



HAL
open science

Palliatif, palliatif ou palliatif ?

René Robert

► **To cite this version:**

René Robert. Palliatif, palliatif ou palliatif?. Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2020, 6, p.11-18. hal-03304527

HAL Id: hal-03304527

<https://hal.science/hal-03304527>

Submitted on 28 Jul 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Titre : Palliatif, palliatif ou palliatif ?

René Robert, Université de Poitiers, CIC Inserm 1402, CHU Poitiers, Médecine Intensive Réanimation

Mots clés : soins palliatifs – fin de vie – limitation arrêt thérapeutique – qualité de vie

Résumé : Palliatif, palliatif ou palliatif ?

Les soins palliatifs sont une composante nécessaire et souvent indispensable dans le parcours médical de certains patients. Ils peuvent intervenir à tous les stades d'une maladie chronique sévère et leur besoin croît avec son évolution. Alors que stratégie et intensité thérapeutique diffèrent en fonction de cette évolution, le seul terme « palliatif » est utilisé. Il paraît nécessaire de bien comprendre à quel moment le patient approche de sa fin de vie pour adapter les modalités de prise en charge. Un nouveau mot « palliatif » pourrait être proposé pour qualifier la partie des soins palliatifs dédiés à l'accompagnement de fin de vie.

Keywords : palliative care - end of life - limitation of therapeutic treatment - quality of life

Abstract : Palliative, palliative or palliative?

Palliative care is a necessary and often essential component in the medical journey of some patients. They can intervene at all stages of a severe chronic disease and their need grows as it progresses. While the strategy and the therapeutic intensity differ depending on this development, the only term "palliative" is used. It seems necessary to fully understand when the patient is approaching the end of his life in order to adapt the management methods. A new word "palliative" could be proposed to qualify the part of palliative care dedicated to end-of-life support.

Les soins palliatifs se sont imposés comme une composante nécessaire et souvent indispensable dans le parcours médical de certains patients, notamment au cours de pathologies cancéreuses, neuro-dégénératives, d'insuffisances cardiaque, respiratoire ou hépatique avancées. Ce terme a vu sa reconnaissance légale dans le texte de loi du 9 juin 1999 sur le droit pour les patients à recourir aux soins palliatifs¹. Les soins palliatifs se sont développés avec la création de services de soins palliatifs d'unités mobiles de soins palliatifs et de lits dédiés aux soins palliatifs dans certaines unités de soins. Ils ont été l'objet ces dernières années d'une attention institutionnelle prioritaire avec la création d'un Observatoire Fin de Vie et Soins Palliatifs en 2010 devenu le Centre de Fin de Vie et Soins Palliatifs en 2017, la mise en place d'un plan ministériel 2015-2018 Fin de Vie et Soins Palliatifs et la création en 2019 d'une plateforme dédiée à la Recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs.

Un même mot et 3 stades évolutifs de la maladie.

Le terme « palliatif » est défini comme un traitement qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause². Ainsi, les soins palliatifs intègrent la prise en charge des douleurs physiques, psychologiques et d'autres symptômes gênants pour le patient. Ils prennent également en compte la souffrance, sociale et

patient alors que son pronostic vital est encore bon et que sa qualité de vie est sub-normale^{3,4}. A un autre moment de l'évolution de sa pathologie, le patient approche de sa fin de vie, son activité physique est réduite, sa qualité de vie est limitée mais peut-être considérée comme acceptable en fonction de l'auto-évaluation que le patient en fait. A ce stade de la maladie, les soins curatifs se sont intensifiés mais arrivent au bout de leur effet escompté. Quand une chimiothérapie est proposée, on parle de chimiothérapie « palliative » ou parfois de « chimiothérapie palliative terminale ». Son objectif n'est plus une réduction de la masse tumorale, mais un ralentissement éventuel de la cinétique de progression de la tumeur. Le bénéfice réel de ces chimiothérapies sur la qualité de fin de vie des patients est discuté⁵. Parallèlement chez ces patients, le recours aux soins palliatifs s'est intensifié. Et puis, survient « l'entrée dans la fin de vie du patient », les traitements curatifs sont arrêtés et la prise en charge palliative constitue le traitement prioritaire pour l'accompagnement du patient dans sa fin de vie. Ainsi pour trois phases de prise en charge différentes, le même mot palliatif est utilisé. La distinction globale de ces trois phases est relativement simple, mais la frontière entre ces phases n'est pas nette et dans bien des situations cliniques, le patient est dans une zone grise (figure 1).

