



DEFINITION EN SOINS PALLIATIFS

Anne Chantal GRANIER – Infirmière EMASP



Institut régional du **Cancer**
Montpellier | Val d'Aurelle

- **A délimiter un champ :**
 - De Pensée
 - De Pratique

- **Changer de définition c'est changer de réalité concrète.**

Etymologiquement une définition est *ce qui met des limites, ce qui finit et permet d'agir, de mesurer ou de poursuivre un raisonnement.*

- **Plusieurs Points de Vue :**

- En médecine d'abord, une définition peut être de nature *épidémiologique, clinique, politique sanitaire, éthique ou encore juridique.*

- Les soins palliatifs sont par nature pluridisciplinaires. *Si plusieurs savoirs, plusieurs définitions.*

En SP, les définitions vont combiner ces différentes dimensions (c'est ce qui rend l'exercice difficile et toujours infini) pour aboutir à une sorte de mosaïque.

- Ces définitions « mosaïques » vont permettre, *une fois qu'elles sont adoptées (important)*, de se mettre d'accord pour s'engager dans des comportements, prendre des décisions, élaborer ensemble une pensée commune, des pratiques, des protocoles de recherche ou de soin.
- Concrètement, cliniquement, une définition sert à qualifier des soins et à fonctionner en pratique sur le terrain
- Suivant que l'on organise sa pensée avec telle ou telle définition, on ne va pas faire les mêmes choses.

- La notion même de définition en SP pose un questionnement, et même un ensemble de problèmes à 3 niveaux distincts :

1) D'abord la définition change et varie suivant les époques. Elle est en perpétuelle évolution, en perpétuel mouvement depuis le début de l'histoire des SP (et d'ailleurs surtout en fonction du changement de perception dans le champ social que des révolutions médicales).

- Il peut y avoir par exemple plusieurs définitions des SP suivant sa sensibilité philosophique, politique ou religieuse. Les soins palliatifs ne sont pas que du médical : on dit « soins palliatifs »

2) **LA** définition des soins palliatifs n'existe pas. Comme il n'y a pas une définition simple genre (oncologie : étude et traitement des maladies cancéreuses, car elle est pluridisciplinaire). Il y a donc plutôt un faisceau de définitions qui font autorité un temps donné, à un moment de l'histoire du savoir et de la société.

3) La définition des soins palliatifs est empreinte d'une forte connotation subjective, qu'elle soit consciente ou non. Être en soins palliatifs, cela signifie quelque chose au-delà de la signification médicale.

Ici, il est question du grand foyer de questionnement de l'être humain : la mort.

- Cette forte empreinte subjective va influencer dans notre manière de penser les soins palliatifs, leur place dans le soin, leur moment d'émergence et même ce qu'on en pense d'eux, de leur éthique, de leur culture supposée.
- Il y a, pour les raisons citées plus haut, autant de définitions que de personnes.
- Si au sein d'une équipe ou d'une institution on ne travaille pas avec la même définition, il ne peut pas y avoir de cohérence dans la pensée et les actions (ex : quand un patient est-il en SP ? Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?)

- Pour certains médecins, les SP ne concernent que la phase agonique, pour d'autres ça se compte en semaines, en mois avant la mort pronostiquée, pour d'autre c'est quand on stoppe les chimio, pour d'autre il n'y a pas de SP en chirurgie, pour d'autres on peut être en SP sitôt que l'on est sur une pathologie inguérissable même si la mort est encore très lointaine (sclérose en plaques) pour d'autres encore sitôt que l'on a tel type de cancer on y est dès l'annonce, pour d'autres, enfin, les soins palliatifs ne sont que ce que la médecine classique a oublié de faire généralement (accompagnement, soutien global de la personne dans toutes ses dimensions, souci éthique...etc)

- Pas encore : « dans un mois c'est sûr, elle sera en soins palliatifs mais elle n'a pas fini sa chimio » Chimio qui serait, par essence, curative. Ou encore, pas les soins palliatifs car la patiente est jeune ou en début de maladie.
- Il y a donc à **s'entendre sur une définition commune** (chaque institution, chaque équipe doit passer par ce moment de réflexion et de méthodologie)
- Pour ce faire, il vaut sans doute mieux se référer aux définitions les plus consensuelles et se méfier des définitions de spécialistes d'un seul.

- **Définitions faisant actuellement consensus :**

- **Article 1 de la loi n°99-477 dite**
- **« Loi de 1999 » (1999) :**
- Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale.
- Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) (2002) :

- Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir et de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) (2010) :

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des SP est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

OMS (organisation mondiale de la santé) (2002) :

- Les soins palliatifs cherchent à améliorer **la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, **identifiée précocement** et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Définition de l'accompagnement :

- La relation de l'accompagnement fait appel à la notion de **coexistence**, il y a l'un et l'autre, les deux sont distincts. Accompagner c'est aller vers, se joindre à, être en phase avec. La relation s'inscrit dans le temps " aller vers", en même temps, sur un mode spatial "pour aller où la personne va" Ces trois dimensions, **relation, temps et espace** sont interdépendantes. La relation se tisse autour d'un but déterminé ensemble, dans une reconnaissance mutuelle, un pouvoir partagé. Les postures de l'accompagnement peuvent varier selon le contexte, l'accompagnateur peut être conseiller, médiateur, interprète, guide...

« La relation d'aide » Edition Masson