



HAL
open science

Palliative Care: Time to clarify the lexical field

R. Robert, Michel Goldberg

► **To cite this version:**

R. Robert, Michel Goldberg. Palliative Care: Time to clarify the lexical field. *La Revue de Médecine Interne*, 2024, 45 (2), pp.61-64. 10.1016/j.revmed.2024.01.009 . hal-04644411

HAL Id: hal-04644411

<https://hal.science/hal-04644411>

Submitted on 11 Jul 2024

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.

Soins palliatifs: il est temps de clarifier le champ lexical

René Robert¹ et Michel Goldberg²

1. Université de Poitiers, CIC Inserm 1402, CHU de Poitiers, Médecine Intensive Réanimation, F-86000

Poitiers, France

2. Laboratoire Littoral, Environnement et Sociétés. UMRi CNRS 7266, F-17000 La Rochelle, France

Titre anglais: Palliative care: it is time to clarify lexical significance

Titre court: Soins palliatifs

Conflits d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt

Financement : aucun

Correspondance

René Robert
CHU Poitiers
Service de Médecine Intensive Réanimation
2 rue de la milèterie 86021 Poitiers cedex France
renerobert.rr@gmail.com
+33645351855

Résumé : 104 mots

Les soins palliatifs sont une composante nécessaire et souvent indispensable dans le parcours médical de patients atteints de maladie chronique grave. Ils peuvent intervenir à tous les stades de la maladie et leur besoin croît avec son évolution. Alors que stratégie et intensité thérapeutique diffèrent en fonction de cette évolution, seul le terme « palliatif » est utilisé. Ceci peut conduire à des ambiguïtés dans l'approche clinique des patients. Nous proposons une terminologie plus précise

tenant compte du stade évolutif de la maladie pour lever des ambiguïtés éventuelles dans les modalités de prise en charge des patients particulièrement quand approche la fin de vie.

Summary

Palliative care is a necessary and often crucial component for some patients with severe disease during their medical course. It can be used at any stage of a severe chronic illness and the need for it grows as the disease progresses. While strategy and therapeutic intensity differ according to this evolution, the only term used is "palliative". Ambiguities in the patient's course may result from this unique term. The new semantic approach we are proposing could help to overcome ambiguities of terminology surrounding palliative care and to better characterize the phase of palliative care dedicated to end-of-life support.

Mots clé : soins palliatifs, fin de vie, limitation arrêt thérapeutique, qualité de vie, sémantique

Corps du texte: 2261 mots

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 [1,2] . 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 palliatifs. 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 de cinq plans nationaux ministériels faisant des soins palliatifs une priorité politique et la création en 2019 d'une plateforme dédiée à la Recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs.

Un même mot pour 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 cause. 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 les souffrances sociale et 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. Il suggère pour beaucoup une vision **péjorative négative** 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 patient alors que son pronostic vital est encore bon et que sa qualité de vie est sub-normale [2,3]. A un autre moment de l'évolution de sa pathologie, le patient approche de sa fin de vie, son activité physique est devenue

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 discuté [4]. Parallèlement chez ces patients, le recours aux soins palliatifs s'intensifie. Et puis, survient « l'entrée dans la fin de vie du patient ». Les traitements curatifs sont alors 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-il 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.

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 2010 [5]. Ses éléments sont intégrés dans la loi Leonetti de 2005. Les points clés 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 de limitation ou d'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 considérée [6]. 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. 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 ou leur intensité (pas de massage cardiaque ou de techniques invasives), non admission en réanimation [7].

La distinction entre les trois options stratégiques de prise en charge : prise en charge maximaliste avec un objectif curatif - limitation des thérapeutiques - arrêt thérapeutique, est devenue classique, y compris chez le patient qui reçoit des soins palliatifs. 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 : (1) l'imprécision relative des capacités à prédire la survenue du décès [8] ; (2) l'estimation du pronostic de maladies, en particulier cancéreuse exprimé en médiane de survie, intégrant des écarts individuels importants ; (3) 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, (4) ces estimations peuvent être modulés par des facteurs culturels et émotionnels personnels très peu étudiés.

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

En reprenant les trois étapes du parcours du patient envisagées ci-dessus, 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 inclut, 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.

Des terminologies plus discriminantes ?

