

SOINS PALLIATIFS

ORIGINE, DÉVELOPPEMENT HISTORIQUE ET DÉFINITIONS



IMPRESSUM**Éditeur**

CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées
Zieglerstrasse 53
Case postale 1003
3000 Berne 14

Téléphone 031 385 33 33

info@curaviva.ch

www.curaviva.ch

Auteur: Christoph Schmid, Théologien et gérontologue, schmid-christoph@bluewin.ch; www.pall-care.ch

Copyright photo de couverture: CURAVIVA Suisse

Mise en page: CURAVIVA Suisse

Édition: Juin, 2016

Pour des raisons de lisibilité, la forme masculine, respectivement féminine, est parfois utilisée seule dans le texte. Elle fait naturellement toujours référence aux deux sexes.

Table des matières

1. Les débuts: les hospices pour patients cancéreux incurables	4
2. Soins palliatifs et organisation mondiale de la santé (OMS)	5
3. Définitions des soins palliatifs	5
4. Développement des soins palliatifs en Suisse	8
5. Bibliographie	

1. Les débuts: les hospices pour patients cancéreux incurables¹

Le développement des soins palliatifs a commencé avec le Mouvement des hospices en Grande-Bretagne. « Hospice » vient du mot latin « hospitium », que l'on peut traduire par « hospitalité » et qui a acquis son importance par l'hébergement (temporaire) de pèlerins. Au Moyen Âge, des hospices étaient créés principalement le long des voies de pèlerinage et étaient tenus par les grands ordres monastiques. Ils étaient ouverts à toutes celles et ceux qui voyageaient ou qui avaient besoin d'aide.

On considère généralement l'ouverture du premier hospice moderne, le St. Christopher's Hospice, à Londres, en 1967, comme le début du nouveau mouvement des hospices. L'initiative de celui-ci revient à Cicely Saunders (1918 – 2005). En tant qu'infirmière, assistance sociale et médecin, elle disposait de connaissances professionnelles multiples. Il n'est donc pas étonnant que la collaboration interprofessionnelle au sein de l'équipe est considérée comme une caractéristique centrale du travail en hospice.

Le point de départ du travail de Cicely Saunders était constitué par les problèmes importants des personnes souffrant d'un cancer incurable et des symptômes associés, notamment la douleur. A cette époque déjà, un travail de pionnier remarquable a été réalisé dans la gestion de la douleur et des symptômes. Cela comprenait, entre autres, l'administration régulière de morphine à intervalles rapprochés. Parallèlement, Cicely Saunders a créé la notion de « total pain » (douleur totale) pour souligner la multidimensionnalité de la douleur.

Le principe de l'hospice est basé sur l'idée que la détabouisation de la mort et une nouvelle approche de celle-ci ne pouvait avoir lieu que dans des maisons en dehors de la fourniture ordinaire des soins. Cette idée a été reprise dans bon nombre de pays, ce qui a conduit à la création de nombreux hospices autonomes, financés par des dons. Contrairement à, par exemple, l'Allemagne, seul un très petit nombre d'hospices ont été créés en Suisse. Dans notre pays, l'idée a été, dès le début, de considérer les soins palliatifs comme une approche médicale et de soins complémentaire, et de l'intégrer dans la fourniture des soins de base.

L'engagement de Cicely Saunders a rapidement dépassé les frontières de la Grande-Bretagne. Elle a fait connaître son approche par des voyages à travers les Etats-Unis et y a établi des contacts avec d'autres acteurs comme Elisabeth Kübler-Ross, Florence Wald ou Colin Murry Parkes. Après la création du St. Christopher's Hospice, de nombreux spécialistes sont également venus en Angleterre pour y profiter de cette expérience. Parmi eux, l'oncologue canadien Balfour Mount, qui créa plus tard le terme de « soins palliatifs ».

¹ Cette vue d'ensemble est basée sur l'article de Pleschberger, Sabine : « Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care », in : Schärrer-Santschi, Erika ; Steffen-Bürgi, Barbara ; Staudacher, Diana ; Knipping, Cornelia ; Monteverde, Settimio (Hrsg.) : Lehrbuch Palliative Care, Berne 2016, 24 – 29

2. Soins palliatifs et Organisation mondiale de la santé (OMS)

L'OMS a repris en 1990 le terme de soins palliatifs de Balfour Mount et a élaboré une définition harmonisée de celui-ci. Le terme « palliatif » indique que ces soins ne visent pas à combattre les causes de la maladie ni à rétablir la santé, mais à atténuer les souffrances liées à la maladie. Ce terme vient du latin « pallium », qui désignait un vêtement d'une seule pièce, se portant comme un manteau, dans la Rome antique. Dans l'Eglise catholique, le Pallium est aujourd'hui l'insigne papal, qu'il confie régulièrement aux métropolitains de l'Eglise latine. De nos jours, le pallium est une sorte d'étole de 5 à 15 cm de largeur, qui se porte sur la chasuble. Traditionnellement, six croix sont brodées au fil de soie sur le pallium.

3. Définitions des soins palliatifs

Les définitions des soins palliatifs sont basées sur un concept de soins globaux et intégrés. L'approche holistique qui leur est liée englobe les prestations médicales, de soins et d'assistance, axées sur les besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels.

Définitions de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

La première définition de l'OMS date de 1990 et est la suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiales. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

Cette version a été remplacée en 2002 déjà par une nouvelle version. [Cette définition de l'OMS](#) est aujourd'hui encore valable :

« 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:

- *procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,*
- *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,*
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,*
- *proposent un système de soutien pour aider les patients 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,*

- *utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,*
- *peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,*
- *sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,*
- *incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

Définition de l'European Association for Palliative Care (EAPC)

Dans [cette définition](#) de 1989, on remarque surtout l'accent mis sur les soins palliatifs en tant que « concept de prise en charge le plus élémentaire ». C'est sur cette définition que se base l'idée que les soins palliatifs sont avant tout une question de philosophie et d'attitude.

