles aidées de voisins et de confréries religieuses. Plus proche de nous, Jeanne GARNIER créa l'Association des Dames du Calvaire, association de veuves laïques, en 1842 à LYON, dans le but de soulager et d'accompagner les malades incurables...

Ce n'est qu'après la création, en 1967 du San Christopher hospital en Grande-Bretagne, qui avait pour vocation de prendre en

charge le patient en fin de vie et ses proches autour d'une équipe interdisciplinaire structurée, que l'on va assister en France à l'émergence d'une prise de conscience concernant les soins en fin de vie. Cette prise de conscience amena aux débuts d'un mouvement de soins palliatifs et à la création des premières consultations spécialisées.

En 1984, le Comité consultatif d'éthique médicale est créé.

En 1986, la reconnaissance officielle des soins palliatifs se fait par la circulaire dite "LAROQUE" qui reste à ce jour le texte de référence sur **l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale.**

Puis, la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs est née en 1989 et adhère à la société européenne de soins palliatifs.

La loi de 1991 introduit les **soins palliatifs dans les missions de l'hôpital** et de tout établissement de santé.

VIENNENT ENSUITE TROIS LOIS IMPORTANTES...

La loi du 9 JUIN 1999...

Visa à garantir le **droit d'accès aux soins palliatifs** : " **toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement** ".

Le congé d'accompagnement voit le jour.

Le plan triennal 1999-2001 ...qui a suivi favorise les formations et la création de nouveaux services et structures de soins palliatifs.

En 2000, une circulaire de la caisse nationale d'Assurance Maladie organise le **maintien au domicile des patients en fin de vie**

sur le plan financier. Une circulaire ministérielle encourage le développement de l'hospitalisation à domicile.

En 2002 paraît une circulaire qui précise l'organisation des soins palliatifs, notamment des **réseaux**, encourage les soins palliatifs dans tous les services au travers des **équipes mobiles** et fait émerger le **concept de lits dédiés**.

Elle aboutit à la ...

LOI DU 4 MARS 2002

Loi sur les droits des malades qui met l'accent sur l'accès et le droit à l'information et à la confidentialité. D'autre part, il apparaît clairement que c'est le malade qui prend les décisions concernant sa santé.

La **notion de consentement libre et éclairé du patient pour tout acte médical ou traitement** est suivie de la définition de la « **personne de confiance** » parent, proche ou médecin traitant. Cette personne est obligatoirement consultée au cas où le patient ne peut pas exprimer sa volonté ou recevoir l'information. Elle doit être désignée par écrit. Elle est révocable à tout moment. Elle doit être proposée lors de toute hospitalisation. Elle peut accompagner le patient dans les démarches et assister aux entretiens médicaux.

Un 2° plan quadriennal est mis en place.

En 2003, le plan cancer est élaboré, pour une prise en charge globale du patient. En octobre, le décès de Vincent HUMBERT, tétraplégique aidé à mourir par sa maman, émeut la population et déclenche un grand nombre de réactions tant dans les milieux professionnels qu'associatifs, relançant le débat sur l'euthanasie.

C'est dans ce contexte, qu'est votée la loi du

22 AVRIL 2005 dite « LÉONETTI », relative aux droits des malades

et à la fin de vie.

En fait, **jusqu'en 2005, aucune des circulaires ou lois n'aborde le problème des décisions de fin de vie** : Il s'agit d'écoute, de soutien, de soulagement de la douleur. En 1999 on trouve l'expression « **sauvegarder la dignité** » et la loi **autorise le patient à « refuser toute investigation ou thérapeutique »**.

La circulaire 2002 donne pour missions aux équipes mobiles, entre autres, d'apporter une **réflexion éthique et une aide aux décisions**, sans plus de précision.

La loi 2002, on l'a vu, parle de « **consentement éclairé** » et on voit apparaître le terme de « **risques disproportionnés** » (que les actes de prévention, investigation ou soin ne doivent pas faire courir au malade).

La « loi Léonetti », elle, fait apparaître, pour ces mêmes actes, la notion d'« **obstination déraisonnable** » **tout en reprenant les qualificatifs de « soins disproportionnés » et même « inutiles »**.

