

Soins palliatifs des parkinsonien(ne)s

Les soins prodigués aux parkinsonien(ne)s en fin de vie exigent des connaissances spécialisées.

Les soins palliatifs désignent une approche globale réunissant conseil, soutien et prise en charge des personnes gravement malades de tous âges souffrant d'une affection primaire incurable. Les parkinsonien(ne)s peuvent également en bénéficier durant leurs derniers jours.

Le but est de recourir à des mesures appropriées pour garantir aux personnes concernées une qualité de vie optimale et adaptée à leur situation jusqu'à leur décès et d'apporter un soutien adéquat aux proches. Les soins palliatifs s'articulent autour des prémisses fondamentales suivantes :

- la finitude de la vie doit être acceptée
- chaque personne est experte de sa propre qualité de vie
- les soins palliatifs sont professionnels, holistiques, personnalisés et créatifs

La dignité humaine est inviolable. La devise de Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs décédée en 2005, était la suivante : « Vous êtes inestimable parce que vous êtes vous, et ce jusqu'à la fin de votre vie. Nous ferons tout ce qui est en

notre pouvoir, pour vous aider à mourir en paix, mais aussi à vivre jusqu'à votre dernier souffle. »

Souvent, en situation palliative, il est renoncé à l'administration de tous les médicaments, à l'exception des anti-douleurs et, si nécessaire, des sédatifs (tranquillisants). Si cette décision est prise chez une personne atteinte de la maladie de Parkinson, elle peut avoir de graves conséquences : 48 heures après un arrêt brutal du traitement par dopamine, un syndrome malin de sevrage dopaminergique peut se développer – un ensemble de symptômes caractérisé par une forte fièvre, une raideur, une akinésie et des troubles de la conscience allant jusqu'au coma. Par conséquent, l'administration de dopamine ne doit pas être interrompue, y compris au cours des derniers jours de la vie. La médication antiparkinsonienne peut être administrée par sonde (de GEP ou nasale). Cette sonde peut également être utilisée pour la sédation palliative.

Le personnel infirmier en soins palliatifs qui accompagne à la fois des personnes souffrant de problèmes neurodégénératifs et des patient(e)s oncologiques signale davantage de difficultés et une moindre sa-

tisfaction professionnelle avec le premier groupe. L'investissement supplémentaire en temps qui est nécessaire, la communication complexe, la mauvaise interprétation des signes non verbaux, ainsi que les exigences des personnes concernées – et de leurs proches – constituent un défi de taille.

Il importe de souligner que les proches se trouvent dans une situation d'exception pendant les derniers moments et après le décès de leur compagne ou de leur compagnon de vie. Pendant de longues années, ces personnes ont systématiquement négligé leurs propres besoins pour prendre soin de leur partenaire, elles se sont isolées et elles doivent à présent redéfinir leur rôle dans la société.

En situation palliative, il apparaît une fois de plus que la prise en charge des personnes atteintes du Parkinson ne suit pas le schéma classique appliqué aux autres maladies. Il est important de veiller à ce que des soins terminaux adaptés aux besoins des parkinsonien(ne)s leur soient prodigués.

Elisabeth Ostler, infirmière spécialiste du Parkinson et responsable du service « Soins et formation continue » de Parkinson Suisse



Soins palliatifs : les personnes concernées doivent pouvoir bénéficier d'une qualité de vie optimale jusqu'à la fin de leur vie grâce à des mesures appropriées. Photo : Keystone

Financement des soins palliatifs

Le Conseil national a emboîté le pas au Conseil des États en adoptant la motion 20.4264 « Pour un financement adéquat des soins palliatifs » le 16 juin 2021. Présentée par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) du Conseil des États, elle charge le Conseil fédéral de créer, en collaboration avec les cantons, les bases légales requises pour clarifier les questions en lien avec la tarification, la rémunération et le financement.

Parkinson Suisse