

Soins palliatifs : et si on arrêta d'attendre la mort ?

Auteurs: Giulietta Dimarco, Charlie Flückiger, Marko Jovanovic, Luis Toti, Laura Westermann

Introduction

Les soins palliatifs (SP) visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies graves évolutives, par une prise en charge globale de leurs symptômes physiques, psychiques, sociaux et spirituels. Ils doivent idéalement être initiés précocement, dès le diagnostic, en parallèle des traitements curatifs, et s'étendre jusqu'à la fin de vie ainsi qu'au soutien des proches en période de deuil (1,2). Bien qu'ils complètent les soins actifs et de réhabilitation, leur intégration reste souvent tardive et insuffisante, en particulier pour les affections non oncologiques (3,4).

La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) et l'Insuffisance Cardiaque (IC), deux pathologies chroniques à fort impact en termes de morbi-mortalité, nécessitent un accompagnement spécifique, au-delà du strict cadre biomédical (5,6). Une intégration précoce des SP dans leur parcours de soins pourrait permettre, selon la littérature, de réduire les hospitalisations évitables, d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, de favoriser une meilleure gestion des symptômes (tels que dyspnée, douleur, fatigue ou dépression) et de clarifier les volontés du patient en matière de soins (5,6,7).

Dans cette optique, notre étude vise à identifier les freins institutionnels et culturels à l'intégration des SP dans les parcours de soins hospitaliers conventionnels, ainsi que les leviers susceptibles de favoriser cette intégration, en mettant particulièrement l'accent sur la BPCO et l'IC. Bien que la littérature existante souligne déjà plusieurs obstacles, la thématique reste relativement récente, notamment dans le champ des maladies non oncologiques. Nos entretiens exploratoires ont ainsi permis de faire émerger des freins moins documentés à ce jour, tout en ouvrant la voie à de nouvelles pistes d'action concrètes.

Méthodologie

Cette recherche qualitative visait à identifier les freins institutionnels et culturels, ainsi que les leviers facilitateurs à l'intégration des SP dans la prise en charge de maladies chroniques telles que la BPCO et l'IC. Après une revue de la littérature pour cadrer les enjeux, douze entretiens semi-structurés ont été menés auprès de professionnels de la santé et d'acteurs institutionnels et religieux. Parmi les personnes interrogées figuraient : un médecin généraliste, deux cardiologues, un pneumologue, une psychologue-sociologue, une infirmière spécialisée en SP, deux médecins palliativistes (CHUV et HUG), le président de *PalliativeVaud*, une aumônière hospitalière, une éthicienne et l'ancien médecin cantonal.

Résultats

Les premiers freins identifiés à l'intégration des SP sont d'ordre institutionnel. Le manque de formation des professionnels de santé constitue un obstacle majeur. Ce déficit est présent tant dans les cursus de formation initiale, où les SP restent peu abordés, que dans la formation continue, souvent ponctuelle, optionnelle et centrée sur les aspects techniques, au détriment de la communication palliative et de l'approche globale du patient.

À cela s'ajoutent d'importantes inégalités d'accès, notamment pour les personnes migrantes ou ayant une faible littératie en santé. Ces patients, insuffisamment informés, dépendent fortement de leur médecin pour être orientés vers les SP, ce qui renforce un phénomène de « gatekeeping », où certains soignants retardent leur introduction, influencés par leurs propres représentations limitées des SP.

Un autre frein institutionnel majeur réside dans le modèle de financement actuel (DRG/TARMED), qui n'encourage pas l'ajout de prestations palliatives aux soins standards, les rendant peu visibles et difficilement valorisables sur le plan économique.

D'un point de vue culturel, les SP restent encore largement perçus, à tort, comme synonymes de fin de vie imminente ou d'abandon thérapeutique, tant par les professionnels de santé que par les patients et leurs proches. Cette représentation est renforcée par le tabou persistant autour de la mort, parfois involontairement amplifié par les soignants eux-mêmes. Un autre facteur contribuant à cette perception erronée réside dans le décalage entre la conscience de la gravité de la maladie et sa réalité clinique : alors que les patients atteints de cancer sont souvent plus sensibilisés à l'évolution potentiellement rapide de leur état, ceux souffrant de maladies chroniques comme la BPCO ou l'IC peuvent sous-estimer la gravité de leur condition, en raison d'une progression plus lente, parfois insidieuse, et moins clairement associée dans l'imaginaire collectif à un besoin de soins palliatifs.

