

Peter Winzeler, Daniel Büche

Une définition appropriée des soins palliatifs pour une mise en œuvre au niveau communal

Proposition d'une définition complémentaire à celle de l'OFSP

Introduction

La mise en œuvre des soins palliatifs au niveau communal¹ se concentre sur la mise à disposition et l'harmonisation d'un réseau de soins palliatifs au profit des patients concernés et des proches qui s'occupent d'eux. La prise en charge selon les principes des soins palliatifs doit si possible se faire dans un environnement familial, que ce soit à la maison ou en établissement médico-social. Par ailleurs, les communes mettent un point d'honneur à sensibiliser le grand public à la question des soins palliatifs et promouvoir les connaissances à ce sujet. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire de disposer d'une définition des «soins palliatifs au niveau communal», qui soit à la fois correcte sur le plan professionnel et facilement compréhensible.

Définition de référence

Mener une réflexion poussée sur les soins palliatifs nous amène rapidement à nous demander ce que l'on entend par là et quelle est la définition des soins palliatifs. A l'échelle de la Suisse, la définition de l'OFSP (Office fédéral de la santé publique) prévaut². Elle est publiée dans les recommandations en tant que partie intégrante de la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012», a été élaborée par la CDS (Conférence suisse des

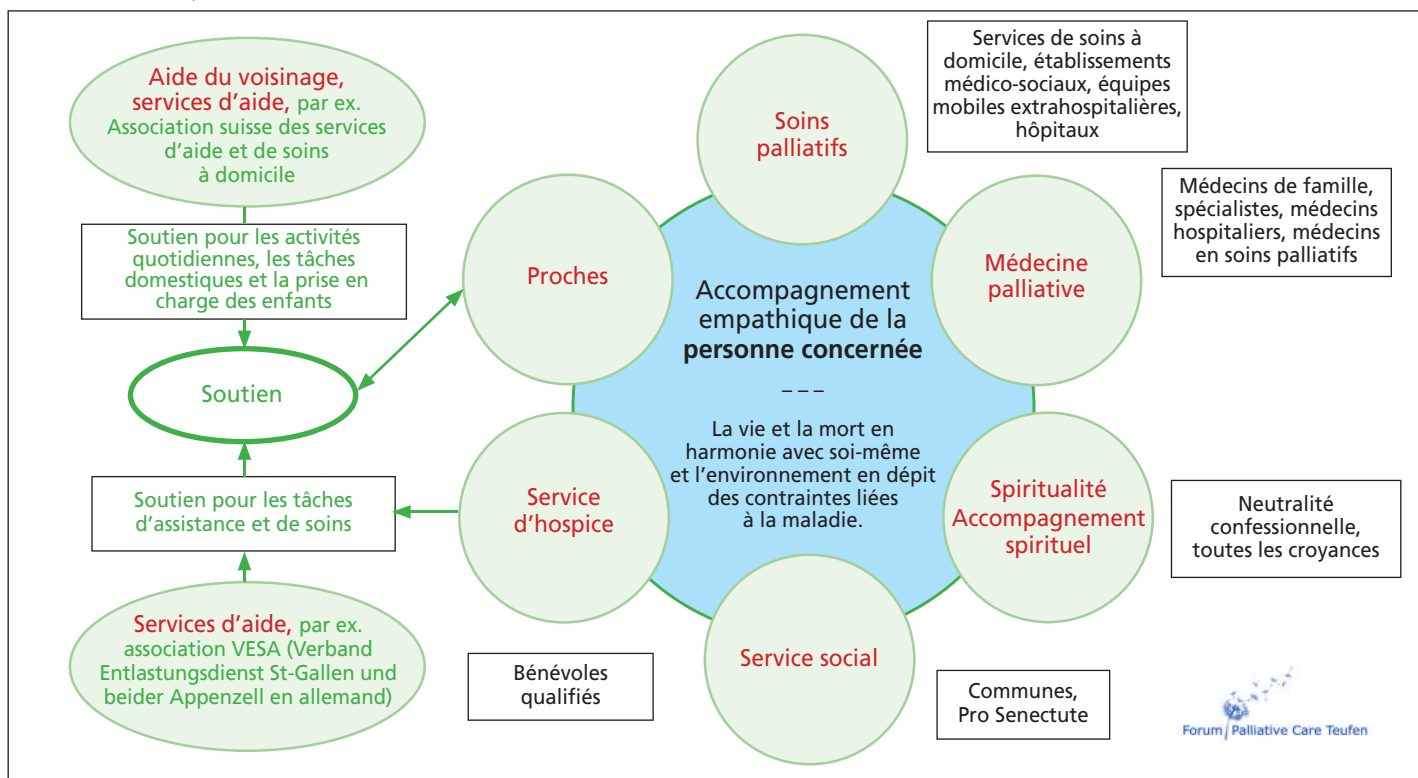
La définition des soins palliatifs selon l'OFSP est la suivante:

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 le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs 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.

- 1 Les soins palliatifs au niveau communal ou soins palliatifs communaux désignent la mise en application des soins palliatifs dans la plus petite unité de soins pertinente. En Suisse, il s'agit habituellement d'une région de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, avec les communes politiques comme donneur d'ordre, ses établissements médico-sociaux, ainsi que les médecins qui exercent en cabinet dans cette région et les accompagnants spirituels compétents.
- 2 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr>

Figure 1

Soins palliatifs au niveau communal. Réseau d'aide et de soutien composé de professionnels, bénévoles qualifiés, proches et voisins au profit de la personne concernée et de ses proches aidants.



directrices et directeurs cantonaux de la santé) et a été officiellement adoptée en octobre 2009.

Limites de la définition

De notre point de vue, cette définition est appropriée pour un contexte plus vaste. Elle s'intègre dans les concepts nationaux et cantonaux de soins palliatifs des autorités politiques et hôpitaux de soins aigus, qui relèvent généralement de la souveraineté cantonale. Cette définition n'est cependant pas assez spécifique pour la mise en application des soins palliatifs au niveau communal. En plus de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes souffrant de maladies chroniques ou graves et des personnes mourantes, ainsi que du soutien aux proches, il s'agit ici aussi de soulager les proches dans la prise en charge à long terme des personnes souffrant de maladies chroniques évolutives, même en l'absence de signes indiquant l'imminence du

³ Autres exemples de situations pathologiques nécessitant un accompagnement: sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, broncho-pneumopathie chronique obstructive/fibroses, insuffisance cardiaque sévère, artériopathie périphérique oblitérante/diabète avec amputations, multimorbidité.

⁴ Il existe un déficit particulièrement important à l'échelle de la Suisse pour les centres de jour destinés aux personnes atteintes de démence. A ce sujet, consultez le document suivant (en langue allemande): http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/Varia/Info%2047_BerichtTagesstaetten_d.pdf