Figure 1 : Soins palliatifs au cours des trois phases évolutives de la maladie



spirituelle de la personne malade et de sa famille. Ce terme palliatif reflète une situation clinique ne laissant pas envisager une guérison complète de la maladie. De fait, il suggère pour beaucoup une vision péjorative de l'évolution de la maladie et de ses possibilités thérapeutiques spécifiques. Face à une défaillance vitale aiguë surajoutée, cette « étiquette » de patient palliatif peut conduire à des stratégies de limitation thérapeutique incluant une potentielle non-admission en réanimation. Pourtant, il a été montré dans plusieurs situations cliniques que le recours aux soins palliatifs pouvait débuter précocement dans le parcours du

1 Loi du 9 juin 1999 relative aux droits du patient.

www.legifrance.gouv.fr

2 World Health Organization. WHO definition of palliative care.<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Comment identifier les trois zones ?

Le processus de décision d'une limitation ou arrêt thérapeutique (LAT) est bien défini. Depuis 2002, il fait l'objet de recommandations de la société de réanimation de langue française (SRLF) réactualisées en 2010⁶. Ses éléments sont intégrés dans la loi Leonetti de

3 Allen LA, Stevenson LW, Grady KL et al. Decision Making in Advanced Heart Failure A Scientific Statement From the American Heart Association: Circulation. 2012 April 17; 125(15) 1928-1952. doi:10.1161/CIR.0b013e31824f2173.

4 Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nat Rev Clin Oncol 2016 ; 13 :159-171

5 Prigerson HG, Bao Y, Shah MA et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. JAMA Oncol 2015 ;16 :778-784

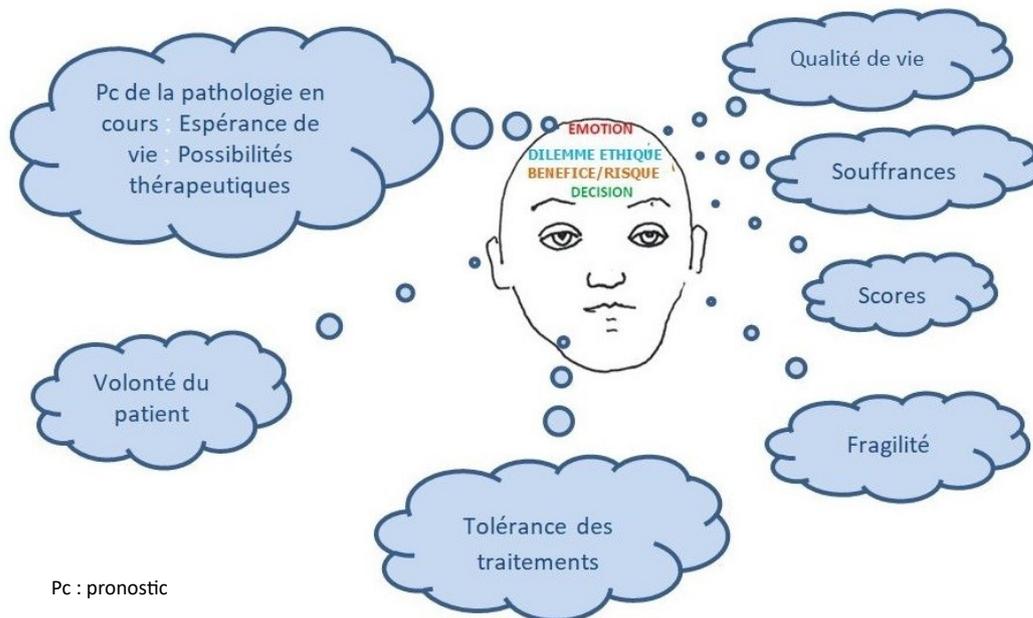
2005⁷. Les points clé de cette prise de décision sont résumés au tableau 1.

Si le processus décisionnel est commun et identique pour les décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique, l'intentionnalité et les mesures prises diffèrent selon le choix de l'option limitation ou arrêt thérapeutique. En cas de limitation thérapeutique, l'espoir est la survie du patient avec la volonté de restaurer une qualité de vie satisfaisante à court, moyen et parfois relativement long terme. Ainsi, par exemple, chez les patients admis en réanimation pour une détresse respiratoire avec une décision d'emblée de non-intubation en cas d'aggravation, la mortalité hospitalière est d'environ 50%, la survie à un an de 30% dépendant du type de pathologie considérée⁸. La décision d'arrêt de thérapeutiques de suppléance vitale s'inscrit clairement dans une stratégie d'accompagnement du patient dans sa fin de vie. Le résultat attendu est le décès du patient. La volonté prioritaire est d'assurer la meilleure qualité possible de cette fin en vie en accord avec les souhaits du patient et en intégrant un accompagnement associé pour les proches. En conséquence par exemple, l'admission de patients cancéreux en réanimation peut être stratifiée en trois options : admission en réanimation sans limite de traitement (« full code management»), traitements

limités en réanimation dans leur durée (« ICU trial ») ou leur intensité, non admission en réanimation^{9, 10}.

