

# **Plaidoyer pour les soins de support**



**ALS Liga vzw**

## Plaidoyer pour les soins de support

Qu'est-ce que la SLA?

La SLA est une maladie inguérissable du système nerveux. Elle détruit progressivement les cellules nerveuses qui commandent les muscles. Elle finit par paralyser le corps entier, avec l'inévitable issue fatale. La SLA atteint les muscles squelettiques nécessaires au mouvement, à la parole, à la respiration ou à la prise de nourriture. L'intelligence et les sens restent épargnés. Les muscles lisses sont également épargnés, les patients SLA gardent ainsi le contrôle de leur vessie ou du côlon.

La plupart des patients survivent 3 à 5 ans avec la maladie avant de succomber, le plus souvent suite à des problèmes respiratoires. La maladie n'évolue pas avec la même rapidité chez tous les patients. Les premiers symptômes sont souvent peu clairs ou graves. Au début, on constate par exemple des petites contractions musculaires, des maladresses, une élocution malaisée, des difficultés de déglutition ou des pertes d'équilibre. Selon l'évolution de la maladie, les symptômes s'aggravent et des fonctions courantes ou vitales comme avaler, respirer ou parler deviennent de plus en plus difficiles.

Il n'y a pas de thérapie efficace contre la SLA. Il n'existe qu'une médication capable de retarder le développement de la maladie pendant quelques mois. Il existe aussi des médicaments pour alléger quelque peu les symptômes. Le reste des traitements consiste en différentes formes thérapeutiques comme la physiothérapie, l'ergothérapie et la logopédie. Ils ont pour but de préserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient ou sa capacité à communiquer. Lorsque la maladie empire, des appareillages deviennent nécessaires, comme des dispositifs d'aide à la respiration, à la communication, à la marche ou l'usage de chaises roulantes. Manger et boire deviennent plus difficiles et risqués. La nourriture doit être adaptée pour éviter des infections buccales, la sous-alimentation, la déshydratation et l'étranglement. Les soins par l'entourage deviennent de plus en plus importants au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

La SLA a un impact immense sur la vie du patient et de sa famille, confrontés à une maladie inguérissable, qui induit, dans la plupart des cas, **une dégénérescence corporelle rapide**. Des actions simples, comme se nourrir, parler ou marcher, deviennent rapidement impossibles. S'y ajoute la **pression psychologique** de la perte de ces fonctionnalités et la conscience que **la guérison est impossible**. Ces facteurs font que l'approche palliative est requise dès le diagnostic de la SLA, centrée sur la qualité de vie du patient, son autonomie et sa dignité.

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour but d'aider à surmonter au mieux les problèmes et plaintes des patients atteints de maladies incurables. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a établi en 2002 la définition suivante des soins palliatifs: « *Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés** ».*

Les soins palliatifs veulent soulager de la souffrance et de la douleur, aussi bien sur le plan physique, psychologique que spirituel. Le patient et son environnement sont considérés comme une entité vers laquelle sont dirigés les soins. Les soins palliatifs sont applicables dans les stades précoces de la maladie, en corrélation avec et en même temps que les thérapies pour prolonger la vie. Il s'agit de soins personnalisés et sur mesure, basés sur une approche pluridisciplinaire, combattant les symptômes gênants. Le centre des préoccupations n'est pas l'état ou la durée de vie du patient, le genre du traitement est le critère.

### Soins palliatifs en pratique

Malgré la définition assez large de l'OMS, les soins palliatifs sont pratiqués en Belgique de façon plus restrictive. Les soins palliatifs sont encore toujours associés à la phase terminale de la vie, les soins à la fin de la maladie. En conséquence, les équipes de soins palliatifs sont impliqués beaucoup trop tard. La législation prévoit également une définition dépassée et trop restrictive des soins palliatifs. Ainsi, selon les critères pour pouvoir obtenir le statut palliatif, il est exigé que le pronostic de l'affection soit négatif et que le décès soit attendu dans un délai relativement bref. Il s'agit d'une espérance de vie d'un jour à 3 mois. Ce statut est nécessaire pour pouvoir obtenir le forfait de soins palliatifs, prévu pour les patients qui désirent mourir à domicile. Ce forfait est accordé pour une période d'un mois, avec un maximum de 2 mois. Ce statut est également nécessaire pour la suppression de la contribution individuelle des patients pour les soins infirmiers, les visites de médecins ou de kinésithérapeutes à domicile. Le problème est que les prévisions de longévité sont souvent peu précises et difficile à établir.

