

---

Claude Lamontagne, M.D.,c.c.m.f., f.c.m.f. •  
La Maison Michel Sarrazin • Sillery • Québec • Professeur •  
Département de médecine familiale • Université Laval •  
Courriel : claudelamontagne@videotron.ca

---

## Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs

Claude Lamontagne, M.D.

Depuis la création du St-Christopher's Hospice de Londres par Dame Cicely Saunders en 1967, les soins palliatifs ont été définis à maintes reprises, pour différents usages, par des programmes, des établissements d'enseignement, des associations nationales et l'Organisation mondiale de la santé. Ces diverses définitions démontrent d'une part une fidélité au modèle proposé par les fondateurs quant à la philosophie des soins, mais d'autre part, un changement pour ce qui est des clientèles visées et des phases de la maladie où les soins palliatifs deviennent indiqués. Je présenterai quatre définitions et j'aborderai les éléments significatifs qui les rapprochent ou les distinguent.

### Définitions

---

Je souligne que, dans le monde anglophone, on utilise trois expressions pour nommer les soins palliatifs : *hospice care*, *terminal care* et *palliative care*. Ces trois appellations ne veulent pas dire exactement la même chose. Même si elles désignent toutes des soins palliatifs, le *terminal care* les situe dans les dernières semaines de la vie, l'*hospice care*, dans un programme et un lieu particulier qu'est « l'hospice » (une maison de soins palliatifs), et le *palliative care* indique les soins

palliatifs sans restriction de lieu et de temps. Dans le monde francophone, nous avons utilisé d'emblée la dénomination *soins palliatifs*.

Je n'ai pas trouvé dans les écrits des années 60 de Cicely Saunders une définition formelle des soins palliatifs, mais elle a proposé un modèle<sup>1</sup> dans lequel elle divisait les soins en deux phases, soit curatifs et palliatifs, ces derniers étant subdivisés en soins palliatifs actifs et en soins terminaux. Les premiers

centres et programmes de soins palliatifs s'adressaient aux personnes en phase terminale de maladie, surtout le cancer et, pour un petit nombre, certaines maladies neurologiques. Dame Saunders a aussi proposé des buts, une philosophie et une approche dans lesquels on retrouve particulièrement les éléments suivants : le soulagement des symptômes et la qualité de vie, l'approche bio-psycho-socio-spirituelle et la satisfaction des besoins de toutes dimensions, l'aide aux patients et à leurs proches, le besoin d'une équipe interdisciplinaire.

Voici les quatre définitions qui feront l'objet de mon analyse.

Une première définition, datant de 1972, nous vient d'Angleterre et touche les soins palliatifs *terminal care* :

« Les soins terminaux s'appliquent aux traitements des patients pour qui la mort est certaine et prochaine, et pour qui les soins ne peuvent plus viser le traitement de la maladie, mais le soulagement des symptômes et le soutien du patient et de sa famille<sup>2</sup>. »

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié une définition des soins palliatifs, en 1990, qui se lit comme suit :

« Soins actifs globaux dispensés aux patients dont la maladie ne répond plus au traitement curatif. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes, et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leur famille la meilleure qualité de vie possible. La plupart des aspects des soins palliatifs peuvent également être offerts plus tôt au cours de la maladie parallèlement au traitement anticancéreux<sup>3</sup>. »

En septembre 1998, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a adopté la définition suivante :

« Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil<sup>4</sup>. »

Et finalement, voici une proposition de définition faite aussi par l'ACSP à l'intérieur d'un exercice d'élaboration de normes de pratique qui a débuté en 1995 et qui fait l'objet d'une large consultation :

« Les soins palliatifs, en tant que philosophie, allient les thérapies actives et de soutien moral en vue de soulager et d'aider le patient et sa famille qui font face à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs s'efforcent de répondre aux attentes et aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient et de sa famille tout en demeurant sensibles à leurs valeurs, leurs croyances et leurs pratiques personnelles, culturelles et religieuses. Les soins palliatifs peuvent être dispensés conjointement à une thérapie visant à atténuer ou guérir une maladie, ou ils peuvent être les seuls soins dispensés<sup>5</sup>. »

### **Similitudes**

Dans toutes les définitions, le groupe visé par les soins est constitué des patients et de leurs proches. Il est d'abord heureux qu'on les nomme patients et non clients, bénéficiaires ou usagers. Et on parle de famille, ces définitions provenant presque toutes du monde anglophone, alors qu'au Québec, nous parlons plutôt des proches. Il est explicite que l'on ne souhaite pas uniquement une approche systématique dans la compréhension du patient, mais que le patient et ses

proches sont tous objets de soins et de soutien. Même si les définitions ne l'indiquent pas, il est important d'affirmer la primauté du patient comme « soigné » et comme personne autonome qui conserve son droit à la décision et à la confidentialité.

Une deuxième similitude concerne les objectifs de soins palliatifs que sont le soulagement des symptômes et l'accompagnement. On les retrouve dans toutes les définitions, exprimés de façons différentes : soulagement et soutien ; atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel ; soulagement des souffrances ; thérapies actives et de soutien moral en vue de soulager et d'aider. Dans les définitions de l'OMS et de l'ACSP, on nomme aussi l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches comme but des soins palliatifs, cela étant implicite dans les deux autres. Cette constance à travers les ans montre une fidélité aux buts des soins palliatifs tels qu'ils sont présentés par Saunders, quand elle a parlé de *total pain* et d'une approche centrée sur la personne dans toutes ses dimensions (physique, psychologique, sociofamiliale et spirituelle).