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 à la suite d'un arrêt cardiaque (DNR order « *do not resuscitated* ») ou le transfert en réanimation en cas de défaillance vitale [9] (Tableau 2). Cependant même si cette terminologie fait référence à des patients qui ont une espérance de vie réduite et qui ne peuvent plus bénéficier de traitements curatifs, ceux-ci ne sont pas forcément en fin de vie [10]. De nombreux autres termes ont été utilisés pour essayer de mieux préciser une correspondance avec l'état clinique du patient relevant de soins palliatifs comme « care of the dying », « terminal care », « quality-of-life care », « comfort care », « supportive care » or « best supportive care » [11,12]. Mais la confusion dans la terminologie persiste et aucun consensus sémantique n'a pu être obtenu [13]. Cette hétérogénéité est également retrouvée dans la terminologie utilisée pour qualifier la fin de vie en France: fin de vie, maladie terminale, soins terminaux ou le "mourir" pour tenter de traduire le *actively dying* anglo-saxon [14] . Pour le terme fin de vie, la durée sous-entendue de la vie restante peut aller de 6 mois à quelques jours, soulignant bien la confusion autour de cette terminologie et les ambiguïtés sur l'intensité et la nature des soins à apporter au patient. Nous avons récemment proposé une **stratégie** nouvelle et originale **stratégie** pouvant contribuer à apporter une clarification pour distinguer les situations cliniques et l'approche palliative qui lui est associée [15].

Approche sémantique et linguistique

Pour intégrer les soins aux trois phases évolutives d'une maladie chronique sévère il paraît nécessaire d'utiliser des mots différents tout en restant dans le champ des soins palliatifs. La terminologie utilisée doit s'appliquer quelle que soit la pathologie concernée : cancer ou hémopathie maligne, insuffisance cardiaque, respiratoire ou hépatique sévère ou maladie neuro-dégénérative.

Les termes utilisés doivent répondre à quatre critères de sélection. Tout d'abord, ces termes doivent être simples et facilement compris par les professionnels même non-spécialisés. Ensuite, ils doivent refléter les spécificités essentielles de chacun des trois stades de soins palliatifs définis plus haut. De plus, en se plaçant du point de vue des patients et de leur famille, il semble important d'éviter l'usage de termes qui soulignent la mort et la souffrance. Cependant, ces termes ne doivent pas non plus apparaître comme des euphémismes qui masqueraient l'état critique des malades.

L'utilisation des termes proposés juxtaposés à la pratique des soins palliatifs et en adéquation avec le stade de la maladie est résumée au Tableau 3.

Soins palliatifs curatifs : ils concernent des patients relevant de soins palliatifs dont le pronostic est bon et dont la qualité de vie est bonne ou devant s'améliorer. Un tel terme peut sembler paradoxal parce que l'on oppose souvent les soins curatifs et les soins palliatifs. Cependant, il s'agit précisément d'éviter cette opposition qui conduit à une perte de chance pour des malades qu'un jugement hâtif désigne comme « non-réanimatoires » au prétexte qu'ils sont "étiquetés" palliatifs. Ces patients doivent être admis en réanimation en cas de défaillance vitale.

Soins palliatifs mélioratifs : ils concernent des patients dont la maladie sous-jacente a évolué et dont les possibilités thérapeutiques spécifiques sont réduites. L'état général de ces patients est altéré, leur qualité de vie réduite. Cependant ces patients ne sont pas à ce stade en fin de vie. Le terme mélioratif, rarement utilisé, est l'antonyme du mot *péjoratif*. Il s'agit de cibler les traitements qui peuvent encore améliorer la qualité de vie du patient tels que la prise en charge des douleurs, les soins nutritionnels et psycho-sociaux, la mobilisation physique et de tous soins susceptibles

d'améliorer leur bien-être. En cas de dégradation et de détresse vitale, le patient ne sera en règle pas transféré en réanimation ou transféré avec des traitements limités aux procédures non invasives.

Soins palliatifs palliatifs: Ce terme centre l'attention sur les soins qui accompagnent la toute fin de vie chez des patients avec la perspective d'un décès imminent. Le mot proposé pour qualifier ces soins est le mot palliatif, un néologisme qui forme un mot valise alliant les notions de palliatif et de qualitatif, sous-entendu exclusivement qualitatif ou symptomatique. A ce stade, les cibles de soin sont l'atténuation des douleurs et le confort de cette toute fin de vie. L'avantage de ce choix est de conserver une sonorité qui rappelle le mot palliatif tout en s'en écartant pour lui donner sa cible spécifique. Il a l'avantage d'être concis et nécessite d'intégrer son équivalence avec la notion de soins d'accompagnement de la fin de vie. ~~Ainsi à travers ce mot, on associe les est associé aux~~ priorisations du traitement antalgique et des soins de confort. Il sous-entend également l'aspect compassionnel de la prise en charge impliquant le partage des émotions liées à la fin de vie entre le patient, ses proches et l'équipe soignante. Ces patients ne doivent pas être transférés en réanimation en cas de défaillance vitale.