Par contre, la précision « **ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie** » est innovante et primordiale puisque concernant un grand nombre de situations de fin de vie...**exemple...**

La loi dit donc que les soins « inutiles ou disproportionnés » ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie peuvent être limités, arrêtés ou ne pas être entrepris, après information au patient.

Contrairement aux situations, par exemple de grand handicap, pour le patient en fin de vie le médecin n'a pas obligation de convaincre le patient et celui-ci n'est pas obligé de réitérer sa décision après "délai raisonnable".

Le médecin a alors le devoir de prodiguer des soins palliatifs dans le respect de la dignité du patient : l'arrêt d'un soin n'égale pas

l'arrêt de tous soins, c'est là que le soin palliatif prend tout son sens.

On retrouve toujours le droit du malade de refuser un traitement **même si sa vie est mise en danger par ce refus** mais **le médecin a maintenant le droit de « délivrer un traitement antalgique même si ce traitement doit abrégé la vie du patient »**, bien évidemment sous réserve du consentement éclairé du patient ou de l'avis de la personne de confiance ou des proches.

En cas d'impossibilité par le malade d'exprimer ses choix ou de prendre une décision, la loi prévoit maintenant une « **procédure collégiale** » même si celle-ci mériterait davantage de précision sur son contenu. Le code de déontologie a été adapté à cette procédure.

Cette procédure doit être mise en œuvre chaque fois qu'une limitation ou un arrêt de thérapeutiques actives susceptibles d'abrégé la vie sont envisagés alors que le patient n'est plus en mesure de s'exprimer.

Elle fait appel aux avis de l'équipe de soins et d'un ou de plusieurs autres médecins mais doit **tenir compte de l'avis de la personne de confiance ou des proches, et des directives anticipées du patient si elles existent.**

Ce concept de **directives anticipées** apparaît donc pour la première fois avec des précisions sur leurs conditions de validité mais... peu de clarté sur leur contenu.

Elles doivent mentionner les noms, prénoms, date et lieu de naissance de la personne. Deux témoins doivent signer si le patient peut s'exprimer mais non écrire.

Elles comportent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement

Elles sont révocables à tout moment et ont une durée de validité de 3 ans. Elles peuvent être renouvelées par simple décision de

confirmation. Elles sont soit conservées dans le dossier médical du médecin du choix du patient et transmises à l'hôpital en cas d'hospitalisation, soit conservées au domicile mais notées dans le dossier. C'est le patient ou les proches qui doivent mentionner l'existence de ces directives. **Elles ne s'imposent pas au médecin qui est seulement invité à s'en enquérir.**

La personne de confiance est toujours seulement consultée. **Son avis ne vaut pas consentement.**

En aucun cas la décision d'arrêt de traitement pouvant entraîner le décès ne doit être portée par la personne de confiance ou l'entourage...

Dans d'autres pays la décision est laissée au patient ou à la famille ou au tuteur.

APRES LA LOI LEONETTI,

Nous pouvons nous poser les questions suivantes :

- Sur le plan éthique, l'alimentation et l'hydratation artificiels entrent ils dans le champ des soins ? Cette question est encore grandement sujet à controverse. C'est souvent fonction des équipes mais beaucoup d'études montrent des arguments pour: l'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérés comme traitements et peuvent donc être arrêtées comme tout traitement. En fait il s'agit de tenir compte de chaque situation individuelle, de raisonner en équipe, d'impliquer les familles et de tenir compte des principes d'éthique.

- Dans la pratique quotidienne, les patients et les familles sont-ils suffisamment informés des apports de cette loi et de leurs conséquences ? L'observatoire national de fin de vie a été mis en place suite au constat de méconnaissance de la loi.

- Les directives anticipées, la personne de confiance sont-ils aujourd'hui une réalité? En Europe, seulement 10 à 15 % de patients seulement auraient rédigé des directives anticipées. Dans une petite étude personnelle, 2 patients sur 25. Pour la personne de confiance, je n'ai pas de chiffre. Les hôpitaux demandent maintenant quasi systématiquement mais sans explication bien souvent. Ce n'est pas le cas dans les EHPAD par exemple.

