

Optimisation des soins palliatifs
Projet Régional Bretagne

19 décembre 2017
 ARS Rennes

F Grudé Observatoire Cancer B PL. 2017

Les soins palliatifs: quelles définitions ?

To Cure

Notion de « **guérison** »

To Care

Notion de « **prendre soin** »
Notion d'« **accompagnement** »

Quelques mots qui ne sont pas exclusifs au soins palliatifs

- Confort
- Respect de la personne
- Projet de vie
- Soutien de l'entourage
- Inventivité...

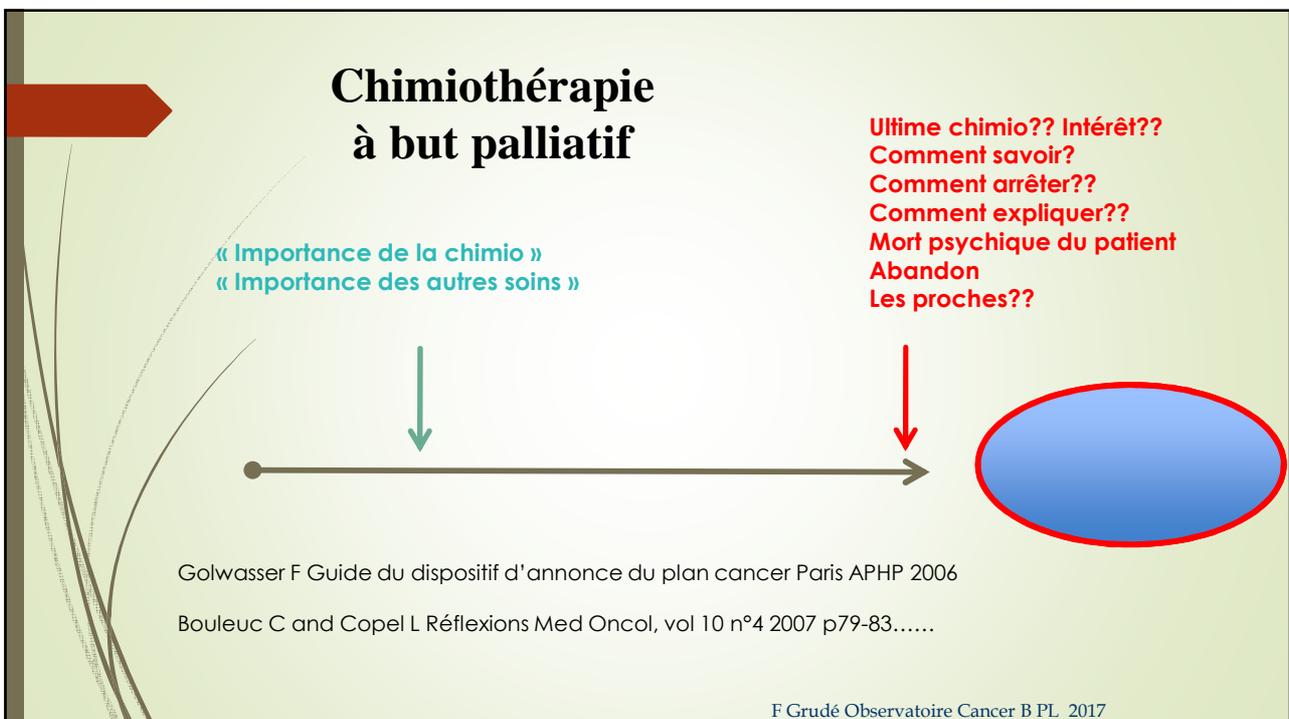
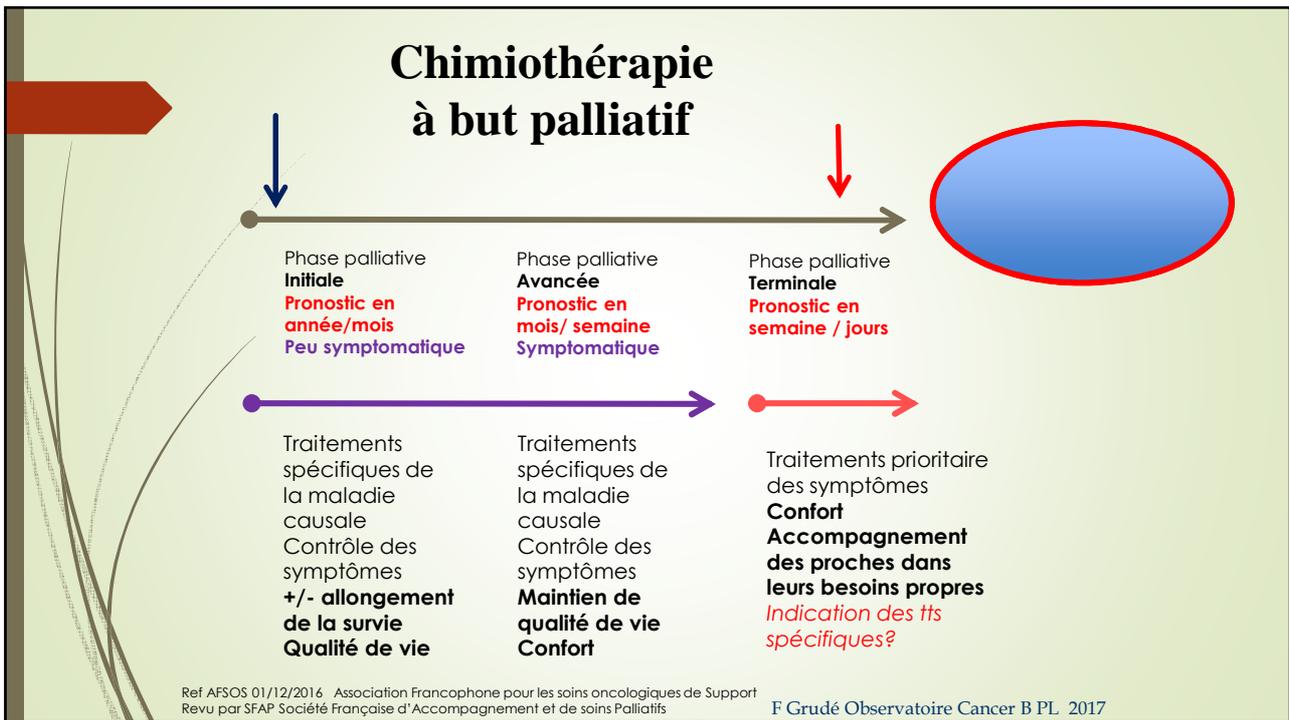
Le domaine technique