Il existe également les structures subsidiées de soins palliatifs. Il y a les équipes de soins à domicile, les unités résidentielles ou d'hospice, les équipes mobiles de support dans les hôpitaux ou les unités palliatives dans les maisons de repos ou de repos et de soins et les centres de jour. La Cellule Fédérale d'Évaluation des soins palliatifs mentionne dans son rapport de mai 2008 la nécessité de disposer de moyens supplémentaires, de meilleurs subsides et un financement adéquat de ces structures.

Les soins palliatifs sont encore trop souvent associés aux cancers en phase terminale. Mais des patients souffrants d'affection chronique comme la SLA, d'affectations neurologiques incurables, de maladies inguérissables du cœur, du foie, des poumons, des malades du SIDA ou souffrant de démence sont également susceptibles de recevoir des soins palliatifs. Leurs besoins sont identiques à ceux des patients cancéreux en phase terminale, mais l'accès aux soins palliatifs est moins évident pour eux. Le Centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) mentionne pour cette raison, dans son rapport (2009) sur les soins palliatifs en Belgique: *« L'importance de l'identification de tous les patients palliatifs, y compris les patients non oncologiques: les patients souffrant de pathologies chroniques à un stade avancé doivent être identifiés durant le cours de leur maladie en tant que « patients palliatifs », leurs besoins palliatifs étant souvent ignorés. »*

### Soins palliatifs et la SLA

Des enquêtes font apparaître une différence entre la pratique des soins palliatifs pour les patients SLA et celle recommandée par de nombreuses recherches scientifiques. La 'European Federation of Neurological Sciences (EFNS)' recommande d'appliquer l'approche palliative dès le diagnostic. La SLA est, dans la plupart des cas, une maladie incurable à évolution rapide qui engendre dès le début la

déchéance physique et des souffrances psychiques. Les soins par les proches d'un patient atteint de la SLA sont également une charge importante.

Appliquer suffisamment tôt les soins palliatifs, avant la phase terminale de la SLA, est important pour avoir le temps d'établir une bonne relation avec l'équipe de soins palliatifs et d'évoquer les questions de fin de vie. C'est d'autant plus important pour les patients SLA, dont les aptitudes à communiquer et à parler sont souvent limitées à partir d'un stade avancé de la maladie.

Malheureusement, cette recommandation est peu suivie en pratique et il n'existe pas, pour l'instant, de norme internationale pour débiter l'intervention palliative. Beaucoup de patients SLA n'ont pas de contact avec les soins palliatifs pendant leur maladie. Dans une enquête, seulement 28% de 215 patients SLA irlandais ont bénéficié de soins palliatifs. Au Royaume Uni, seulement 30% des unités de soins palliatifs sont adaptées aux patients SLA et 8% seulement de ces patients ont reçu des soins palliatifs dès le diagnostic. Des données concernant la Belgique ne sont pas connues.

Extension des soins palliatifs.

La notion de soins palliatifs ne devrait pas être limitée aux soins de fin de vie. En cas d'affection sévère, chronique et incurable, il est indiqué de mettre en œuvre ces soins suffisamment tôt en tant que soins de support.

Les soins de support ont comme but de rétablir une mode de vie aussi normale que possible. Les soins curatifs restent prioritaires, mais le caractère chronique et incurable de la maladie engendre le besoin de soins totaux. Il est important de proposer des soins de support dès le diagnostic d'une maladie chronique et grave comme la SLA.

Le Professeur Wim Distelmans, professeur en médecine palliative à la VUB, propose de scinder les soins palliatifs, qui sont des soins totaux au sens large, en deux branches: **les soins de support**, soins curatifs avec comme objectif de rétablir un fonctionnement le plus normal possible de patients atteints d'une maladie incurable et **les soins terminaux**, soins en fin de vie, avec comme objectif d'un préserver la qualité de vie jusqu'au bout. Les soins palliatifs ne seraient plus focalisés sur la dernière phase de la vie et les soins de support forment une base pour augmenter les moyens et le personnel.

Cette augmentation de budget pour les soins palliatifs plus tôt dans la maladie ne devrait pas former une hypothèque supplémentaire sur la Sécurité Sociale. Des moyens suffisants pour les soins palliatifs et à domicile engendrent une baisse des dépenses dues à des hospitalisations inutiles ou à des actes médicaux inutiles.