- Comment les patients gèrent-ils le choix de leur personne de confiance et la rédaction de leurs directives anticipées ? C'est souvent un membre de la famille qui "se déclare" personne de confiance, confondant alors avec le référent familial. La tentation peut être grande pour une personne de confiance de se projeter dans sa vision de fin de vie et donc de refuser pour la personne âgée des soins qu'elle-même ne pourrait pas supporter. D'où l'intérêt d'explications complètes sur le rôle de la personne, du choix de cette personne et de discussion entre le malade et sa personne de confiance, parfois tout au début de la maladie. La rédaction de directives anticipées vient appuyer les décisions médicales tout en "donnant la parole" au patient. Cette pratique doit être fortement encouragée vus les chiffres que je vous ai donnés mais elle doit aussi être encadrée et accompagnée, les études montrant que fréquemment les souhaits ne sont pas adaptés à la situation et une aide à la rédaction de ces directives doit être proposée. Elles doivent être réévaluées fréquemment: elles ne sont valables que 3 ans et le malade peut changer de point de vue, parfois même au dernier moment.

- Comment les soins sont-ils réalisés et vécus après un arrêt de thérapeutique ? Il est difficile de répondre. Dans ma petite étude qui concernait la pose de sondes de nutrition, 8 familles sur 10 avaient compris et accepté la décision de ne pas poser de sonde (avec donc dans la plupart des cas le risque d'un arrêt de toute nutrition).

L'arrêt de traitement ne peut être compris que s'il est expliqué, si la famille est intégrée à la discussion, que la discussion est pluridisciplinaire, prend en compte l'ensemble des éléments de décision, respecte les principes d'éthique et surtout si la décision débouche sur une prise en charge adaptée, individuelle, active de soins palliatifs intégrant la famille et non sur un abandon de soins .

Depuis LA LOI LEONETTI :

- La circulaire de 2008 sur l'organisation des soins palliatifs précise entre autre le rôle du bénévolat d'accompagnement.

- Un décret de janvier 2010 met l'accent sur la prise en charge de la douleur et la nécessité en cas d'incapacité du malade, de mettre en œuvre la procédure collégiale si le patient par les directives anticipées ou la personne de confiance en expriment le désir.

- La loi du 2 mars 2010 vote l'allocation journalière pour le congé d'accompagnement de fin de vie.

- Un décret de février 2010 " l'observatoire national de la fin de vie "...est en application par le constat 1/de la méconnaissance, tant des professionnels de santé que du grand public de la Loi dite Léonetti... 2/de la méconnaissance des conditions réelles de la fin de vie et de l'accompagnement dans notre pays..."

L'ACCOMPAGNEMENT DES BENEVOLES

L'intégration d'une équipe d'accompagnants bénévoles relève d'une véritable démarche de complémentarité. Elle requiert du temps, une confiance et un respect réciproque...

Nous travaillons dur, depuis des années, à cette reconnaissance...car si nous existons dans les Lois, notre acceptation

est difficile dans la réalité de tous les jours...

Cela signifie des objectifs clairs, un recrutement soigné, une formation adaptée. Une définition préalable du rôle des bénévoles et des limites du champ de leur action s'avère indispensable auprès des équipes de soignants.

Du fait de leur position spécifique entre le malade, sa famille et les soignants, ils exercent un rôle de médiateur, de facilitateur, d'autant plus indispensable que la maladie rend dans bien des cas les relations complexes et bouleverse les repères.

LES OBLIGATIONS

Les accompagnants bénévoles ne font rien. Il ne peut y avoir de « savoir-faire » dans l'accompagnement de fin de vie. Ils sont dans l'acceptation de ce qui est dans l'instant présent, ouverts à la rencontre. Ils proposent leur présence, un espace de liberté. Ils se réfèrent à trois mots : ECOUTE-PRESENCE-SOUTIEN.

Les candidats sont sélectionnés et formés. Une participation financière leur est demandée pour cette préparation au bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs qui se définit de la façon suivante :

Suite à un entretien avec un membre du bureau, le candidat doit répondre à un questionnaire portant sur son vécu tant personnel que professionnel, écrire une lettre de motivation, établir un curriculum vitae accompagné d'une photo d'identité.