←

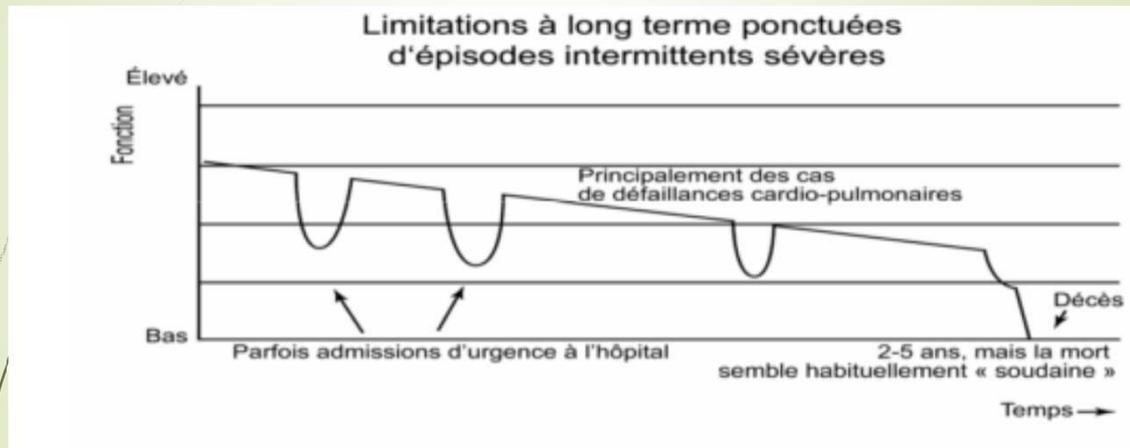
2 composantes

→

Le domaine de la relation

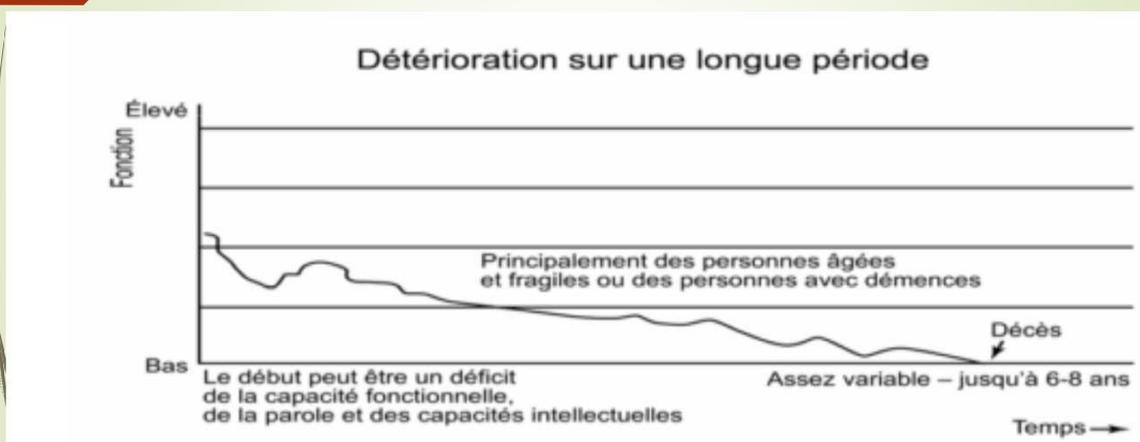


Trajectoire de fin de vie Le modèle de la BPCO



Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol. 330, n°7498, p. 1007-11

Trajectoire de fin de vie Le modèle de la maladie d'Alzheimer

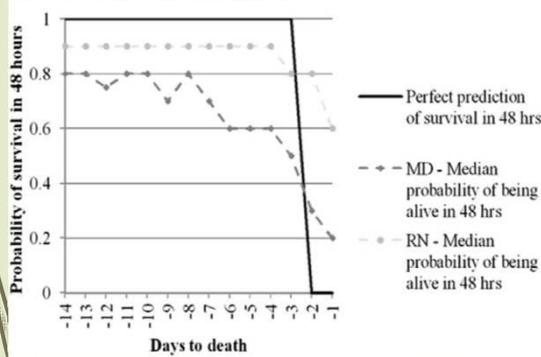


Murray SA et al. Illnesstrajectories and palliative care. BMJ, 2005, vol. 330, n°7498, p. 1007-11

De l'impossibilité de définir la phase terminale

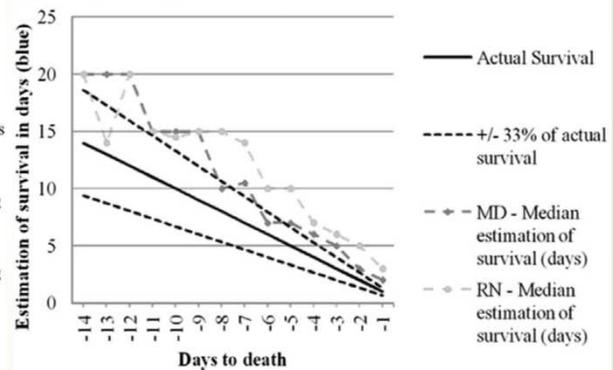
travail en attente de publication dans journal of pain and symptom management dirigé par Pedro E. Perez-cruz
Il confirme que la prédiction de survie par les soignants ont une précision très faible entre 20 % et 30 % et montre l'incapacité de prédire correctement de façon probabiliste ou temporelle (chronologique) la survenue du décès au sein même d'unité de soins palliatifs (chez 311 patients)

C 48-hour probabilistic approach



Fiabilité 67 %

a Temporal approach



Fiabilité 23 %

Les soins palliatifs ne sont pas mortels !