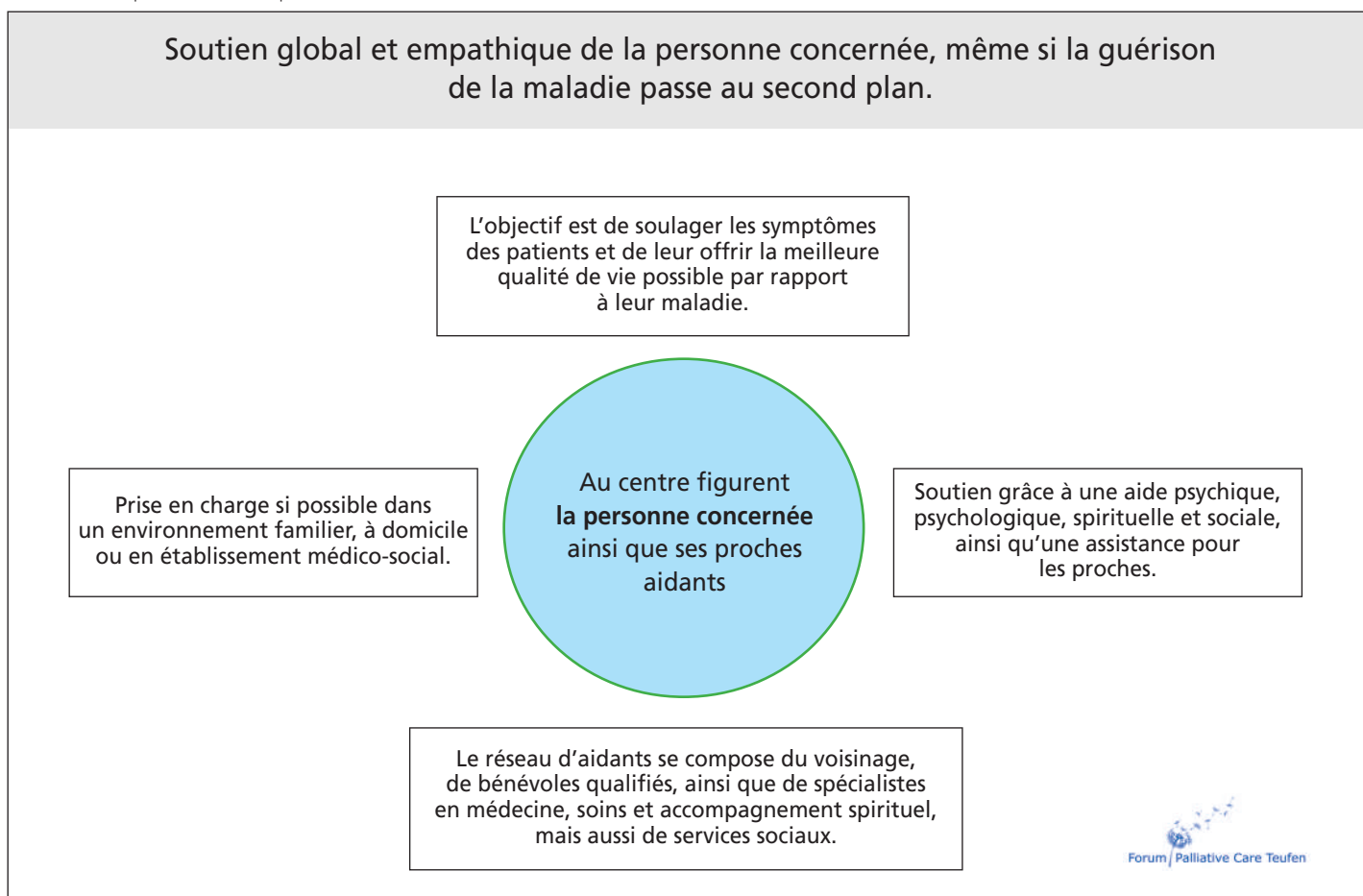
décès. Exemple «classique» d'une telle situation: les personnes qui s'occupent durant des années, à leur domicile, de leur conjoint atteint de démence³. En plus d'un soutien technique spécifique, les proches aidants ont besoin d'être régulièrement déchargés, que ce soit pour de brèves activités en dehors de la maison, pour passer une nuit calme, pour profiter de jours de repos isolés ou bien pour prendre une semaine de vacances (fig. 1). Pour soulager le quotidien et les tâches ménagères, il est possible de solliciter l'assistance du voisinage et éventuellement de services d'aide. En revanche, pour s'occuper de la personne malade, une expertise spécifique à la maladie est nécessaire. Celle-ci peut être apportée par des services d'hospice ambulatoires, des services d'aide qualifiés, des établissements d'accueil de jour⁴ ou les établissements médico-sociaux. Les questions ouvertes à ce sujet sont les suivantes: quelles sont les instances compétentes pour mener à bien de telles missions politico-sociales? Et comment financer de telles offres? Toutefois, tant que la situation pathologique décrite ne sera pas reflétée dans la définition des soins palliatifs, la force politique nécessaire pour trouver des solutions adaptées fera défaut.

Proposition de définition complémentaire

Afin d'aborder tous les domaines des soins palliatifs au niveau communal, nous proposons la définition suivante des «soins palliatifs au niveau communal» en complément à la définition de référence:

Figure 2

Définition compacte des «soins palliatifs au niveau communal».



Les soins palliatifs au niveau communal: de quoi s'agit-il?

Les soins palliatifs désignent la prise en charge, le traitement et l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives⁵ et/ou incurables. Ils comprennent également le soutien et le soulagement des proches aidants.

L'objectif des soins palliatifs est d'aider les personnes malades à profiter jusqu'à la fin d'une qualité de vie optimale, adaptée à la situation, et ce si possible dans l'environnement souhaité, par ex. à la maison ou en établissement médico-social.