La distinction entre les trois options stratégiques de prise en charge, prise en charge maximaliste - limitation - arrêt thérapeutique, est facile y compris chez le patient palliatif. Cependant il n'y a pas de limite nette entre ces trois situations, et le médecin ou l'équipe soignante doit décrypter les zones grises qui les séparent. Plusieurs facteurs alimentent les difficultés décisionnelles : l'imprécision relative des capacités à prédire la survenue du décès¹¹. Le pronostic de maladies, en particulier cancéreuse est exprimé en médiane de survie, intégrant des écarts individuels importants ; l'estimation subjective de la qualité de vie qui est influencée par de nombreux facteurs individuels auxquels s'ajoute la projection personnelle de la représentation de cette qualité de vie ; enfin, ces estimations peuvent être modulés par des facteurs culturels et émotionnels personnels très peu étudiés. De façon schématique les différents éléments qui permettent au médecin d'affronter ses propres dilemmes éthiques dans les situations de zone grise sont résumés sur la figure 2.

Figure 2 : Eléments pris en compte dans le processus décisionnel d'une limitation ou arrêt thérapeutique



6 Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte: Actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Reanimation 2010 ;19 :679-698

7 Loi Leonetti N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie. www.legifrance.gouv.fr

8 Wilson ME, Mittal A, Karki B, Dobler CC, Wahab A, Curtis JR, et al. Do-not-intubate orders in patients with acute respiratory failure: a systematic review and meta-analysis Intensive Care Med 2020 46:36–45 <https://doi.org/10.1007/s00134-019-05828-2>

9 Azoulay E, Soares M, Darmon M, et al. Intensive care of the cancer patient: recent achievements and remaining challenges. Ann Intensive Care 2011;1:5

10 Schellongowski P, Sperr WR, Wohlfarth P, Knoebl P, Rabitsch X, Watzke HH, Staudinger T. Critically ill patients with cancer: chances and limitations of intensive care medicine—a narrative review ESMO Open 2016;1:e000018. doi:10.1136/esmoopen-2015-000018

11 Thiery G, Azoulay E, Darmon M, et al. Outcome of cancer patients considered for intensive care unit admission: a hospital-wide prospective study. J Clin Oncol 2005;23:4406–13.

Quelles stratégies de prise en charge adapter à la situation clinique d'un patient relevant de soins palliatifs ?

En reprenant les trois étapes envisagées ci-dessus du parcours du patient, on peut de façon schématique définir une stratégie de prise en charge adaptée. Dans la première phase, il n'y a aucune raison de limiter les traitements et l'offre de soins inclue quand elle est nécessaire la prise en charge sans restriction en réanimation. Lorsque le patient est proche de sa fin de vie, ses traitements peuvent être limités. Par exemple un patient en détresse respiratoire pourrait bénéficier de méthodes d'oxygénation ou de ventilation non invasive, mais être limité pour l'intubation et la ventilation invasive. Enfin au stade de l'accompagnement de fin de vie, les traitements spécifiques sont arrêtés au profit de traitements et de méthodes d'accompagnement de fin de vie.

Peut-on proposer une nouvelle dénomination ?

Au terme de cette analyse, persiste le fait que le même et seul terme « palliatif » est utilisé pour des patients pouvant relever de trois stratégies correspondant à des thérapeutiques et des intentionnalités différentes. L'utilisation d'une terminologie différente pour clarifier ces situations paraît nécessaire. Dans la littérature anglo-saxonne, on différencie parfois les termes de « hospice care » pour désigner les situations où l'espérance de vie est réduite et le patient encouragé à exprimer ses souhaits en matière de limitation de traitement, en refusant par exemple la réanimation d'un arrêt cardiaque (DNR order « do not resuscitated ») ou le transfert en réanimation en cas de défaillance vitale¹² (tableau 2). Cette terminologie n'est pas superposable en France. Pour oser un néologisme, on pourrait proposer le nouveau mot « palliatif » pour qualifier les soins palliatifs focalisés sur l'accompagnement de la fin de vie. D'un point de vue linguistique, la sonorité palliative est préservée laissant clairement comprendre que le champ des soins palliatifs est préservé.

En résumé, la projection du terme palliatif en regard du stade évolutif de la maladie est hétérogène et peut induire des ambiguïtés sur le niveau de prise en charge curative pour le patient. Une clarification sémantique permettrait une meilleure lisibilité des problématiques posées par le patient dans son parcours de soins. Un nouveau mot « palliatif » est proposé pour qualifier la partie des soins palliatifs dédiés à l'accompagnement de fin de vie.