## Différences

On remarque d'abord que la première définition concerne les soins terminaux alors que les trois autres portent sur les soins palliatifs. Cela ne la distingue pas à tous égards, puisque, dans les années 70, la *terminal care* désigne souvent tous les soins palliatifs offerts. Ce n'est que dans les années 80 et 90 que certaines définitions et programmes étendent les soins palliatifs aux personnes à d'autres phases de maladie que la phase terminale.

Les différentes définitions précisent les phases d'évolution des maladies auxquelles les personnes

peuvent bénéficier des soins palliatifs. La façon de désigner ce temps des soins palliatifs est variable, plus ou moins précise et parfois ambiguë (voir le tableau 1).

Les deux premières définitions proposent un temps précis : lorsque la mort est certaine et proche, dans un cas, et quand la maladie ne répond plus au traitement curatif, dans l'autre cas. Cette dernière comporte donc une période potentiellement plus longue, soit toute la phase palliative, mais très variable selon les maladies et pour laquelle il est difficile d'en déterminer le début, sauf pour des maladies comme le cancer.

Tableau 1

Provenance	Année	Temps des soins palliatifs
Angleterre	1972	« ...pour qui la mort est certaine et proche, et pour qui les soins ne peuvent plus viser le traitement de la maladie... »
OMS	1990	« ...dont la maladie ne répond plus au traitement curatif... La plupart des aspects des soins palliatifs peuvent également être offerts plus tôt au cours de la maladie parallèlement au traitement anticancéreux. »
Comité de normalisation (ACSP)	1995	« ...qui font face à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil... Les soins palliatifs peuvent être dispensés conjointement à une thérapie visant à atténuer ou guérir une maladie... »
ACSP	1998	« ...qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil. »

Comment pouvons-nous fixer le début de la phase palliative d'une insuffisance rénale ou cardiaque, d'une sclérose latérale amyotrophique ou d'un SIDA, puisqu'ils n'ont aucun traitement curatif pour la plupart? Les deux définitions de l'ACSP ne proposent pas un temps précis : dans l'une, on parle d'une maladie mortelle, et dans l'autre, du stade avancé d'une maladie ou de la fin de vie. Ce temps incomplètement défini permet l'application des soins palliatifs durant une période qui peut précéder la fin de la phase curative ou être beaucoup plus tardive que celle-ci. Cela donne alors une plus grande souplesse, une plus grande liberté de déterminer la période des soins palliatifs, selon les besoins, les circonstances et les possibilités.

Seules les définitions canadiennes précisent que les soins palliatifs s'étendent à la période de deuil pour la famille, mais nous savons que, dès le début, en Angleterre, le St-Christopher's Hospice offrait un service d'accompagnement pour la famille après le décès du patient.

Une dernière chose est à signaler sur la question du temps : les définitions de l'OMS et du comité de normalisation de l'ACSP ajoutent

en dernière partie que les soins palliatifs peuvent être offerts durant la phase curative, ce qui pourrait inclure le moment du diagnostic. Est-ce qu'on croit que tout besoin de soulagement de symptômes et de soutien moral se définit comme soins palliatifs? On pourrait dire alors que la bonne médecine et les bons soins infirmiers, en grande partie, sont des soins palliatifs. Est-ce qu'on croit devoir offrir des programmes de soins palliatifs à ces phases précoces de maladie? Ou peut-être veut-on signifier que l'approche des soins palliatifs ou la philosophie des soins palliatifs est applicable à d'autres circonstances de soins?

Une autre différence à souligner concerne les maladies durant lesquelles des personnes bénéficieraient de soins palliatifs. Seule l'OMS spécifie la douleur dans le soulagement des symptômes et nomme les traitements anticancéreux quand elle émet la possibilité d'étendre les soins palliatifs à des phases plus précoces de maladie. Ces deux éléments donnent à la définition de l'OMS une apparente exclusivité aux personnes atteintes de cancer, alors que les trois autres ne nomment aucune maladie particulière.

## Conclusion

L'analyse de ces quatre définitions démontre les similitudes quant aux buts des soins palliatifs (soulagement des symptômes et soutien) et à la clientèle visée (patients et proches). Elle révèle aussi des différences, particulièrement dans la période d'évolution de maladies durant laquelle les personnes devraient bénéficier de soins palliatifs, et les sortes de maladies qui rendent les personnes admissibles. Elle montre aussi une tendance à vouloir offrir des soins palliatifs à des phases relativement précoces de maladie. En résumé, on peut souligner deux indices d'évolution des soins palliatifs : une admissibilité accrue aux personnes atteintes de toute maladie

(et non seulement de cancer) et une ouverture des soins palliatifs de la phase terminale d'une maladie à sa phase avancée (peut-être précoce). Cette ouverture à des phases précoces de maladie, à mon sens, ne devrait être comprise que comme l'application de l'approche des soins palliatifs à d'autres contextes de soins et non comme une nécessité d'encadrer de tels soins dans des programmes et une obligation qu'ils soient dispensés par des experts. Car les soins palliatifs continueront d'être reconnus comme partie intégrante de bons soins professionnels et dispensés par une majorité d'intervenants non experts.

- 
1. Saunders, C.M. *The management of terminal disease*, Londres, Edward Arnold, 1978 ; p. 2.
  2. Holford, J.M. *Terminal care. Care of the dying*. Compte rendu d'un symposium national tenu le 29 novembre 1972, HMSO, Londres.
  3. *Cancer pain relief and palliative care*. Technical report series 804. Genève, Organisation mondiale de la santé, 1990.
  4. AVISO (bulletin d'information de l'Association canadienne de soins palliatifs). Ottawa, printemps 1999.
  5. *Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique*. Association canadienne de soins palliatifs. Document de travail, 1995.