« Les soins palliatifs sont la prise en charge active et globale, des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif. La maîtrise de la douleur, d'autres symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels est primordiale. Les soins palliatifs consistent en une approche interdisciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d'application. En un sens, prodiguer des soins palliatifs c'est offrir le concept de prise en charge le plus élémentaire, c'est-à-dire pourvoir aux besoins du patient où qu'il soit pris en charge, que ce soit à domicile ou à l'hôpital. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ils ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

Définition de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)

La définition des soins palliatifs contenue dans cette directive est la suivante: ²

« Les soins palliatifs comprennent, dans le cadre d'une approche globale, le traitement et la prise en charge de personnes atteintes de maladies incurables, mettant leur vie en danger ou chroniques et évolutives. Ces soins ont pour objectif de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Ceci inclut également l'accompagnement des proches. Les souffrances doivent être atténuées dans toute la mesure du possible et, si le patient le souhaite, les aspects sociaux, moraux, spirituels et religieux doivent également être pris en compte. Les soins palliatifs de bonne qualité dépendent de connaissances et de méthodes de travail professionnelles et sont prodigués, dans la mesure du possible, dans le lieu souhaité par le patient. S'ils prennent tout leur sens au moment de l'agonie et du décès, ils devraient être proposés au patient à un stade précoce de sa maladie ou de son handicap, peut-être même déjà parallèlement aux soins curatifs.

De façon plus détaillée, cela signifie que les soins palliatifs

- *respectent la vie et acceptent sa finitude ;*

² Directives et recommandations médico-éthiques Soins palliatifs (2006, adaptées au 1^{er} janvier 2013) de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)

- *respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins ;*
- *sont proposés indépendamment de l'âge du patient souffrant d'une maladie incurable et évolutive ;*
- *cherchent à soulager au mieux les symptômes difficiles à supporter comme les douleurs, les difficultés respiratoires, les nausées, les angoisses ou la confusion ;*
- *prévoient également des mesures de réhabilitation, diagnostiques et thérapeutiques améliorant la qualité de vie du patient ;*
- *soutiennent les proches dans le combat contre la maladie et dans leur propre deuil. »*

Définition dans les Directives nationales concernant les soins palliatifs

En Suisse aussi, il y a eu plusieurs définitions et acceptions des soins palliatifs. C'est pourquoi une définition de référence a été intégrée au début des Directives nationales concernant les soins palliatifs, dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010 – 2012. Ces directives ont été développées dans le cadre d'un processus consensuel à grande échelle. Cette démarche visait à assurer une large acceptation de ces directives par les acteurs concernés.

Définition contenue dans les [Directives nationales concernant les soins palliatifs](#) :

« Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. »

4. Développement des soins palliatifs en Suisse

En Suisse, c'est l'infirmière Rosette Poletti – motivée par l'action de Cicely Saunders – qui a commencé, en 1970, en tant que pionnière, à sensibiliser son entourage à la problématique des soins palliatifs, à l'Ecole du Bon Secours, à Genève.

Dans les années 1970, les exposés d'Elisabeth Kübler-Ross en Suisse alémanique ont donné lieu à plusieurs groupes bénévoles comme l'Hospiz Aargau, la Zürcher Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker et divers groupes de bénévoles à l'hôpital cantonal de Baden. En 1979, le Centre de soins continus du canton de Genève a commencé à proposer la première mise en œuvre cohérente de médecine, de soins et d'accompagnement palliatifs. En Suisse alémanique, le premier service de soins palliatifs a ouvert ses portes en 1991 à St-Gall.

Des spécialistes de différentes disciplines médicales ont fondé, en 1988, la « Société suisse de médecine palliative ». En 1995 déjà, cette association a été rebaptisée « Société suisse de médecine et de soins palliatifs » (SSMSP), afin de signaler que les soins palliatifs sont fondamentalement interdisciplinaires.

Dans le cadre d'une nouvelle plate-forme Internet, le nom fort long de « Société suisse de médecine et de soins palliatifs » a été remplacé par la désignation courte de « palliative ch ».

En 2001, le « Manifeste de Fribourg » avait pour but de sensibiliser davantage le monde politique avec le slogan : « aujourd'hui pour quelques-uns, demain pour tous ! ». Une étude commandée, à l'époque par la SSMSP et la Ligue suisse contre le cancer avait montré de grandes lacunes dans l'accès aux soins palliatifs. Sur cette base, le Manifeste de Fribourg a formulé les objectifs ambitieux suivants, devant être atteints dans les cinq ans à venir :

- a) intégrer les soins palliatifs dans le système de santé
- b) coordonner les diverses activités de soins palliatifs
- c) assurer l'accès aux soins palliatifs de manière précoce
- d) utiliser efficacement les moyens disponibles pour les soins en fin de vie
- e) définir la qualité des soins palliatifs

Il a fallu près de dix ans jusqu'au lancement d'une réelle stratégie à l'échelle nationale en matière de soins palliatifs. Le Manifeste de Fribourg a cependant été une étape essentielle sur cette voie.

5. Bibliographie

Höpflinger, François u.a.: Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, Bern 2011

Pleschberger, Sabine: Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care, in: Schärer-Santschi, Erika; Steffen-Bürgi, Barbara; Staudacher, Diana; Knipping, Cornelia; Mon-teverde, Settimio (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern 2016, 24 – 29

Schärer-Santschi, Erika; Steffen-Bürgi, Barbara; Staudacher, Diana; Knipping, Cornelia; Mon-teverde, Settimio (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern 2016, dritte Auflage

Juin 2016