



➔ BROCHURE SUR LES SOINS **PALLIATIFS**

Qu'est-ce que les soins palliatifs?



Cette brochure a été écrite par le Professeur Karina Dahl Steffensen (Danemark), avec la contribution du Professeur Annette Hasenburg (Allemagne), Birthe Lemley (Danemark), Maria Papageorgiou (Grèce), Ico Toth (Hongrie), Murat Gultekin (Turquie) et Esra Urkmez (Etats-Unis)

ENGAGE souhaiterait remercier les auteurs, ceux qui ont contribué, et les membres du groupe exécutif pour le travail fourni et leur engagement constant.

ENGAGE souhaite exprimer toute sa gratitude à Christelle Barbier (IMAGYN) pour la traduction de cette notice en français.

Qu'est-ce que les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont des soins destinés aux patients qui ont une maladie grave (pas uniquement les personnes atteintes de cancers). Le but est de soulager la douleur et d'améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi de leurs familles. Chaque patient a le droit de rester digne et de ne pas souffrir. Mais en aucun cas ces soins ont pour objectif de traiter la maladie en elle-même.

Les soins palliatifs sont des soins ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des patients qui ont une maladie grave, telle que le cancer. C'est une approche qui considère le patient en tant que personne humaine. L'objectif est de prévenir ou de traiter, le plus tôt possible, les symptômes et les effets secondaires de la maladie et de ses traitements, sans oublier les éventuels problèmes psychologiques, sociaux...

Les soins palliatifs sont aussi appelés les soins de confort. Ils peuvent être proposés dans des hôpitaux, des cliniques, en service ambulatoire, dans des maisons de convalescence ou même à la maison sous la surveillance d'un médecin.

➔ **Quand les soins palliatifs sont-ils proposés?**

Les soins palliatifs sont proposés afin de soulager certains symptômes et pour améliorer votre qualité de vie. Ils peuvent être proposés à n'importe quel stade de la maladie, dès le diagnostic jusqu'à la fin de vie, et concernent tous types de symptômes tels que la nausée, les vomissements, la douleur, la fatigue... Les soins palliatifs peuvent être prodigués en même temps que les traitements contre le cancer. Il est faux de croire que les soins palliatifs ne sont proposés qu'en fin de vie. Dans certains pays, les soins palliatifs sont proposés très tôt dans le parcours de soin.

Certaines études ont montré une meilleure qualité de vie, une meilleure compréhension de la maladie et l'utilisation modérée de traitements agressifs dans les derniers mois de vie. Les soins palliatifs peuvent également réduire les effets secondaires des traitements anticancéreux. Dans le cas des cancers avancés, les soins palliatifs pourraient aider les personnes à vivre mieux et plus longtemps, même si la maladie ne peut être guérie.

Les soins palliatifs peuvent également être proposés aux patients en fin de vie qui se trouvent dans des maisons de retraite.

➔ Les bénéfices attendus des soins palliatifs

- Ils peuvent être mis en place très tôt dans le parcours de soin, en association avec les traitements anticancéreux tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie.
- Ils soulagent la douleur et les symptômes sévères.
- Ils aident les patients à vivre le plus activement possible.
- En améliorant la qualité de vie, ils peuvent avoir un effet positif sur l'évolution de la maladie.
- Ils aident les familles pendant la maladie de leur proche et si nécessaire pendant leur deuil.
- Leur rôle n'est pas de programmer dans le temps le décès. Ils considèrent la vie puis le fait de mourir comme une chose naturelle.

➔ Où les soins palliatifs sont-ils proposés?

Votre oncologue, votre infirmière d'annonce ou n'importe quel membre de votre équipe de soin savent comment soulager les symptômes de la maladie ou des traitements.

Par exemple, ils peuvent vous prescrire des médicaments pour prévenir les nausées et les vomissements et pour soulager les douleurs. Ils peuvent vous aider avec de la physiothérapie pour soulager un éventuel lymphoedème. Tous ces traitements font partie des soins palliatifs.

Mais vous pouvez également avoir besoin de soulager des effets secondaires qui perdureraient après la fin des traitements ou quand il n'existe pas de traitement approprié. Une équipe spécialisée sera alors mieux à même d'y répondre.

Dans certains pays, les soins palliatifs peuvent être prodigués par une équipe de médecins, d'infirmières ou d'autres spécialistes qui travaillent en collaboration avec votre oncologue pour soulager vos symptômes. C'est une option à envisager pour des personnes qui ont des symptômes importants et difficiles à soulager tels que des douleurs intenses, des problèmes médicaux complexes ou qui sont dans une situation de détresse familiale.

Dans ce cas, votre docteur pourra faire appel à l'équipe des soins palliatifs afin qu'elle vous aide. L'équipe des soins palliatifs est en général composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un travailleur social, d'un physiothérapeute. Beaucoup d'hôpitaux et de services d'oncologie ont leurs propres équipes. Dans certains pays, une équipe médicale mobile peut rendre visite aux patients chez eux afin de proposer des soins palliatifs et répondre ainsi aux besoins des patients et de leurs familles.



Références

1. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al: Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. J Clin Oncol 35:834-841, 2017.
2. Gaertner J, Wolf J, Voltz R. Early palliative care for patients with metastatic cancer. Curr Opin Oncol. 2012 Jul;24(4):357-62. Review.
3. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, Gallagher ER, Temel JS. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. J Clin Oncol. 2012 Feb 1;30(4):394-400.

Informations complémentaires

- <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/palliative>
- <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
- <https://engage.esgo.org/>



Toutes les photographies sont originales et montrent de vrais patients et médecins. Elles ont été prises par M. Mila Jaros et Ivana Dostalova au centre des soins palliatifs de l'hôpital universitaire de Prague.