

## PROPOSITION D'UNE DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

### ADAPTEE AU PMSI

La SFAP propose une définition qui permette à toutes les personnes utilisant le PMSI de pointer de façon la plus uniforme et la plus cohérente possible toutes les situations qui relèvent des soins palliatifs.

Dans une revue non exhaustive de la littérature, on trouve différents types de définitions :

#### 1. DES DEFINITIONS LARGES :

Société Suisse de médecine et de soins palliatifs : la médecine et les soins palliatifs offrent une prise en charge thérapeutique active et globale à des personnes gravement malades ou en fin de vie, nécessitant des soins continus quelque soit leur âge...

Société Suisse de soins palliatifs : tous traitements et soins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels... destinés à soulager la souffrance et à améliorer le confort d'un malade quelque soit le diagnostic et pour qui un traitement curatif seul n'est plus approprié.

Groupe d'experts présidé par le Pr. J. Dormont : Les soins palliatifs sont habituellement mis en place à la phase avancée et terminale des affections 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 selon les cas être modifiés pour revenir à des attitudes curatives.

SFAP : soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale...

En Côte d'Or, dans une enquête réalisée dans les services court séjour de différents hôpitaux, la définition retenue est : Patients souffrant de maladies graves, chroniques et évolutives. Dans cette enquête sur 2116 patients hospitalisés le jour de l'enquête, 31 % des patients relèvent des soins palliatifs. Ces patients sont répartis en 3 catégories (cf. Miller), à savoir : 46,8 % (14,5 % des 2116 patients) bénéficient encore d'un traitement curatif, 21,9 % (6,78 % des 2116 patients) bénéficient d'un traitement uniquement symptomatique et qui n'ont pas de pronostic vital réservé à moins de trois mois et 31,3 % (9,7 % des 2116 patients) ont un pronostic vital réservé à moins de trois mois, quel que soit le traitement. A partir de cette définition, les situations sont réparties en 3 catégories en combinant le type de traitement (curatif ou symptomatique) et le pronostic (> ou < à 3 mois).

Schaerer : il s'agit d'une attitude où il est fait attention à la personne qui souffre plutôt qu'à la maladie.

#### 2. DES DEFINITIONS INTERMEDIAIRES :

Dossier AP HP : soins dispensés à un patient ayant atteint un stade où le pronostic de sa maladie ne peut plus être amélioré compte tenu des moyens thérapeutiques disponibles, l'expression s'applique aussi aux soins donnés à l'approche de la mort.

### **3. DES DEFINITIONS FAISANT REFERENCE A L'ARRET DES TRAITEMENTS :**

T. Vannier : tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire

OMS : soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs.

C. Saunders : il ne s'agit plus de diagnostiquer la nature de la maladie mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable.

C. d'Hérouville à partir des textes de Lenoir, de C. Saunders et de Twycross écrit : la phase palliative est la période de l'évolution de la maladie pour laquelle les traitements actifs ne sont plus attendus pour prolonger la vie, les efforts thérapeutiques et d'investigations ayant pour but le confort, le soulagement des symptômes et la recherche du bien être du patient. L'objectif de prise en charge est de prévenir et soulager la souffrance, d'améliorer le confort et non plus de guérir. La médecine palliative comprend par définition, tous les soins ... d'un malade, quel que soit son diagnostic, pour qui un traitement curatif seul est devenu inapproprié.

En gériatrie : Niveaux d'intervention 3 et 4 :

- Niveau 3 : Objectif = maintien confort et soulagement douleur = démarche palliative. Investigation et traitement indiqués uniquement pour maintenir ou augmenter le confort ou le bien être du patient . Eviter de causer l'inconfort. Des interventions peuvent être appropriées (ex : prise de sang, radios, solutés parentéraux, antibiotiques) Transfert à éviter sauf dans le but de diminuer la douleur.
- Niveau 4 : Objectif = Stade terminale : Interventions adaptées à la phase terminale, traitements licites : morphine, scopolamine,... Aucune autre intervention thérapeutique médicale ou curative, mais seulement intervention visant à soulager la douleur et favoriser la sérénité du patient.

### **4. DES DEFINITIONS FAISANT REFERENCE A LA PROXIMITE DE LA MORT :**

M. Abiven parle de soins palliatifs terminaux

Pitié Salpêtrière, étude réalisée pour quantifier et décrire, un jour donné, les "patients atteints de maladie évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale". Parmi 1844 lits ouverts ce jour là, 245 patients (13 %) ont été inclus dans l'étude car répondant à la définition proposée. Ces malades étaient soit en court séjour (64 %) soit en moyen ou long séjour (36 %).

ASP : Soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle.

Définition, à partir de celle de l'OMS, de l'EAPC et de la SFAP, publiée au congrès de la SFAP à Toulouse (1996) : principalement destinés à des malades mourants, les soins palliatifs ont leur place toutes les fois que la maladie confronte à la mort la personne malade et son entourage, proches et soignants.

J M Gomas : ce qui fonde le mouvement des soins palliatifs est ce pronostic mortel, ce qui fait que l'autre va mourir de manière plus ou moins prévisible.

Balfour Mount qui utilise le premier le terme parle de services accueillant des malades en fin de vie.

Circulaire de 86 : soigner et accompagner avec tous les moyens existant, les malades jusqu'à la fin de leur vie. Ou encore soins d'accompagnement visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence

P Biarnes (la mort de Paul) : Les soins palliatifs visent à atténuer les souffrances engendrées pour améliorer du mieux possible le confort psychique et physique d'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale

## **5. DES DEFINITIONS TENANT COMPTE A LA FOIS DE L'ARRET DES TRAITEMENTS ET DU PRONOSTIC :**

Grande Bretagne (dans la vie aidant la mort de C. Saunders, Marie Baines et Robert Dunlop) : le suivi et la prise en charge de patients atteints de maladies actives, progressives, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie.

### **PROPOSITION :**

*On devrait, pour la définition, arriver à un compromis entre les études de la Pitié et de la Côte d'Or : par exemple, si on retient les 2 dernières catégories pointées en Côte d'Or, on trouve 16,4 % (6,7 plus 9,7) de patients relevant des soins palliatifs, chiffre assez proche de celui trouvé à la Pitié (13 %).*

#### Proposition n° 1

Personnes atteintes de maladie grave évolutive mettant en jeu le pronostic vital en situation (ou phase) avancée ou terminale. Pour ces personnes, les soins prodigués visent à améliorer la qualité de la vie, à soulager les symptômes, ce sont des soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux pour elles et leur entourage.

#### Proposition n° 2

Personnes atteintes de maladie grave évolutive mettant en jeu le pronostic vital en situation (ou phase) avancée ou terminale. Pour ces patients, les soins prodigués sont des soins d'entretien et de continuité de la vie (cf. décret de compétence infirmière du 13 mars 93), des soins pour le soulagement des symptômes et des soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux pour eux et leur entourage.

#### Proposition n° 3

Personnes atteintes de maladie grave évolutive mettant en jeu le pronostic vital en situation (ou phase) avancée ou terminale. Pour ces personnes les soins prodigués visent à améliorer leur confort leur qualité de la vie : ce sont tous les traitements et soins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels ... destinés à soulager les symptômes et la souffrance de la personne malade et de son entourage.

Daniel d'Hérouville