

A propos des définitions des soins palliatifs

Article de D. d'Hérouville, V. Morize et D. Serrÿn
Bulletin documentaire n°3, décembre 1999

1. Introduction : qu'est-ce qu'une définition ?

Une définition est étymologiquement ce qui met des limites, ce qui finit et permet d'agir, de continuer un raisonnement, de mesurer.

Définir, c'est ainsi délimiter, fixer des limites. Courante en mathématiques, en logique, en sciences exactes, en " sciences dures " ainsi qu'en sciences techniques : où elle donne des caractéristiques numériques (ex TV haute définition), elle se révèle plus complexe quand elle aborde un sujet concernant les sciences humaines.

Il existe en santé publique des définitions : par exemple celle d'outil tel le dépistage, ainsi que celle du sida.

Une définition en médecine peut être de nature épidémiologique, clinique, politique sanitaire, éthique, juridique mais aussi combiner ces différentes dimensions : définition de la mort, du coma.

C'est une sorte de mosaïque qui permet une fois qu'elle est adoptée de se mettre d'accord pour adopter des comportements, conforter des pratiques, élaborer des protocoles de recherche et de soins.

2. Une définition des soins palliatifs, pourquoi ?

Les objectifs pour une définition des soins palliatifs sont de différents ordres :

Objectifs de santé publique

Elle permet alors :

- de parler du même groupe de malade (notion de groupe homogène de malades, GHM), c'est une démarche pour pointer une population
- d'évaluer les besoins en soins palliatifs : dimension macro-économique
- d'intégrer cette pratique de soins dans le PMSI (Programme de médicalisation du système d'information)

Objectifs cliniques

Elle permet de :

- qualifier des soins
- fonctionner en pratique sur le terrain

SFAP

Objectifs éthiques

Elle permet des prises de position et de décision clinique et morale.

Objectifs méthodologiques

Elle autorise la co-reproductibilité des recherches. d'où le souci des équipes de recherche de valider une définition.

3. Évolution de la définition

Elle reflète le développement du " mouvement " des soins palliatifs

Le temps des pionniers

Ce sont des définitions- manifestes qui vont faire connaître cette nouvelle attitude de soins.

- *Thérèse Vanier* : " C'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire " 1976
- *Cicely Saunders* : " La médecine palliative repose sur la définition suivante : le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie "
- *Renè Schaerer* : " Une attitude qui se traduit davantage par une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie ", 1987
- *Maurice Abiven* : " Une discipline nouvelle est née : les soins palliatifs terminaux : il s'agit de prendre en charge des malades atteints d'une maladie inéluctablement mortelle, dans un délai en général bref (en moyenne moins de trois mois). Cette maladie ne peut plus par définition, comporter de thérapeutique curative.,1990

Le temps des rapports, des chartes et des recommandations internationales

Les associations se fédèrent, les gouvernements et les organisations internationales se positionnent.

OMS, 1990 : " Soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux ".

Charte de l'ASP, 1984 modifiée en 1993 : " soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle ; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, social et spirituelle devient alors primordial ".

Charte de la SFAP, 1994 revue en 1996 : " soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale...soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes ..prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ..interdisciplinaires....se refusent de provoquer intentionnellement la mort...s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ".

SFAP

Société suisse de médecine et de soins palliatifs, 1995 : " la médecine et les soins palliatifs offrent une prise en charge thérapeutique active et globale à des personnes en fin de vie, nécessitant des soins continus, quel que soit leur âge. Son but fondamental est la valorisation du temps qui reste, le maintien de la meilleure qualité de vie et de confort possible pour le contrôle des symptômes gênants, comme principalement la douleur, son objectif n'est pas la prolongation de la vie à tout prix ".

Association québécoise de santé publique, 1999 : " ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins dans toutes ses dimensions ".

Rapport Dormont , 1993 : " Les soins palliatifs sont habituellement mis en place à la phase avancée et terminale des maladies graves, chaque fois que l'issue fatale paraît proche et inéluctable et alors que la poursuite des soins et des gestes médicaux dits curatifs, qui comportent des risques et des désagréments plus ou moins importants, apparaît disproportionnée avec les bénéfices à en attendre. Cependant cette opposition, soins palliatifs, soins curatifs, n'est pas aussi tranchée...Les soins palliatifs font partie des missions de soins et de soulagement que chacun est en droit d'attendre même en phase peu avancée de la maladie. Enfin ces choix thérapeutiques ne sont pas nécessairement irréversibles et doivent pouvoir être modifiés pour revenir à des attitudes curatives ".

La loi du 9 juin 1999

En France, l'année 1999 est l'année de la confirmation de l'implication des pouvoirs publics dans les soins palliatifs.

Les rapports demandés aux Conseil économique et sociale et au Sénat aboutissent à la loi du 9 juin 1999 dans laquelle les soins palliatifs sont définis comme : " des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage "

4. Validation d'une définition

Outre l'évolution chronologique des définitions, elles peuvent être aussi classées :

- en définitions larges (*Société suisse de médecine et de soins palliatifs, Rapport Dormont,...*),
- en définitions faisant référence à une opposition curatif-palliatif qui sera clarifié par l'identification des trois phases -curative, palliative, terminale (*Lassaunière,1994*),
- en définitions faisant référence à la proximité de la mort (*SFAP, OMS, ASP,...*).

Les équipes de recherche françaises (*Côte d'Or, 1999* et *Pitié-Salpêtrière, 1999*) mais aussi britannique (*Field, Addington-Hall, 1999*) adoptent une méthodologie ciblant une population de patients définie comme susceptible de recevoir ou de devoir recevoir des soins palliatifs.