12 Aslakson RA, Curtis R, Nelson JE The Changing Role of Palliative Care in the ICU. Crit Care Med 2014; 42: 2418–2428. doi:10.1097/CCM.0000000000000573

Tableau 1 : Les points-clé du processus décisionnel de limitation arrêt thérapeutique (LAT)

- Le patient
 - Volonté exprimée (directives anticipées)
 - Mauvais pronostic maladie aigue
 - Mauvais pronostic maladie sous-jacente (co-morbidités)
 - Mauvaise qualité de vie avant (ou estimée après la réa)
- Les proches
 - Information
 - Témoins de volonté du patient
- La collégialité
 - Médicale ET paramédicale
- L'avis extérieur
- La traçabilité

Table 2 définitions

Palliative care :

Pas d'espoir de rémission de la maladie causale

Possibilités de traitements permettant de ralentir l'évolution spontanée de la maladie causale

Espoir d'une survie prolongée

Qualité de vie satisfaisante ou acceptable

Hospice care :

Pas de possibilités de traitement étiologique de la maladie causale

Traitements actifs très limités

Pas d'espoir d'une survie prolongée

Altération de la qualité de vie

Pas forcément de sédation « terminale » immédiate, mais anticipation d'une prescription à la demande

End-of-life care :

Accompagnement de fin de vie

Soins de confort prioritaires

Le plus souvent sédation « terminale »

Bibliographie

Loi du 9 juin 1999 relative aux droits du patient. www.legifrance.gouv.fr

World Health Organization. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Hanks G (2008) Palliative care: careless use of language undermines our identity. *Palliat Med* 22(2):109–110
Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *NEJM* 2015;373:747-55.

Smith AK, White DB, Arnold RM. Uncertainty – the other side of prognosis. *NEJM* 2013; 368:2448-50.

Christakis NA, Lamont LB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000; 320:469-72.

Center to Advance Palliative Care. "What is Palliative Care?" <http://getpalliativecare.org/whatis/>. Accessed: 18 June 2016.

Aslakson RA, Curtis R, Nelson JE The Changing Role of Palliative Care in the ICU. *Crit Care Med* 2014; 42: 2418–2428. doi:10.1097/CCM.0000000000000573

Wilson ME, Mittal A, Karki B, Dobler CC, Wahab A, Curtis JR, et al. Do-not-intubate orders in patients with acute respiratory failure: a systematic review and meta-analysis *Intensive Care Med* 2020 46:36–45 <https://doi.org/10.1007/s00134-019-05828-2>

Azoulay E, Soares M, Darmon M, et al. Intensive care of the cancer patient: recent achievements and remaining challenges. *Ann Intensive Care* 2011;1:5

Schellongowski P, Sperr WR, Wohlfarth P, Knoebl P, Rabitsch X, Watzke HH, Staudinger T. Critically ill patients with cancer: chances and limitations of intensive care medicine—a narrative review *ESMO Open* 2016;1:e000018. doi:10.1136/esmoopen-2015-000018

Thiery G, Azoulay E, Darmon M, et al. Outcome of cancer patients considered for intensive care unit admission: a hospital-wide prospective study. *J Clin Oncol* 2005;23:4406–13.

Allen LA, Stevenson LW, Grady KL et al. Decision Making in Advanced Heart Failure A Scientific Statement From the American Heart Association: *Circulation*. 2012 April 17; 125(15) 1928–1952. doi:10.1161/CIR.0b013e31824f2173.

Billings JA (1998) What is palliative care? *J Palliat Med* 1(1):73–81

Chamberlain BH (2001) What's in a name? *Am J Hosp Palliat Care* 18(6):367–369

Cherny NI (2009) Stigma associated with “palliative care”: getting around it or getting over it. *Cancer* 115(9):1808–1812

Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol* 2016 ; 13 :159-171

Payne S, Sheldon F, Jarrett N, Large S, Smith P, Davis CL, Turner P, George S (2002) Differences in understanding of specialist palliative care amongst service providers and commissioners in South London. *Palliat Med* 16(5):395–402

Hui D, Mori M, Parsons H, Li ZJ, Damani S, Evans A, Bruera E (2012) The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manag* 43(3):582–592

Zafar SY, Currow D, Abernethy AP (2008) Defining best supportive care. *J Clin Oncol* 26(31):5139–5140

Tehan CB (1980) Standards for hospice address definition and quality concerns. Hosp Forum 23(1):16–17

McCann BA (1988) Hospice care in the United States: the struggle for definition and survival. J Palliat Care 4(1–2):16–18

Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Corcoran G, Capewell S, Litva A (2006) Doctors' understanding of palliative care. Palliat Med 20(5):493–497

Prigerson HG, Bao Y, Shah MA et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. JAMA Oncol 2015 ;16 :778-784

Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte: Actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Reanimation 2010 ;19 :679-698

Loi Leonetti N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie. www.legifrance.gouv.fr

