

# Au-delà des frontières



**Le regard du mouvement des soins palliatifs a toujours porté au-delà des limites du conventionnel. En plein**

**vingtième siècle, on a mis au point un cadre de références sortant de l'orthodoxie du modèle biomédical. Non seulement le contrôle des symptômes, par contraste avec le contrôle des maladies, a été adopté comme une aspiration légitime, mais l'idée du patient expert a été un défi porté à l'oligarchie professionnelle. Le patient placé «au centre» est devenu réalité. Le concept de consommation a été appliqué aux soins de santé. Le milieu social du patient a gagné de l'importance et l'accompagnement des familles ainsi que le travail de deuil ont été acceptés comme une partie incontournable de la prise en charge holistique. Il s'agissait là d'une violation des frontières biomédicales, professionnelles et sociales.**

Bien sûr, certaines composantes des soins palliatifs n'étaient pas des nouveautés mais simplement une redécouverte de l'essence même du soin temporairement égarée dans l'enthousiasme de la toute puissance du guérir. Il ne fait aucun doute qu'un tel enthousiasme ait été très bénéfique à l'humanité, tout particulièrement le déclin de la mortalité et de la morbidité prématurées de l'enfant et de l'adulte économiquement actif. Mais cet enthousiasme a également été associé au manque de reconnaissance du caractère implacable de notre propre finitude. Ce déni de la mort a été un facteur majeur évident dans l'évolution du mouvement des soins palliatifs. Par conséquent, on a reconnu que les frontières des soins conventionnels devaient être redéfinies encore une fois pour y inclure les considérations holistiques.

Toutes les innovations ne sont pas forcément acceptables sans réflexion et débat approfondis. L'aspect juridique de l'euthanasie en est un exemple et Coblenz l'envisage dans ce numéro. Pour certains, la limite c'est le caractère sacré de la vie alors que pour d'autres c'est la perte d'une autonomie de base qui peut déterminer le moment de sa propre mort. La revue reflète l'hétérogénéité de l'approche en Europe et suggère que nous pouvons apprendre beaucoup en étudiant les attitudes des personnes qui vivent au-delà des frontières de notre propre pays.

Il serait erroné d'imaginer que le mouvement des soins palliatifs ait toujours reçu l'approbation de tous. Douglas tend un miroir satirique devant le mouvement bienveillant des hospices en faisant

remarquer qu'au moins au Royaume-Uni, la minorité d'une minorité (patients atteints de cancer) se voyait offrir des soins en hospice; ainsi, il a remis en question l'adéquation d'un tel besoin laissé aux «efforts limités et scandaleusement pointilleux d'un «patchwork» d'œuvres caritatives locales». <sup>1</sup> Ces critiques ont été explorées avec plus de bienveillance par Clark en 1993 dans son livre: *The Future for Palliative Care* (L'avenir des soins palliatifs). <sup>2</sup> Plus récemment, Addington-Hall et Higginson <sup>3</sup> ont soutenu avec fermeté que les soins palliatifs devraient s'étendre à d'autres maladies évolutives que le cancer. Bien qu'au moins au Royaume-Uni, la proportion de patients atteints de maladies autres que le cancer soignés par des équipes hospitalières de soins palliatifs va en augmentant, Addington-Hall dans sa séance plénière au congrès d'Aix la Chapelle suggère que cela n'est pas encore la tendance dans le reste de l'Europe. <sup>4</sup>

Addington-Hall fait également remarquer que d'étendre les soins palliatifs à d'autres maladies que le cancer impose de reconnaître que des différences existent et que les connaissances et les compétences des personnels en soins palliatifs ont aussi leurs limites. Elle nous exhorte à voir au-delà, vers d'autres maladies que le cancer en nous poussant à essayer de comprendre les problèmes particuliers liés à chaque groupe de pathologies.

Il y a peu de doutes que le mouvement des soins palliatifs, dynamique et croissant, continuera de regarder, et de s'étendre et croître au-delà de ses frontières d'origine. C'est ce qu'on attend d'une philosophie novatrice et réfléchie. Longue vie aux soins palliatifs!



Andrew Hoy, Rédacteur

## Bibliographie

1. Douglas C. For all the saints. *BMJ* 1992; **304**: 479.
2. Clark D. *The Future for Palliative Care. Issues of Policy and Practice*. Buckingham: Open University Press, 1993.
3. Addington-Hall JM, Higginson IJ. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford: Oxford University Press, 2001.
4. Addington-Hall J. Extending palliative care to chronic conditions. *Eur J Palliat Care* 2005; **12**(Suppl 2): 14-17.

## Dr Carol Davis

Nous sommes heureux d'annoncer l'arrivée dans l'équipe du *Journal Européen de Soins Palliatifs* de Carol Davis, «venant d'au-delà des frontières rédactionnelles». Elle vient d'être nommée rédacteur adjoint (version anglaise) pour remplacer Marilyn Marks qui s'est retirée. Les lecteurs connaissent bien Carol puisqu'elle est, depuis plusieurs années maintenant l'auteur de la série des cas cliniques. Consultant en médecine palliative à Southampton, elle s'intéresse tout particulièrement à la pratique hospitalière et aux symptômes respiratoires ■