

## Détails des soins palliatifs

Dans le monde occidental, jusqu'au 19<sup>e</sup> siècle, l'accompagnement des mourants et le soutien aux membres de la famille en cas de deuil étaient considérés comme relevant principalement de la famille et de l'Église. Aujourd'hui, l'accompagnement des mourants est une nouvelle branche de la médecine, les "soins palliatifs", qui offre des soins spécialisés aux personnes souffrant de maladies incurables ou de pathologies chroniques mettant leur vie en danger. Les soins palliatifs ne consistent pas à mourir, mais plutôt à vivre le mieux possible et le plus longtemps possible tout en souffrant d'une maladie grave. Elle agit en maximisant le confort et la qualité de vie lorsque les traitements curatifs ne sont plus efficaces, ou lorsqu'ils sont interrompus parce que leurs effets secondaires indésirables entraînent une gêne qui l'emporte sur leurs avantages, ou encore lorsque les patients entrent néanmoins dans les derniers mois ou semaines de leur vie. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini les soins palliatifs en 2007 comme suit [OMS 2007] :

Les soins palliatifs sont une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles en s'attaquant aux problèmes liés aux maladies potentiellement mortelles, par la prévention et le traitement de la douleur, en tenant compte non seulement de la souffrance physique, mais aussi psychosociale et spirituelle.

Ils interviennent tôt dans l'évolution de la maladie, en association avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie.

Les soins palliatifs considèrent la mort comme un processus normal : ils ne visent pas à la hâter ou à la retarder ; ils améliorent la qualité de vie et peuvent influencer positivement l'évolution de la maladie. Ils offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort, et pour aider la famille à faire face aux problèmes qui surviennent pendant la maladie du patient et, par la suite, à faire face au deuil.

En 2016, l'OMS a reformulé la définition des soins palliatifs en reprenant tous les termes de la définition précédente et en ajoutant ces éléments [OMS 2016] :

Les soins palliatifs soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles ;

Affirment la valeur de la vie

Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;

Offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort ;

Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, améliorent la qualité de vie et peuvent également influencer positivement l'évolution de la maladie ;

Incluent les investigations nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles.

Selon l'Académie suisse des sciences médicales, les soins palliatifs valorisent la vie et honorent la mort ; ils respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins ; ils sont proposés indépendamment de l'âge du patient qui souffre ; ils tentent de soulager autant que possible les symptômes difficiles à supporter, tels que la douleur, les difficultés respiratoires, les nausées, la désorientation, l'anxiété et la confusion ; ils prennent également en compte d'autres formes de souffrance de nature psychologique, sociale ou spirituelle et la détresse du patient qui lui rend la vie difficile. Ils prennent également en compte d'autres formes de souffrance d'ordre psychologique, social ou spirituel ainsi que l'angoisse du patient qui réalise que la mort est proche ; ils comprennent des mesures de réadaptation ainsi que des mesures diagnostiques et thérapeutiques visant à améliorer la qualité de vie du patient ; ils soutiennent les proches dans la gestion de la maladie et la prise en charge de leur douleur [ASSM 2003].

L'OMS considère que ni l'euthanasie ni le suicide assisté ne sont compatibles avec les soins palliatifs. Dans le même esprit, en 2003, le groupe de travail sur l'éthique de l'Association européenne pour les soins palliatifs (European Association for Palliative Care, EAPS) a publié un rapport sur le sujet concluant que

l'euthanasie et le suicide assisté ne devraient pas faire partie des responsabilités des soins palliatifs [ET-EAPC 2003].

En Europe, l'Union européenne laisse aux États membres une autonomie législative dans ce domaine, mais

En Europe, l'Union européenne laisse l'autonomie législative dans ce domaine aux États membres, mais le Conseil de l'Europe a adopté en 2012 une résolution de son assemblée parlementaire qui stipule que que l'euthanasie devrait toujours être interdite [ECouncil 2012].

Le traitement de la douleur a été proposé pour la première fois par John Bonica en 1953 [Bonica 1953], mais la naissance des soins palliatifs est unanimement associée à la figure de Cicely Mary Saunders (1918-2005), l'une des très rares femmes à s'être vu décerner le titre de Dame par la reine du Royaume-Uni (titre qui correspond à celui de Sir pour les hommes). La figure de Dame Cicely, souriante derrière ses grandes lunettes, est présente dans de nombreuses unités de soins palliatifs à travers le monde. Infirmière de formation, elle a introduit le concept de "souffrance totale", dans ses composantes physiques, émotionnelles, psychosociales et spirituelles, et a proposé en 1967 le paradigme des soins palliatifs au St Christopher's Hospice de Londres, un centre spécialisé autonome qui accueille les patients en phase terminale et apporte un soutien approprié à leurs familles.

Dame Cicely a obtenu un doctorat en médecine afin que son message soit accepté par la communauté scientifique, surmontant ainsi la méfiance des médecins à l'égard des nouvelles idées d'une simple infirmière. Son approche a offert un cadre pour comprendre et prendre en charge les patients en fin de vie dans le monde entier, initiant les soins palliatifs et la création d'hospices. Des experts du Royaume-Uni, d'autres pays européens, d'Amérique du Nord et du Sud et d'Asie ont visité St Christopher's pour étudier l'approche de Dame Cicely, qui a ensuite été exportée et appliquée aux circonstances locales. Dans certaines langues, le terme hospice sonne mal et évoque les lazarettos où les malades attendent la mort dans des conditions déplorables ; c'est pourquoi, en France, ces établissements sont parfois appelés "Centres Saint-Christophe".

