

Les soins palliatifs sont-ils synonymes de soins en fin de vie?

“ Dans le domaine de la médecine palliative et des soins palliatifs, la terminologie comprend de nombreuses expressions se terminant par «fin de vie» comme par exemple, décisions de fin de vie, problèmes de fin de vie et dispositions de fin de vie. Il ne fait aucun doute qu’aborder les problèmes de la fin de la vie fait partie des soins palliatifs et les personnes atteintes d’une maladie incurable ou leurs accompagnants ont à prendre des décisions de fin de vie. Néanmoins, les dispositions de fin de vie sont très courantes dans le grand public, comme par exemple les testaments, les directives par avance et les assurances vie.

Une recherche sur Internet sur les soins de fin de vie, aboutira presque toujours à des phrases comme «... les soins de fin de vie sont les soins palliatifs...» et d’une manière générale, cette définition n’est pas remise en question. L’expression soins de fin de vie est de plus en plus utilisée dans la littérature médicale, dans les médias et par le grand public, mais il s’agit sans aucun doute d’une expression approximative qui décrit une période de temps sans préciser quand commence la fin de vie.

Que voulons-nous dire exactement par fin de vie? La mort, répondront certains de manière laconique. D’autres diront qu’étant donnée notre mortalité, notre fin de vie commence dès notre naissance. Sous cet angle, il ne peut y avoir aucune objection à utiliser l’expression «soins de fin de vie» comme synonyme de «soins palliatifs» et c’est souvent le cas. Les soins palliatifs modernes professionnels ont débuté dans les années 1960 comme un prolongement du contexte historique des soins des patients atteints d’une maladie évolutive en phase très avancée. Un meilleur contrôle des symptômes, surtout chez les patients atteints d’un cancer, était l’une des priorités de même qu’une approche plus globale des besoins de ces patients. Les définitions récentes sont plus larges, notamment celle des soins palliatifs de l’Organisation mondiale de la santé qui se termine par la phrase suivante: «Les soins palliatifs s’engagent auprès des patients et de leurs proches pour améliorer la qualité de vie dès les premières phases d’une maladie évolutive». ¹ Le dernier développement en soins palliatifs va même plus loin. Confrontés à la perspective d’une société

vieillesse, du moins dans les pays industrialisés occidentaux, les experts en soins palliatifs interpellent les politiciens et les professionnels de santé qui prennent les décisions afin qu’ils élargissent la mise en application de l’expertise de plus en plus reconnue de la médecine palliative à un plus grand nombre de contextes: les maisons médicalisées, les maisons de retraite et chez tous les patients dont la maladie n’est pas évolutive, mais liée à l’âge avancé.

En outre, une pression de plus en plus forte est exercée auprès des autorités responsables dans les pays en voie de développement pour que de meilleurs soins, surtout palliatifs, soient dispensés aux patients atteints de maladies infectieuses comme le VIH ou la tuberculose. Dans ce contexte, les soins palliatifs sont souvent des soins de fin de vie puisque, en réalité, il s’agit des seuls soins qui sont disponibles; la situation persistera tant que la communauté mondiale continuera de permettre l’idée selon laquelle certaines maladies signifient presque une mort certaine dans les pays en voie de développement alors que dans d’autres elles sont curables.

«Une voix – une vision» est le slogan utilisé par l’EAPC dans le cadre des efforts concertés qu’elle déploie pour promouvoir la médecine palliative et pour que celle-ci soit reconnue dans toute l’Europe et au-delà. Nous recommandons donc que nous nous exprimions «avec une seule voix» et que nous arrêtions d’utiliser «soins de fin de vie» comme synonyme de «soins palliatifs». Nous devons faire attention à ne pas créer des malentendus, lorsque nous utilisons nous-mêmes l’expression «soins de fin de vie» de façon erronée comme faisant partie d’un tout au lieu de simplement signifier les soins d’un mourant à la phase terminale d’une maladie. Comment pourrions-nous persuader les autres groupes de patients potentiels, qui se considèrent bien loin de la phase terminale d’une maladie, des énormes avantages des soins palliatifs si nous limitons leur définition et leur application à la fin de la vie?

Friedemann Nauck, Consultant en médecine palliative; Birgit Jaspers, Assistante scientifique, Centre de médecine palliative, Université de Bonn, Allemagne

Bibliographie

1. Davies E, Higginson IJ (eds). *Palliative Care. The Solid Facts. A World Health Organisation Collaboration Project*. Draft circulated for comment. Submitted for review, 2003.

Il ne fait aucun doute qu’aborder les problèmes de la fin de la vie fait partie des soins palliatifs