

# Maladie incurable : et maintenant ?



**palliative.ch** **gemeinsam + kompetent**  
**ensemble + compétent**  
**insieme + con competenza**



**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



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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



## Lorsqu'une maladie grave progresse, des questions auxquelles il n'est pas facile de répondre 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 ancien rêve ?
- Dois-je espérer un miracle ? Me résigner ?
- Dois-je essayer toutes les thérapies et tous les traitements imaginables ?
- Qui sera à mes côtés ?
- Qui m'aidera 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.
- J'aimerais encore éprouver de la joie durant cette dernière tranche de vie.
- J'aimerais être soutenu par des proches.

**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 dernière période de la vie

Les personnes en fin de vie sont souvent confrontées à la peur et à la détresse. Elles craignent beaucoup de ne plus pouvoir elles-mêmes prendre les décisions et de devoir mourir dans la souffrance. Les soins palliatifs permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Les soins palliatifs visent principalement à soulager les douleurs physiques, mais aussi de calmer les craintes et les doutes. Le patient est accompagné et soutenu par un réseau de professionnels, de proches et de bénévoles.

Les soins palliatifs ont pour objectif de parler assez tôt avec les patients et leurs proches de la dernière période de la vie. A cet égard, le maintien, le plus longtemps possible, de l'autonomie du patient occupe une place centrale. La personne concernée affronte sa fin de vie de manière prospective et détermine progressivement comment elle en organisera la dernière phase.

L'élaboration et l'actualisation régulière de directives anticipées peuvent également servir à cette fin.

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



## Soins palliatifs : garantir une qualité de vie jusqu'à la fin

Les soins palliatifs proposent de l'aide et du soutien aux personnes en fin de vie. Plutôt que de combattre la maladie, ils contribuent à une meilleure qualité de vie jusqu'à la fin.

La médecine a élaboré de très nombreux moyens permettant d'atténuer la douleur. Les soins palliatifs exploitent ces connaissances et soulagent les troubles physiques lourds tels que les douleurs, les problèmes digestifs, les nausées ou les difficultés respiratoires. Les patients se sentent ainsi renforcés dans leur capacité à agir eux-mêmes contre des symptômes accablants.

Les soins palliatifs soulagent également les souffrances psychiques, comme les angoisses ou la dépression, en assistant les patients en cas de solitude ou lors de conflits familiaux. Ils peuvent aussi apporter un soutien dans le domaine de l'assistance spirituelle.

**Les soins palliatifs offrent un accompagnement global et servent à renforcer l'autodétermination.**



## 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 professionnels 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 au patient de mieux comprendre les effets de la maladie et de mieux les accepter.

Le réseau des soins palliatifs décharge également la famille et les amis. Lors d'entretiens avec les professionnels, les proches peuvent reprendre espoir et réunir leurs forces. Ils discutent ensemble de la façon d'éviter le surmenage. Par exemple, le service d'aide et de soins à domicile peut intervenir en renfort. Les situations d'urgence sont anticipées et des interlocuteurs spécifiés.

Il existe des services de bénévoles qui accompagnent les patients et leurs proches. On clarifie également s'il serait possible de trouver d'autres lieux de séjour permettant d'accueillir la personne malade pour une courte durée (p. ex. pour la journée/la nuit) ou pour des vacances, afin de décharger ses proches.



## 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 médicosocial (EMS), à l'hôpital, ou dans un centre spécialisé en soins palliatifs. Il est important que les professionnels collaborent indépendamment du lieu.

### **En Suisse, les types suivants d'offres tendent à se multiplier :**

#### **→ Soins palliatifs généraux**

La plupart des patients peuvent être traités dans le cadre des soins palliatifs généraux fournis à l'hôpital, dans les EMS ou à domicile. Ces soins sont assurés par des professionnels du domaine médical (p. ex. le médecin de famille) et par le personnel soignant des associations d'aide et de soins à domicile et des EMS. En cas de besoin, on fera également appel à d'autres professionnels, de l'assistance spirituelle, du travail social ou de la psychologie.

#### **→ Soins palliatifs spécialisés**

Pour les patients souffrant de maladies compliquées à pathologies multiples, il est possible de recourir aux services des soins palliatifs spécialisés. Certaines régions disposent d'équipes mobiles de soins palliatifs, qui conseillent et soutiennent les professionnels dans le cadre des soins à domicile ou en EMS. De plus, il existe également des cliniques de soins palliatifs ou des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux pour soins aigus et dans les EMS.



## 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.
- Ne gardez pas vos soucis pour vous, parlez-en avec vos proches et vos amis.
- 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.
- Pensez, planifiez et décidez activement, avec le soutien de spécialistes.
- Contactez un organisme proche de chez vous pouvant vous renseigner.

### **Directives anticipées**

- Mettez par écrit vos besoins et vos souhaits, par exemple sous forme de directives anticipées.
- Adaptez-les en fonction de la situation momentanée.
- Informez votre famille, vos proches et une personne de confiance du domaine médical de l'existence de ce document.

## Informations complémentaires

**Vous trouverez davantage d'informations concernant les soins palliatifs sur les sites Internet suivants :**

→ **[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)**

Le portail national d'information de la société suisse de médecine et de soins palliatifs « palliative.ch » ; ce site informe les patients et leurs proches sur les possibilités de soutien et d'assistance qu'offrent les soins palliatifs en Suisse, dans tous les cantons et certaines régions.

→ **[www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)**

L'Office fédéral de la santé publique présente sur son site Internet les activités de la Confédération dans le domaine des soins palliatifs. On y trouve par ailleurs des informations sur le sujet, les directives anticipées des patients et une multitude de publications.



## Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP)

### Editeur

OFSP, CDS et palliative ch

### Date de publication

Décembre 2014

Cette publication est disponible en français, allemand et italien, aussi en format PDF sous

→ [www.bag.admin.ch/palliativecare](http://www.bag.admin.ch/palliativecare)

### Layout

GFF Integrative Kommunikation GmbH, Bienne

### Photos

Hospiz Zürcher Lighthouse, Zürich

Klinik Hospiz im Park, Arlesheim

### Numéro de publication OFSP

2014-GP-13

### Source d'approvisionnement

OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne

[www.publicationsfederales.admin.ch](http://www.publicationsfederales.admin.ch)

[vente.civil@bbl.admin.ch](mailto:vente.civil@bbl.admin.ch)

### Numéro d'article OFCL

316.727.f

Nous remercions l'Hospiz Zürcher Lighthouse et l'Hospiz im Park, Arlesheim, pour leur soutien concernant les illustrations.