Cette meilleure terminologie différentielle a pour objectifs (a) d'aider les soignants à mieux formaliser leur intentionnalité et leurs objectifs de soins pour un patient atteint de maladie chronique grave et (b) de permettre aux patients et à leurs proches de comprendre et accepter la temporalité de l'évolution de leur maladie. ~~Cependant cette terminologie ne saurait remplacer les stratégies de soins mises en places par les équipes soignantes pour aider les patients et leurs proches. (cette phrase me semble peu utile).~~ Il reste nécessaire d'intégrer les incertitudes concernant l'établissement du pronostic de la maladie, et les nécessités d'aide pour leur permettre de vivre le moment présent en fonction de la situation clinique considérée et les conséquences émotionnelles qui lui sont liées [8].

Cette terminologie est compatible avec les dispositions légales qui entourent la fin de vie et leur évolution potentielles (tableau 3).

Conclusions

Pour surmonter les ambiguïtés et les confusions issues du mot palliatif utilisé seul, nous suggérons une approche sémantique nouvelle. Celle-ci utilise le mot mélioratif et le néologisme palliatif comme moyen de caractériser plus précisément les types de soins palliatifs utilisés dans les stades évolués de la maladie sous-jacente. Cette approche n'est pas un exercice théorique mais a pour but de relayer une approche clinique pragmatique centrée sur le soin du patient. Ces propositions nécessitent d'être validées et adoptées par les soignants concernés. Il est donc nécessaire de réaliser des études prospectives utilisant ces nouveaux outils pour voir s'ils sont une aide pragmatique pour les soignants.

Références

1. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, et al. Decision Making in Advanced Heart Failure: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2012;125:1928–52.
2. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*. 2015;4:89–98.
3. Robinson MT, Holloway RG. Palliative Care in Neurology. *Mayo Clin Proc*. 2017;92:1592–601.
4. Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps - from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2009;27:3052–8.
5. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte: Actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. *Reanimation*. 2010;679–98.
6. 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.
7. Schellongowski P, Sperr WR, Wohlfarth P, Knoebl P, Rabitsch W, Watzke HH, et al. Critically ill patients with cancer: chances and limitations of intensive care medicine—a narrative review. *ESMO Open*. 2016;1:e000018.

8. Smith AK, White DB, Arnold RM. Uncertainty--the other side of prognosis. *N Engl J Med*. 2013;368:2448–50.
9. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The Changing Role of Palliative Care in the ICU: *Crit Care Med*. 2014;42:2418–28.
10. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. Campion EW, editor. *N Engl J Med*. 2015;373:747–55.
11. Fallon M, Smyth J. Terminology: the historical perspective, evolution and current usage--room for confusion? *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2008;44:1069–71.
12. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013;21:659–85.
13. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43:582–92.
14. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:77–89.
15. Robert R, Goldberg M. Palliative, palliative or palliative? *Crit Care Lond Engl*. 2021;25:203.

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/>

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

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

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

Tableau 2: nuances sémantiques utilisées pour la fin de vie aux Etats-Unis

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 »

Tableau 3:

	Soins palliatifs curatifs	Soins palliatifs mélioratifs	Soins palliatifs palliatifs
Espérance de vie	Prolongée	Proche de la fin de vie Quelques semaines à 6 mois	Décès imminent
Qualité de vie	Bonne ou devant s'améliorer	Altérée	Très altérée
Condition physique	Bonne ou devant s'améliorer	Limitée	Mauvaise
Transfert en unité de soins critiques si nécessaire	Oui	Non ou parfois oui avec limitation thérapeutique d'emblée (traitements non-invasifs)	Non
Sédation profonde jusqu'au décès; aide active à mourir	Sans objet	Possible en fonction des disposition légales, de la volonté du patient et des critères retenus par la loi en vigueur	Possible en fonction des disposition légales, de la volonté du patient et des critères retenus par la loi en vigueur

References

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/>

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