L'Economist Intelligence Unit (EIU) a publié en 2015 la deuxième édition d'un indice sur la qualité de la mort<sup>(1)</sup> [EIU 2015] qu'elle a appliqué à 80 pays, mesurant de nombreux indicateurs relatifs à la qualité des soins de fin de vie, à leur coût et à leur disponibilité. Selon le rapport de l'EIU, le Royaume-Uni a la meilleure qualité de soins de fin de vie et les nations riches ont tendance à obtenir de meilleurs résultats. Le Royaume-Uni se classe au premier rang de l'indice de qualité de la mort, grâce à des politiques nationales globales, à de vastes programmes d'éducation et de formation et à des programmes de formation continue.

Le Royaume-Uni se classe au premier rang de l'indice de qualité de la mort, grâce à des politiques nationales globales, à une intégration poussée des soins palliatifs dans son service national de santé et à un solide mouvement des hospices. Il obtient également le meilleur score en termes de qualité des soins aux mourants.

En général, les niveaux élevés de revenus sont corrélés à la disponibilité et à la qualité des soins palliatifs, les pays riches se situant dans les premiers rangs. L'Australie et la Nouvelle-Zélande arrivent en deuxième et troisième position, et quatre autres pays relativement riches de la région Asie-Pacifique font partie des vingt premiers, dominés par les pays européens<sup>1</sup>.

Mais le modèle de Dame Cicely a également inspiré la fourniture de soins aux malades en phase terminale dans des pays beaucoup plus pauvres que le Royaume-Uni, comme l'Inde (qui se classe 67e sur 80 dans l'indice EIU), où plusieurs centaines de millions de citoyens vivent avec moins d'un euro par jour. Le Dr M. R. Rajagopal, fondateur et président de Pallium India, au Kerala, a été invité aux principaux congrès internationaux des sociétés de soins palliatifs du monde entier et a ouvert en 2019 le congrès mondial de l'EAPC à Berlin, en présentant son institut et son approche de la prise en charge de la souffrance, étendue aux cas de souffrance totale en dehors des conditions de fin de vie. Son institut a contribué à l'élaboration de directives gouvernementales et d'une législation fédérale pour l'administration de substances psychotropes aux patients atteints de cancer, soulageant ainsi la souffrance de millions de patients.

Des centres d'excellence en matière de soins palliatifs existent donc même dans les régions les plus pauvres du monde. Il existe cependant une différence considérable entre les nations riches et pauvres du monde en ce qui concerne l'accès universel aux services de soins palliatifs. Les pays ayant un niveau élevé de développement dans le domaine des soins palliatifs sont très peu nombreux, et même au sein de ces pays, il peut y avoir des inégalités pour certains patients, comme ceux vivant dans des régions périphériques, les personnes très âgées, celles atteintes de démence ou d'autres troubles psychiatriques.

Ces inégalités sont plus prononcées dans les pays les plus pauvres. De plus, dans ces pays, il est rare de trouver un patient qui meurt seul dans un hôpital ou la maison de repos. Les membres de la famille participent activement, plus encore que dans les pays plus riches, à la fourniture de soins physiques et de compagnie. Il s'agit d'une ressource inestimable, mais la participation des familles a aussi ses inconvénients. Dans les sociétés où la famille ne respecte pas l'autonomie du patient, les proches peuvent exiger la poursuite d'un traitement inutile, indépendamment des souhaits du patient, ou leur attitude fataliste face à la souffrance et à la mort peut entraver le traitement [Rajagopal 2015].

Les soins palliatifs sont dispensés, dans la mesure du possible, dans le lieu souhaité par le patient. Les services de santé publique fournissent des soins selon une organisation qui varie d'un pays à l'autre et qui peut inclure une ou plusieurs des options suivantes quant au lieu de prise en charge des patients : entre leurs quatre murs, c'est-à-dire à domicile ou dans une maison de soins infirmiers ; dans les services hospitaliers ; dans les hospices. La complexité de certaines maladies ne permet pas, dans certains cas, une solution à domicile.

Le nombre total de lits de soins palliatifs nécessaires

Le nombre total de lits de soins palliatifs nécessaires pour garantir une liste d'attente de quelques jours seulement pour l'admission de patients en phase terminale est estimé par les services nationaux de santé de plusieurs pays entre six et neuf lits pour 100 000 habitants.

Les hospices constituent une option très répandue pour la fourniture de soins palliatifs et sont présents dans de nombreux pays, notamment au Royaume-Uni, en Irlande, en Italie et, dans une moindre mesure, en Allemagne. Les lits de soins palliatifs sont moins chers que les lits d'hôpitaux et leur environnement peut être plus accueillant que celui d'un hôpital, tant pour les patients que pour leurs familles.

---

[1] Les trente premiers pays de l'indice EIU de la qualité de la mort sont les suivants :

- 1) Royaume-Uni
  - 2) Australie
  - 3) Nouvelle-Zélande
  - 4) Irlande
  - 5) Belgique
  - (6) Taïwan
  - 7) Allemagne
  - 8) Pays-Bas
  - 9) USA
  - 10) France
  - 11) Canada
  - 12) Singapour
  - 13) Norvège
  - 14) Japon
  - 15) Suisse
  - 16) Suède
  - 17) Autriche
  - 18) Corée du Sud
  - 19) Danemark
  - 20) Finlande
  - 21) Italie
  - 22) Hong Kong
  - 23) Espagne
  - 24) Portugal
  - 25) Israël
  - 26) Pologne
  - 27) Chili
  - 28) Mongolie
  - 29) Costa Rica
  - 30) Lituanie
-