Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 11 (2019)

Heft: 3: Les soins palliatifs : accompagner la dernière phase de la vie

Artikel: Les soins palliatifs en Suisse - l'histoire, les besoins, l'offre : du bénévolat à la mission de santé publique

Autor: Tremp, Urs

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-885944

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 10.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Les soins palliatifs en Suisse – L'histoire, les besoins, l'offre

Du bénévolat à la mission de santé publique

La médecine peut prolonger la vie. Mais elle ne peut pas empêcher la mort. Malgré la médecine de pointe, les soins palliatifs occupent donc une place toujours plus importante. Ignorés durant longtemps en Suisse, leur urgence est aujourd'hui reconnue.

Urs Tremp

Ils ont gelé leurs espérances dans des citernes en acier. Dans le désert de Sonora, dans le sud-ouest californien, des centaines de corps d'humains et d'animaux sont déposés dans des entrepôts souterrains, plongés dans de l'azote à moins 196 degrés, en attendant une renaissance. Pour le commun des mortels, ils sont morts. Mais ils sont morts avec la conviction qu'il sera possible, un jour, de redonner vie à leur corps grâce aux nanotechnologies, à l'intelligence artificielle, aux nouvelles découvertes et progrès de la chimie et de la médecine.

Ce n'est pas un hasard si cet espoir de résurrection est apparu justement dans les années 1960. À cette même époque, la médecine affichait des progrès fulgurants. L'espérance de vie ne cessait d'augmenter – du moins dans les pays occidentaux. Une vie longue d'un siècle devenait soudainement possible. Les maladies comme la peste, qui avaient régulièrement dépeuplé des régions entières, appartenaient à un passé lointain. Et seules peut-être les personnes âgées se souvenaient encore de la pandémie de grippe dévastatrice – la grippe espagnole de 1918. La mort? Un accident de parcours que la médecine n'avait pas encore complètement maîtrisé.

Mais on y travaillait.

Avec le sida, les gens ont pris conscience que la mort n'est pas un accident de parcours.