Plaidoyer pour les soins de support

L'extension des soins palliatifs et l'insertion de soins de support dans l'entièreté des soins palliatifs créent la possibilité de dispenser des soins multidisciplinaires palliatifs au début du processus de la maladie. Les avantages sont importants pour les patients atteints de maladies chroniques graves comme la SLA: moins d'hospitalisations et de soins inutiles, une approche plus humaine de ces maladies lourdes tenant plus compte des souhaits et besoins individuels, un public-cible élargi pour les soins palliatifs, importance reconnue de la qualité de vie et de la dignité des patients, meilleur support aux soins prodigués par les proches...

Pour réaliser cela, il est nécessaire d'améliorer et d'adapter l'enseignement et la formation en soins palliatifs, avec plus d'importance accordée à la lutte contre les symptômes, les aptitudes de communication, les problèmes sociaux et les besoins spirituels. Le KCE mentionne dans son rapport l'importance d'une formation adaptée pour les fournisseurs de soin : *“ Des cours de formation en soins palliatifs («formation de base») devraient figurer au programme de toutes les formations des professionnels de la santé et devraient également être proposés en tant que formation continue par les associations scientifiques. Le contenu de cette formation de base devrait inclure des matières principales communes à tous les programmes et qui englobent l'ensemble des besoins des patients, par exemple : la maîtrise des symptômes, les aptitudes en matière de communication, les problèmes sociaux, les besoins spirituels.”*

Les soins de support doivent être multidisciplinaires, sur mesure pour le patient et tenant compte de son environnement familial et à son domicile. Une augmentation du budget des équipes multidisciplinaires de soins à domicile s'impose. En n'envisageant plus les soins de support de façon spécifique à chaque maladie, mais en adéquation avec les besoins réels, qui sont souvent identiques pour diverses maladies, on élargit de surcroît le public cible.

Une information claire à la population concernant les possibilités élargies des soins palliatifs peut empêcher que les soins palliatifs restent associés avec la phase terminale de la maladie, mais qu'ils soient conçus pour être prodigués bien plus tôt. C'est une façon d'empêcher l'acharnement thérapeutique et d'aider les patients à prendre conscience de leurs droits dans le cadre de leurs décisions par rapport à la fin de leur vie.

## Conclusion

La SLA est une maladie incurable qui paralyse le corps entier à partir de la nuque. Les muscles meurent et, à la fin, il n'est plus possible de bouger, de parler, d'avaler ou de respirer. Les sens et les capacités intellectuelles restent intacts. Le malade devient prisonnier de son propre corps, sans possibilité de libération précoce. La SLA tue, en moyenne, en-dehors des 3 ans. Lorsque la SLA s'impose à la vie d'un patient, son corps s'arrête.

Beaucoup de patients SLA meurent à domicile, souvent sans soins palliatifs. La SLA est une maladie spécifique, tous les professionnels de la santé ne sont pas habitués à la traiter. Les patients SLA ont besoin de soins totaux dès le diagnostic, parce que celui-ci signifie leur arrêt de mort. Des soins de support peuvent faire, pour eux, la différence. L'élargissement des soins palliatifs aux soins de support multidisciplinaires, ayant comme objectif d'alléger les symptômes plutôt que la maladie elle-même et avec attention pour les besoins sociaux et spirituels du patient est essentiel. Il améliore la qualité de vie du patient et diminue les hospitalisations. Il accorde également de l'attention au soin des proches et à l'environnement au domicile. Les soins de support contribuent largement à une fin de vie digne, une approche humaine pour un problème insoluble. Professeur Wim Distelmans: *“La recherche d'une fin de vie digne englobe, en effet, aussi bien celle d'une **vie digne** qu'une **fin digne**.”*

## Sources

Bede P., Oliver D., Stodart J. et al. *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – A review of current international guidelines and initiatives*. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 82, 4 (2011) 413.

Centre fédéral d'expertise pour les soins de santé. *Organisation des soins palliatifs en Belgique* KCE rapport 115A (2009),

Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs, Mai 2008.

Distelmans W., *Een waardig levenseinde*. Houtekiet 2005.

[www.who.int](http://www.who.int)

[www.alsliga.be](http://www.alsliga.be)