Puis la sélection comporte un entretien avec un psychologue et le même jour, un entretien avec les deux formatrices qui reçoivent, ensemble, le postulant.

Il s'agit de sonder la stabilité, l'éventuelle fragilité psychologique, les motivations, la capacité d'écoute et de travail en équipe, l'absence

de deuil récent, dépister les risques de prosélytisme de tous ordres, la capacité à se remettre en cause.

Si l'entretien s'avère positif, le candidat est invité à suivre une formation initiale d'une durée de 6 mois (un samedi par mois). La qualité des intervenants et la diversité des thèmes abordés garantissent la bonne compréhension du rôle et les limites de l'accompagnant bénévole. A la fin de la formation théorique, les formatrices décident de l'attribution de l'agrément. Il est prévu un stage encadré par un tuteur dans un service de soins.

Les nouveaux bénévoles s'obligent alors :

- A adhérer à la Charte des soins palliatifs qui définit les principes et l'éthique de l'accompagnement JALMALV,

- A signer un contrat d'engagement moral qui sera renouvelé chaque année,

- A participer aux formations continues,

- A être présents lors du groupe de paroles mensuel supervisé par une psychologue.

Puis,

Ils s'engagent à respecter le fonctionnement de l'équipe de soins (en établissement) et l'esprit de l'unité ;

Le bénévole accepte :

- De respecter le secret professionnel partagé avec les membres de l'équipe de l'unité.

- De collaborer avec les infirmières, psychologues et médecins de l'unité en vue de réaliser un accompagnement de qualité du patient et/ou de son entourage.

- D'accompagner par son accueil, son écoute et son savoir-être les familles en souffrance qui souhaitent s'exprimer sur leur vécu.

- De se rendre auprès des patients hospitalisés pour lesquels la

présence de l'accompagnant est requise et acceptée par l'équipe soignante et la famille.

- De recevoir la parole des patients et des familles sans interprétation ni jugement dans le respect de leurs opinions philosophiques et religieuses.

- De se retirer ; si se sentant intrus, inutile ou bien encore non-accepté, il devra s'effacer et l'admettre. Rester attentif sur cet aspect qu'il a parfois du vouloir aider lorsque le besoin de la personne peut-être d'être seul.

- De laisser aux médecins et infirmières la responsabilité des conseils d'ordre médical, paramédical ou organisationnel en rapport avec la situation du patient et de sa famille.

- De participer, suivant un modus prévu avec l'unité, aux réunions d'évaluation et d'inscrire sur une fiche les temps de passage auprès du patient. Ce document sera inclus au dossier du patient sous la responsabilité du personnel de l'unité.

En résumé, l'accompagnant bénévole en soins palliatifs se définit de la façon suivante :

Accompagner, c'est offrir une présence pour traverser ensemble la difficulté, partager la question autour du sens de la vie. C'est aller à la rencontre de l'autre dans sa vulnérabilité, maintenir un lien, refuser l'isolement. C'est accepter de laisser résonner en soi la parole de l'autre, ce qui dévoile notre propre vulnérabilité. Ce lien est découverte, créateur d'humanité pour l'accompagnant et l'accompagné.

L'accompagnant bénévole vient au nom d'une association, au nom de la société, par solidarité. N'étant ni soignant, ni membre de la famille, il propose un espace de rencontre particulier où peuvent apparaître d'autres questionnements, capacités, ressources.

Ce que l'on demande au bénévole en soins palliatifs, c'est d'être disponible, présent dans l'instant vécu, favorisant l'expression des émotions en l'accueillant sans jugement.

Il se rend sur les lieux de soins ou au domicile des patients, quelques heures par semaine et leur offre une écoute bienveillante, une présence discrète et rassurante tout à la fois. Ces actes n'empiètent jamais sur le domaine des soins infirmiers.

Il dialogue avec la famille, la soutient dans l'épreuve, et intervient toujours en relais avec un autre accompagnant bénévole.

Il donne de son temps, de son enthousiasme, de la chaleur humaine et y voit en retour la possibilité d'une progression sur le plan personnel, de rencontres bouleversantes d'authenticité.