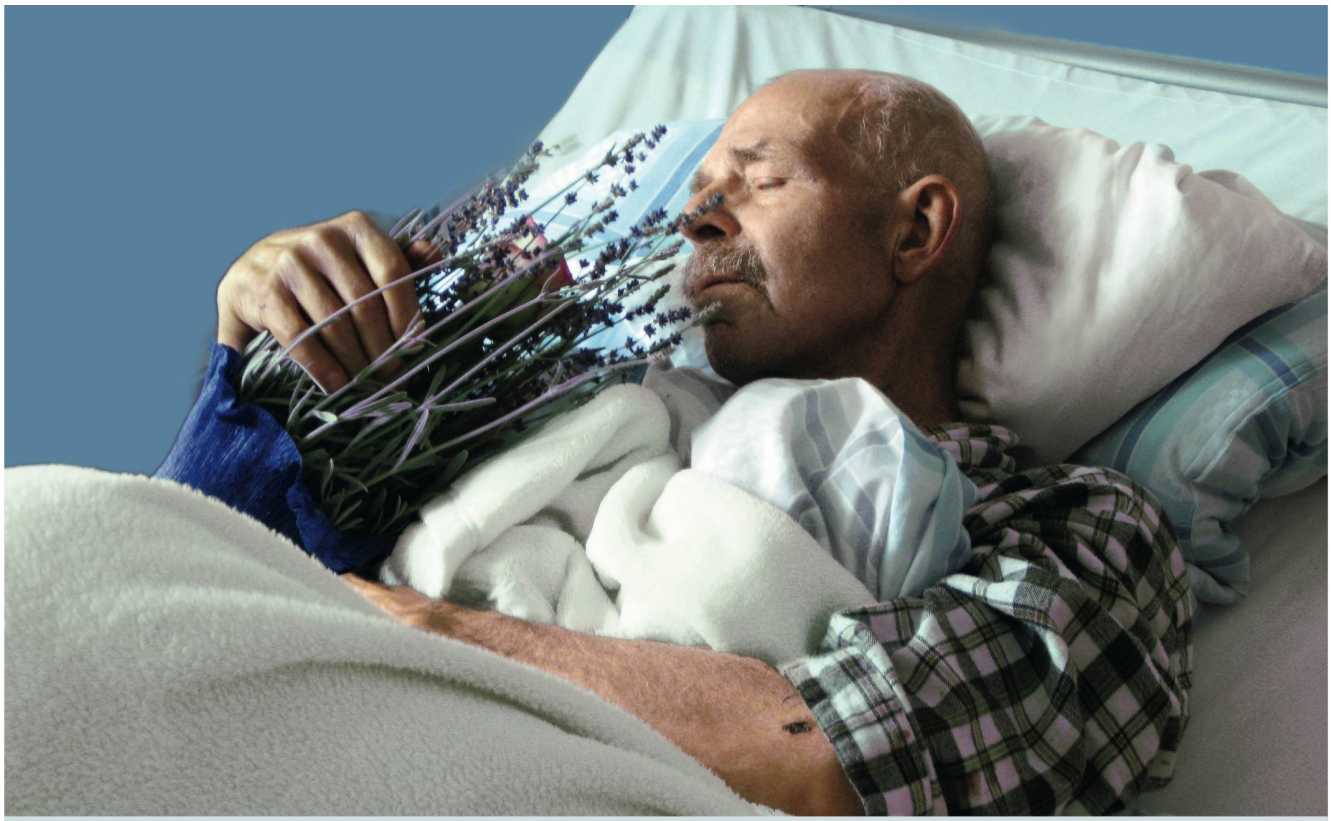
Et un jour, le sida est apparu

Une douzaine d'années après que les transhumanistes ont donné une image quelque peu effrayante de l'espoir d'une vie éternelle avec leurs citernes en acier, une maladie s'est répandue dans le monde, qui a replacé la mort au cœur de la société. Celles et ceux qui étaient adultes dans les années 1980 ont certainement croisé dans leur cercle de connaissances quelqu'un qui s'amaigrissait de jour en jour et qu'on voyait de moins en moins et pour lequel la médecine ne pouvait plus rien faire. Tandis que des personnalités comme l'acteur américain Rock Hudson ou le chanteur de rock mondialement connu Freddie Mercury ont mis sur le devant de la scène le sida et son issue fatale, les gens ont pris conscience que la mort n'est pas un accident de parcours. La mort fait partie de la vie, aussi douloureux que cela soit, et apporte perte et chagrin à ceux qui restent.

Mais comment mourir dans une société qui ne pratique plus de rituels religieux comme au temps passé? Dans une société qui délègue la fin de vie et la mort aux hôpitaux et aux EMS? Face à la menace de cette nouvelle maladie du sida, on s'est rendu compte que les rituels, qui pourtant tapportaient réconfort et soutien, manquaient. On ne voulait pas laisser partir ces personnes qui mouraient en pleine force de l'âge sans les accompagner. C'est ainsi qu'ont été créées les premières institutions publiques de soins palliatifs pour accompagner les malades en fin de vie.

L'accompagnement de fin de vie, un travail bénévole

Auparavant, il y avait eu des initiatives privées, principalement portées par les églises, à l'image de ce qui se faisait en Angleterre dans les années 1960 pour accompagner les mourants. En Suisse, contrairement à l'Allemagne ou aux États-Unis qui avaient créé des hospices selon le modèle anglais, l'accompa-



Un patient malade du sida avec un bouquet de lavande: éveiller les sens contribue à la qualité de vie, aussi durant les derniers mois de vie.

gnement de fin de vie était un mélange de soins médicaux, infirmiers et spirituels, qui dépendait souvent du hasard et de l'engagement d'un hôpital ou d'un home et qui était confié à des bénévoles.

Cet accompagnement, qu'on n'appelait pas encore soins palliatifs, était principalement destiné à des patientes et patients plus jeunes, atteints de cancer, à des personnes qui mouraient bien avant leur heure. Dans l'esprit des accompagnants de fin de vie, il était donc évident que leur présence et leur réconfort s'adressaient avant tout à ces malades de cancer. Cette conviction a perduré. L'engagement important de la ligue contre le cancer en faveur des soins palliatifs, en Suisse, a sans doute encore renforcé cette idée. Aussi sans doute le fait que c'est un oncologue qui est à l'origine de la notion de «soins palliatifs».

L'Organisation mondiale de la santé a adopté la notion de soins palliatifs en 1990. Aujourd'hui, c'est un terme couramment utilisé. En Suisse, selon une récente enquête, 59% de la population savent ce que sont les soins palliatifs ou en ont au moins entendu parler. La notion est beaucoup plus connue en Suisse romande. Cela tient sans doute au fait que le premier centre de soins palliatifs a vu le jour à Genève en 1979 déjà. En Suisse alémanique, ce ne fut le cas qu'en 1991, à Saint-Gall.