Certaines traditions culturelles et religieuses freinent également les discussions ouvertes autour de la fin de vie, rendant difficile l'anticipation et la planification des soins. En Suisse, un obstacle institutionnel

et culturel réside dans la reconnaissance officielle des aumôniers au sein des équipes de SP, qui se limite actuellement aux confessions catholique et protestante, excluant de facto d'autres figures spirituelles non-chrétiennes. Enfin, il est fréquent que certains proches, bien qu'ensuite rassurés par l'approche palliative, expriment initialement la crainte d'être dépossédés de leur rôle d'aidant au moment de l'introduction de ces soins.

Plusieurs leviers ont néanmoins été identifiés. Le renforcement de la formation des professionnels de santé, tant initiale que continue, ainsi qu'une meilleure application des recommandations cliniques pourraient permettre un repérage plus précoce des patients éligibles. Des campagnes de sensibilisation ciblant aussi bien les professionnels que le grand public contribueraient à déconstruire l'idée que les SP sont uniquement liés à la fin de vie. Ce travail pourrait être renforcé par un ajustement du vocabulaire utilisé et une approche pédagogique, progressive et rassurante lors de l'introduction des SP auprès des patients et de leurs proches.

Les patients sont souvent plus réceptifs à une prise en charge palliative lorsqu'ils ont été exposés positivement à cette approche dans leur entourage.

Enfin, de nombreux entretiens ont souligné l'importance de l'interdisciplinarité : une meilleure coordination entre professionnels, fondée sur la reconnaissance des compétences et des limites de chacun, permettrait d'optimiser la prise en charge globale. L'intégration d'approches non techniques (écoute active, planification anticipée, accompagnement à domicile) ou complémentaires (hypnose, médecine traditionnelle, etc.) est également apparue comme un levier pertinent pour répondre aux besoins complexes des patients.

Discussion – Conclusion

L'intégration des soins palliatifs reste entravée par des représentations erronées et un déficit de formation des professionnels. Ces freins reflètent une vision encore trop biomédicale et centrée sur le curatif, au détriment d'une approche globale, humaine et anticipatrice. Pourtant, aborder les volontés, les craintes et les priorités du patient devrait faire partie intégrante de toute prise en charge, notamment dans le contexte des maladies chroniques non oncologiques (3,7).

Notre étude met en lumière l'importance de former davantage les soignants, d'améliorer la communication autour des SP, et de réorganiser les parcours de soins pour intégrer ces derniers plus systématiquement. Elle présente cependant une limite liée à un biais de sélection : la majorité des répondants étaient déjà sensibilisés à la thématique des SP, ce qui peut influencer la portée des résultats.

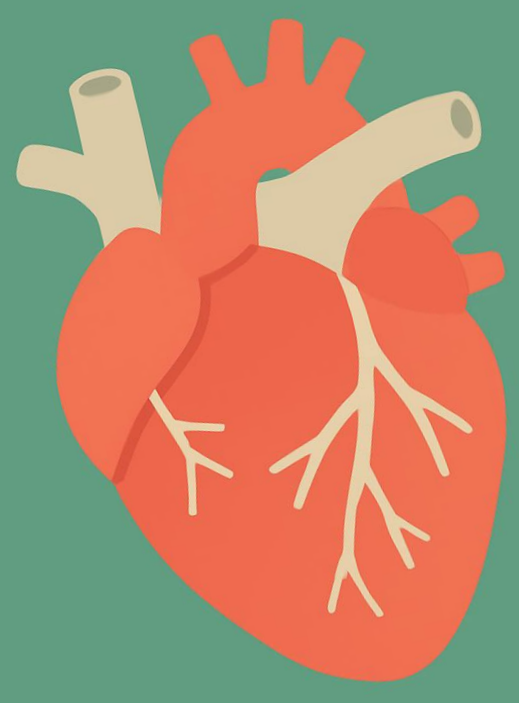
Une piste concrète d'amélioration consisterait à intégrer systématiquement une consultation palliative dans les parcours de soins des patients atteints de BPCO ou d'IC au même titre que le suivi diététique ou physiothérapeutique déjà proposé (1). Une telle approche permettrait de banaliser et de normaliser les soins palliatifs dans la pratique clinique courante, tout en évitant une rupture brutale entre soins curatifs et approche palliative. Elle favoriserait ainsi une transition progressive et cohérente, renforçant la continuité de la prise en charge et la relation de confiance entre les patients, leurs proches et les équipes soignantes.