Selon le souhait des personnes concernées, la prise en charge et le traitement comprennent des aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Les efforts des médecins/soignants se concentrent avant tout sur le soulagement des symptômes accablants et non sur la guérison des maladies.

Le réseau de soins palliatifs au niveau communal comprend les proches, le voisinage, les volontaires qualifiés et les professionnels issus des domaines de la médecine, des soins, de l'aumônerie et des services sociaux⁶.

Les soins palliatifs ne se limitent pas exclusivement à la fin de vie imminente. Pour les maladies chroniques évolutives, ils doivent déjà entrer en jeu avant le début du processus de décès à proprement parler⁷. Au besoin, les soins palliatifs proposent également un soutien aux proches au moment de la séparation et dans le deuil.

Compréhensibilité des définitions

Afin d'obtenir des informations sur le caractère pratique des définitions proposées, la définition de l'OMS⁸, celle de l'OFSP/CDS et celle proposée ci-dessus ont été présentées à un collectif composé de professionnels, de profanes ayant une expérience des soins palliatifs et de profanes sans expérience. Il leur a été demandé de choisir la définition la plus compréhensible et la plus claire.

Résultats (tab. 1)

La définition proposée de «soins palliatifs au niveau communal» est d'une manière générale clairement favorisée (64%) et elle est deux fois plus privilégiée par le groupe «professionnels» et par

Tableau 1

Résultats du sondage: quelle est la définition la plus compréhensible et la plus claire?

	Définition OMS	Définition OFSP/CDS	Définition Soins palliatifs au niveau communal	Aucune définition ne m'a convaincu
Professionnels en soins palliatifs	2	13	27	1
Personnes s'intéressant aux soins palliatifs	0	6	9	1
Profanes dans le domaine des soins palliatifs	1	10	23	1
Total (n = 92)	3	29	59	3

le groupe «profanes». La définition de l'OFSP/CDS trouve un accueil presque aussi favorable auprès des personnes interrogées dont la profession n'a pas de rapport avec les soins palliatifs. La définition de l'OMS et la réponse «Aucune définition ne m'a convaincu» rencontrent peu d'approbation. Bien que les critères qualitatifs scientifiques se soient pas suffisamment évalués dans ce sondage, les près de 100 réponses obtenues montrent, selon nous, que la définition proposée est compréhensible, y compris pour les profanes. Il s'agit là d'un critère primordial pour l'acceptation des soins palliatifs au sein de la population.

Version compacte et synthétique

Les partisans d'une définition spécifique des «soins palliatifs au niveau communal» ont critiqué à plusieurs reprises le fait que la définition était certes convaincante, mais qu'elle était trop longue. Nous ajoutons donc une définition compacte, qui se limite aux aspects absolument centraux des soins palliatifs. Il s'agit d'une définition résumée; certains aspects des soins palliatifs font néanmoins défaut.

Souhait

Nous souhaitons que la définition détaillée proposée fasse l'objet d'une discussion la plus vaste possible pour finalement aboutir à une définition complémentaire des «soins palliatifs au niveau communal» qui soit acceptée à l'échelle de la Suisse. La définition doit offrir une base valide, reposer sur les concepts locaux appropriés de soins palliatifs et être facilement compréhensible, y compris pour les profanes.

Conflits d'intérêt

Les deux auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt financier ou personnel en rapport avec cet article.



Correspondance:

Dr Peter Winzeler
Pensionierter Facharzt für Allgemein Medizin FMH
Präsident Forum Palliative Care Teufen
winzelerpalliative[at]bluewin.ch
www.forum-palliative-care-teufen.ch

Dr Daniel Büche MSc

Leitender Arzt Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen
daniel.bueche[at]kssg.ch
www.palliativzentrum.kssg.ch

⁵ Par ex. démence, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique, maladies pulmonaires et cardiaques sévères, maladies vasculaires avec amputations, hémipariés sévères, multimorbidités.

⁶ Il faut évaluer au cas par cas quelles composantes du réseau de soins palliatifs doivent être mises en œuvre. Les souhaits de la personne concernée sont toujours déterminants.

⁷ Il s'agit par ex. de soulager le partenaire et les proches qui s'occupent à domicile, souvent depuis des années, d'une personne démente.

⁸ www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/