VMEH

Il peut-être opportun de souligner l'existence d'autres bénévoles auprès des malades, en dehors de l'aumônerie. L'association des visiteurs de malades en milieu hospitalier (VMEH)¹ est un mouvement regroupant des bénévoles qui visitent des malades, des handicapés et des personnes âgées dans les hôpitaux et les maisons de retraite. Ils apportent de façon régulière un soutien moral et un surplus de chaleur humaine aux personnes hospitalisées, en particulier aux plus isolées. Ils ne visitent que les personnes signalées par les soignants et n'ont donc, en principe, pas de malades graves à voir. ils peuvent intervenir dans les animations, en résumé visiter c'est être à l'écoute du malade et le distraire de ses préoccupations.

La grande différence avec les accompagnant bénévoles en soins palliatifs, est qu'il n'y a pas d'obligation soit pas de formation initiale, pas de groupe de paroles obligatoire ni d'engagement à signer chaque année. Le bénévole a été intégré dans ce groupement après au moins un entretien évaluant ses motivations et ses aptitudes. Il reçoit alors le livret explicatif du visiteur.

¹ VMEH, site <http://www.vmeh-national.com>

ETHIQUE & SOINS PALLIATIFS -Testament de vie

*« Ce n'est pas parce que la vie qui reste à vivre
n'est plus très longue que sa qualité cesse de compter »*

Docteur Maurice ABIDEN

« Je, soussigné(e), âgé(e)
de

Adhérent à la Charte des Soins Palliatifs, précise les souhaits suivants :

1 - (*En tenant compte de ce que je désire en connaître*), Je souhaite être informé(e) de l'évolution de ma maladie de façon simple et loyale, m'aidant à cheminer vers l'acceptation de ma fin de vie. Parallèlement, ma famille doit bénéficier de la même approche.

2 - Je refuse les thérapeutiques et les examens inappropriés et dont le but ne serait pas de privilégier la qualité de vie. Cette attitude doit prévaloir aussi bien s'il s'agit d'évolution terminale d'une maladie chronique ou d'un accident aigu.

3 - La prise en charge de douleurs physiques doit faire appel aux techniques confirmées et actualisées. Si mon médecin rencontre des difficultés dans la mise en œuvre des traitements, je lui demande de consulter un spécialiste (algologue) de la même façon qu'il le ferait pour une maladie cardiaque.

Dans les cas extrêmes, j'accepte de bénéficier d'un sommeil induit mais intermittent.

4 - Je souhaite bénéficier ainsi que ma famille d'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire incluant des bénévoles et, à chaque fois que nécessaire, d'un psychologue, et si je le désire d'un soutien spirituel et religieux.

5 - Si je suis atteint(e) de démence (Alzheimer ou autre), je demande à être traité(e) comme une personne à part entière. Que mes proches et les soignants m'aident à utiliser au mieux mes facultés restantes en particulier celles correspondantes à mon affectivité et spiritualité.

Je souhaite qu'aucune intervention médicale ou chirurgicale autre que celles destinées à soulager un état douloureux ne me soit prescrite.

6 - Dans mon grand âge, cette attitude doit également prévaloir.

7 - Je refuse tout geste d'euthanasie.

8 - Je désire être soigné(e) et mourir à mon domicile dans les limites du raisonnable.

9 - Tout médecin qui ne partage pas mes convictions ou qui ne se sent pas dans la capacité d'assurer mes souhaits est autorisé à me confier à un autre confrère.

Fait à.....

Le.....

Signature..... »

CHARTRE DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

SFAP 2006

1/ Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle : prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

2/ En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé physiquement et moralement. Cela constitue l'accompagnement.

3/ L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra, la conscience et le jugement du malade.

4/ Sont au même titre considérées comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5/ Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade quant à la nature ou au pronostic de sa maladie est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible.

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6/ Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant autour des médecins, des membres des différentes professions para-médicales concernées (infirmiers et aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7/ Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère en aucun cas avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8/ Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il convient également de préparer au deuil les familles et les proches et de les aider moralement après le décès.

9/ Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et para-médical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente Charte. Les adhérents à la Charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.