Références

1. Dre Hentsch L. Interview Médecin SP. HUG; 2025.
2. WHO, Soins palliatifs [En ligne]. who.int ; 5 août 2020 [cité 24 juin 2025]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Baptista Peixoto Befecadu FA, Gasche P, Adler D, Guerreiro I, Pautex S, Hentsch L. Healthcare professionals' representation toward optimal palliative care provision for COPD patients: a cross-sectional survey. *Ther Adv Respir Dis*. 2025;19:17534666251341748. DOI: 10.1177/17534666251341748
4. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail*. 2009;11(4):406-12. DOI: 10.1093/eurjhf/hfp007
5. Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, Coleman C, Currow DC, Devillers A, et al. European Respiratory Society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease. *Eur Respir J*. 2023;62(2):2202014. DOI: 10.1183/13993003.02014-2022
6. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser KE, Fiuzat M, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017;70(3):331-41. DOI: 10.1016/j.jacc.2017.05.030
7. Escher-Imhof M, Mazzocato C, Pautex S. Accès aux soins palliatifs : quels obstacles pour quels patients ? *Rev Med Suisse*. 2008;145(7):470-4.

Mots clés

Soin palliatif ; Non-Oncologique ; BPCO ; Insuffisance cardiaque ; Intégration ; freins ; leviers.



Soins palliatifs : et si on arrêtait d'attendre la mort?

Giulietta Dimarco, Charlie Flückiger, Marko Jovanovic, Luis Toti, Laura Westermann



Quels sont les freins institutionnels et culturels, ainsi que les leviers facilitateurs, à l'intégration des soins palliatifs (SP) généraux dans l'ensemble des parcours de soins hospitaliers conventionnels, notamment dans la prise en charge de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et de l'insuffisance cardiaque (IC) ?



Définition

Comme le décrit la Dre Hentsch L., médecin spécialiste en SP aux HUG : « Les SP sont des soins mis en place pour améliorer la qualité de vie de personnes ayant une maladie potentiellement mortelle, par l'évaluation précoce et la gestion des symptômes, le soutien des proches et l'anticipation des soins, et ce dès le moment du diagnostic jusqu'à la fin de vie et du deuil ». On distingue les SP généraux pouvant être dispensés par n'importe quel professionnel et dans tous les milieux de soins et de vie (1) des SP spécialisés qui concernent les situations palliatives complexes et qui sont prodigués par une équipe spécialisée (1).

Introduction

Les SP, souvent associés à la fin de vie et aux maladies oncologiques, **complètent** pourtant utilement **les soins actifs et de réhabilitation**. La littérature met en évidence les bénéfices d'une intégration plus précoce de ces soins, y compris dans les maladies chroniques non oncologiques telles que l'IC (2) et la BPCO (3), deux pathologies à forte prévalence et morbidité.

Parmi les avantages fréquemment rapportés figurent une réduction des hospitalisations évitables, une amélioration de la qualité de vie, ainsi qu'une prise en charge plus efficace des symptômes (4). Malgré ces éléments, l'approche palliative dans ces contextes reste encore peu connue des soignants, et nécessite un approfondissement par la recherche et la formation.