SFAP

Considérant que les soins palliatifs doivent prendre en charge les " maladies graves, chroniques, évolutives ", l'étude de la Côte d'Or estime que 31% des patients hospitalisés le jour de l'enquête relèvent des soins palliatifs.

L'étude de la Pitié-Salpêtrière concerne aussi les patients hospitalisés un jour donné. Il s'agit de déterminer parmi eux ceux qui sont touchés par " la maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale " donc relevant des soins palliatifs. Le résultat est de 17% des patients du CHU (hors maternité et psychiatrie).

Les conclusions de l'étude anglaise tendraient à montrer que l'intégration de la prise en charge palliative de pathologies évolutives risquerait de menacer le modèle de soin de la médecine palliative.

Vers une définition mosaïque qui regarderait à la fois :

- *des critères d'inclusion*
 - médicaux (maladie évolutive mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale),
 - psychologiques, sociaux, infirmiers,...
- *le type de population concernée*
 - avec une analyse des besoins de ces patients
- *le type de soins prodigués*
 - soins de confort, meilleure qualité de vie
 - contrôle des symptômes et traitement de la douleur
 - accompagnement psychologique, social et spirituel
- *les objectifs de soin*
 - curatifs, symptomatiques, terminaux : s'agit-il d'un déroulement chronologique ou d'objectifs parfois réversibles ?
- *les moyens et les structures mis en œuvre*
 - équipes pluridisciplinaires qui intègrent des nouvelles professions et des bénévoles
 - nécessité de formations des professionnels mais aussi des bénévoles
 - organisation de structures : USP, EMSP, lits palliatifs dans des services aigus, HAD-soins palliatifs, soins palliatifs à domicile, réseaux...

Cette définition qui contient cinq éléments aurait pour conséquence le fait qu'un élément isolé ne suffirait pas pour parler de soins palliatifs.

Il paraît souhaitable d'être attentif à l'évolution de la définition des soins palliatifs. Nous nous proposons d'en faire une analyse régulière en tenant compte de ces cinq éléments.

Véronique Morize, Médecin, Centre François-Xavier Bagnoud
Daniel d'Hérouville, Médecin, Centre François-Xavier Bagnoud
Dominique Serrryn, Documentaliste, Centre François-Xavier Bagnoud

Références bibliographiques

- ABIVEN, Maurice. - **Une éthique pour la mort.** - Paris : Desclée de Brouwer, 1995
- ASSOCIATION FRANCOIS-XAVIER BAGNOUD - Paris - **Retour au domicile d'enfants en fin de vie** / Angélique Senthiles ; étude commanditée par la Fondation de France. - 1999. - 80p. (définition des soins palliatifs pédiatriques)
- BOUTE, G. et al. - **Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour ? A propos d'une expérience en Côte d'Or.** - *Santé publique*, 1999, vol.11, n°1, p.29-39
- CHAPRON, F., SIMON, AM, LASSAUNIERE, JM, PLAGES, B. - **Quand donner des soins palliatifs ? Ils concernent toute personne dont le pronostic vital est en jeu et pas seulement les personnes en fin de vie.** - *Revue du praticien Médecin généraliste*, 1997, 11 (369), p10-14
- COURAY-TARGE, S. et al. - **Le programme de médicalisation des systèmes d'information : outil de gestion et de mesure de la qualité ?** - *La presse médicale*, 1999, 28, n°29
- DELBECQUE, H. - **Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie .** - Paris : La Documentation Française, 1993.- 218 p.
- DORMONT, Jean. - **Prise en charge des personnes atteintes d'infection par le VIH. Rapport au ministre de la Santé et de l'Action Humanitaire.** - Paris : Flammarion, 1993
- FIELD, David, ADDINGTON-HALL, Julia. - **Extending specialist palliative care to all ?** - *Social science and medicine*, 1999,48, p.1271-1280
- GALZAIN, Christophe de. - **Quand les jours sont comptés** / Marie-Sylvie RICHARD, Annie-Moria VENETZ. - Paris : St Paul, 1998
- HIRSCH, Emmanuel.- **Soigner l'autre.** - Paris ; : Belfond, 1999
- LERT, France. - **Émergence d'un nouveau modèle pour les soins palliatifs : hypothèses à partir de l'implantation d'une équipe mobile.** Documents ANRS, 199, 55-66
- MINO, Jean-Christophe. - **L'évaluation des résultats en soins palliatifs.** - *European journal of palliative care*, 1999, 6,4, p.203-205
- MORIZE, Véronique et al. - **Descriptive epidemiological survey on given day in all palliative care patients hospitalized in a french university hospital.** - *Palliative medicine*, 1999, 13, p.106-117
- MORIZE, Véronique et al. - **Validation d'une définition de la population relevant de soins palliatifs.** Abstract S28/1652. 6ème congrès de l' Association européenne de soins palliatifs. Genève, septembre 1999
- OMS.- **Traitement de la douleur cancéreuse et des soins palliatifs.** Série de rapports techniques 804, Genève, 1990
- PATTE, R. - **Que sont les soins palliatifs aujourd'hui ? Questions aux réponses implicites.** - *Presse médicale*, 1996, 25, 3, p.92-93
- RUSZNIEWSKI, Martine. - **Face à la maladie grave : patients, familles, soignants.** - Paris : Dunod, 1999. - Préface Robert Zittoun
- SALT, s. et al. - **The use of specialist palliative care services by patients with human immunodeficiency virus-related illness in the Yorkshire Deanery of the Northern and Yorkshire region.** - *Palliative medicine*, 1998, 12, 3
- SAUNDERS, Cicely. - **La vie aidant la mort.** - Paris : Arnette-Blackwell, 1995. -Préface Michèle Salamagne
- VENETZ, Annie-Moria. - **Les soins palliatifs : un aperçu.** - *Mélanges*, 1997, p.101-120