L'idée que les soins palliatifs bénéficient en premier lieu aux personnes atteintes d'un cancer est encore largement répandue aujourd'hui. Pourtant, parmi les quelque 40 millions de personnes dans le monde qui ont besoin chaque année de soins palliatifs, 39% souffrent de maladies cardio-vasculaires, 34% de cancer, 10% de maladies pulmonaires chroniques, 6% de sida et 5% de diabète. Pour les patients qui ne souffrent pas d'un cancer, il est donc possible que leurs besoins en soins palliatifs ne soient par reconnus et que les mesures nécessaires ne soient pas ou que tardivement mises en œuvre. Dans le cas des soins dispensés à domicile surtout, une déficience dans ce domaine peut avoir des conséquences désastreuses sur la qualité de vie.

Tous les cantons ont ancré les soins palliatifs dans la loi ou dans des stratégies.

La qualité de vie malgré l'absence de perspective de guérison

Car c'est bien là l'objectif des soins palliatifs: maintenir la qualité de vie même en l'absence de perspective de guérison. En d'autres termes, il s'agit de soulager les souffrances. Le médecin spécialisé en soins palliatifs Ralf Jox (lire l'interview en page 6) regrette que les soins palliatifs soient encore trop souvent associés aux tout derniers jours de la vie ou à l'échec de la médecine. «Cette attitude erronée a pour conséquence que de nombreuses personnes en Suisse ne peuvent pas bénéficier de soins palliatifs durant les derniers mois de leur vie, alors qu'une prise en soins précoce offre des avantages en terme de qualité de vie.»

La situation s'est tout de même améliorée en Suisse au cours de ces dernières années, même si l'objectif n'est de loin pas encore atteint. Après d'interminables hésitations et malgré la pression politique, la Confédération a lancé en 2009 la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, qui a trouvé un prolongement en 2016 dans la Plate-forme soins palliatifs. Pendant ce temps, tous les cantons ont ancré les soins palliatifs dans la loi ou dans des stratégies relevant du domaine des soins. Il y a certes encore des lacunes dans l'offre proposée. Mais selon une enquête menée en 2008 par la Société Suisse de médecine et de soins palliatifs palliative ch, les cliniques et unités spécialisées en soins palliatifs disposaient alors de quelque 200 lits contre plus de 500 dix ans plus tard. Les unités palliatives existantes ont été agrandies et réaménagées. Dans

>>

le même temps, le nombre des hospices avec des prestations de soins palliatifs s'est multiplié. L'Association des hospices suisses regroupe actuellement seize institutions.

«Une certitude apaisante»

«Aujourd'hui, il y a beaucoup plus de personnes que par le passé qui souffrent d'une maladie incurable et qui ont accès à une prise en charge palliative, que ce soit à domicile, dans une institution médico-sociale ou en milieu hospitalier», affirme Pascal Strupler, le directeur de l'OFSP. «Dans la mesure où les médias se sont largement emparés de la thématique, les soins palliatifs sont aujourd'hui bien connus. Et c'est important, car nous avons ainsi tous la certitude apaisante que nous pourrons vivre la dernière phase de notre vie sans douleurs, malgré la gravité d'une maladie, et mourir dans la dignité.»

Il est vrai qu'il n'y a pas que le nombre des structures qui a augmenté. Le transfert de connaissances et la coordination des diverses activités se sont considérablement améliorés. La Plateforme soins palliatifs liste les projets qui favorisent la mise en réseau et l'échange de savoirs. À cela s'ajoutent les services bénévoles, les hotlines, les cafés pour l'échange d'expériences et les filières de formation. Par exemple, un nouveau cursus de formation continue en soins palliatifs démarre cet automne à l'Université de Lucerne. Les étudiants ne se concentrent pas uniquement sur les questions médicales, mais également sur tous les autres aspects tels que l'organisation, la gestion des soins, le droit, l'éthique, la spiritualité ou les conditions-cadres politiques.

À l'avenir, les personnes âgées seront les principales bénéficiaires des soins palliatifs.

Une grande lacune subsiste cependant en Suisse dans le domaine des soins palliatifs spécialisés dans les structures de soins de longue durée: dix-sept cantons sur vingt-quatre (71 %) considèrent l'offre dans ce domaine insuffisante ou très insuffisante. Le financement en est la première cause mentionnée. En regard de l'évolution démographique, ce manque risque de s'aggraver. À l'avenir, les personnes âgées seront les principales bénéficiaires des soins palliatifs. Il faudra donc des professionnels aptes à collaborer étroitement entre gériatrie et soins palliatifs. La mise en œuvre active des soins palliatifs est d'autant plus importante que la fin de vie est aujourd'hui souvent un long processus avec de nombreuses décisions thérapeutiques difficiles à prendre.

Il reste donc encore beaucoup à faire. ●

Texte traduit de l'allemand

Annonce