Culturels

- Crainte de perte de rôle des proches aidants : résistance à l'implication des équipes SP
- Tabou sur la mort dans certaines cultures : empêche une discussion ouverte sur les soins anticipés
- SP perçus comme fin de vie / abandon thérapeutique : mauvaise acceptabilité par les patients et familles

Méthodologie

- Revue de la littérature
- Approche qualitative:
- 12 entretiens semi-structurés



Résultats

Freins

Institutionnels

- Manque de formation en communication palliative et en évaluation des besoins : retarde l'identification des patients éligibles.
- *Gatekeeping* médical : les SP ne sont proposés qu'en phase terminale
- Modèle de financement forfaitaire non adapté à l'approche palliative
- Inégalités d'accès : personnes migrantes, en détention ou avec faible littératie en santé : dépendance au médecin traitant.
- Non-reconnaissance des aumôniers non chrétiens : accompagnement spirituel limité

Leviers

- Renforcement de la formation des soignants sur les SP
- Campagnes de sensibilisation (affiches, presse, ...) auprès du public et des professionnels
- Application effective des guidelines pour repérer plus tôt les patients éligibles
- Vision intégrative des SP : approche complémentaire et non parallèle aux traitements curatifs
- Approche interdisciplinaire décloisonnée : meilleure coordination entre professionnels
- SP généraux intégrés dans tous les niveaux de soins - pas uniquement spécialisés – avec une approche et coordination interdisciplinaire en repérant les soignants motivés à devenir acteurs du changement.
- Valoriser les interventions non techniques: écoute, communication, planification anticipée, accompagnement à domicile...

Conclusion

L'intégration des SP dans les parcours hospitaliers, notamment pour la BPCO et l'IC, se heurte à des freins culturels (tabou autour de la mort, crainte d'abandon thérapeutique, résistance des proches) et institutionnels (manque de formation, modèle de financement inadapté, inégalités d'accès). Pour y répondre, plusieurs leviers sont identifiés : renforcer la formation des soignants, appliquer les guidelines existantes, développer une approche interdisciplinaire et intégrative des SP, et promouvoir une meilleure sensibilisation du public et des professionnels. Une dynamique de collaboration locale et humaine reste essentielle pour impulser ce changement.

« Il y a certains patients qui sont surpris, mais il n'y en a aucun qui a dit: « ça ne me concerne pas » » - Dre Hentsch, spécialiste en SP

« On apprend à guérir (to cure), mais peu à prendre soin (to care) » – Dr Guerreiro, pneumologue

« Le bon moment, c'est quand les gens l'acceptent » – Dr Corminboeuf, psychiatre

« Quand on dit cancer, ça fait forcément, oh là là, ça on en meurt. Quand on dit BPCO ou maladie cardiaque, ... c'est peut-être moins menaçant » - aumônière



Références

- (1) Teike Luthi, F. Palliative Flash : Soins palliatifs au quotidien [En ligne]. Vaud : Palliative Vaud ; avril 2022 [cité 24 juin 2025]. Disponible sur : https://www.palliativevaud.ch/sites/default/files/documentation/PF%2072%20ID_PALL_2022.pdf
- (2) Sobanski PZ, De Perna ML, Eckstein S, Fusi-Schmidhauser T, Gaertner J, Gonzalez-Jaramillo V, et al. National strategy for integrating palliative care into standard cardiac care for people living with heart failure: a position statement from the joint working group of the Swiss Societies of Cardiology and Palliative Care. Front Cardiovasc Med. 2025;12. DOI: 10.3389/fcvm.2025.1548595
- (3) Baptista Peixoto Befecadu FA, Gasche P, Adler D, Guerreiro I, Pautex S, Hentsch L. Healthcare professionals' representation toward optimal palliative care provision for COPD patients: a cross-sectional survey. Ther Adv Respir Dis. 2025;19:17534666251341748. DOI: 10.1177/17534666251341748
- (4) WHO, Soins palliatifs [En ligne]. who.int ; 5 août 2020 [cité 24 juin 2025]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Remerciements : Nous tenons à remercier toutes les personnes interviewées pour leur disponibilité et leur collaboration. Nous remercions également notre tutrice Almeida Osorio Joana

Contacts : giulietta.dimarco@unil.ch, charlie.fluckiger@unil.ch, marko.jovanovic@unil.ch, luis.toti@unil.ch, laura.westermann@unil.ch