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, *New England Journal of Medicine*, vol. 363, pp. 733-742, 2010

10

Présentation de l'étude

151 patients présentant CPNPC. Même TTT de CT de référence constitution de 2 groupes:

- prise en charge « palliative » normale
- prise en charge « palliative » précoce

Résultats

- Amélioration de la qualité de vie
- Moins de TTT agressifs en fin de vie
- Amélioration de l'espérance de vie de 2, 7 mois (11.9- versus 8.9)

Analyse

- Des critiques méthodologiques.
- TTT efficace de la dépression, meilleure prise en charge des symptômes, moins d'hospitalisation
- **Les soins palliatifs ne tuent pas !!!!!**

Les soins palliatifs ne sont toujours pas mortels !

Higginson I An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial . Lancet Respir Med 2014 Published Online

Présentation de l'étude

105 patients présentant une dyspnée réfractaire (54 % BPCO)

- 52 prise en charge normale
- 53 prise en charge « breathlessness support service »

Résultats

- **Meilleur contrôle de la dyspnée** à 6 semaines
- Amélioration de l'espérance de vie à 6 mois (50 of 53 [94%] vs 39 of 52 [75%]) surtout significatif pour PBCO et maladie intersticielle

Analyse

- Des critiques méthodologiques. Besoin de confirmer les études
- Soins palliatifs précoces réalisables
- Une meilleure qualité de vie
- **Les soins palliatifs ne tuent pas !!!!!**

VOLUME 35 • NUMBER 1 • JANUARY 1, 2017

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ASCO SPECIAL ARTICLE

Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alci, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Finn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall,¹ Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

Specific Recommendations

Patients with advanced cancer should be referred to interdisciplinary palliative care teams (consultation) that provide inpatient and outpatient care early in the course of disease, alongside active treatment of their cancer (type: evidence based, benefits outweigh harms; evidence quality: intermediate; strength of recommendation: strong).

Palliative care for patients with advanced cancer should be delivered through interdisciplinary palliative care teams with consultation available in both outpatient and inpatient settings (type: evidence based, benefits outweigh harms; evidence quality: intermediate; strength of recommendation: moderate).

Patients with advanced cancer should receive palliative care services, which may include referral to a palliative care provider. Essential components of palliative care may include:

- Rapport and relationship building with patients and family caregivers
- Symptom, distress, and functional status management (eg, pain, dyspnea, fatigue, sleep disturbance, mood, nausea, or constipation)
- Exploration of understanding and education about illness and prognosis
- Clarification of treatment goals
- Assessment and support of coping needs (eg, provision of dignity therapy)
- Assistance with medical decision making
- Coordination with other care providers
- Provision of referrals to other care providers as indicated

For newly diagnosed patients with advanced cancer, the Expert Panel suggests early palliative care involvement within 8 weeks of diagnosis (type: informal consensus, benefits outweigh harms; evidence quality: intermediate; strength of recommendation: moderate).

Intervention tardive

=
 risque d'obstination déraisonnable
 +
 diminution de survie
 +
 diminution de la qualité de vie

Pour limiter ce risque :

- Evaluation pronostique précoce si possible
- Ecoute et échanges autour des souhaits du patient (directives anticipées)
- Décision en équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle pour un projet (proportionnalité des soins) en lien avec patient et proches
- Lieu d'écoute et d'échange
- Eviter l'appel en urgence de l'équipe SP
- Eviter SP à l'arrêt des tts : sentiment d'abandon
- Adaptation/évolution des décisions en fonction des besoins du patient

F Grudé Observatoire Cancer B PL 2017

LE MOMENT OPPORTUN (2)

• Comment ?

➔ A l'aide d'outils supplémentaires à la prise de décision, à intégrer dans les RCP :

- Intérêts des *scores pronostiques* [Maltoni, 2005]
- Intérêts de la *plaquette PALLIA 10* [SFAP]
- **Référentiel** existant :

Cf. Chimiothérapie en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération [AFSOS, décembre 2014]

F Grudé Observatoire Cancer B PL 2017

Outil à disposition pour faire appel

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées.
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : obligatoires et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300

PREMIER APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D1002105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1- juin 2010)

Outil à disposition pour faire appel

16

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performance Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculaire, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, anxiété, répl, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indications : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (BHG, monitoring...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimation	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adoptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?



« Serais – je étonné si mon patient décédait dans l'année ? »

Moroni M and col he 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. Pallia Med 2014 24;28(7):959-964

SOINS PALLIATIFS : DEFINITION (1)

- 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 soins palliatifs est de **soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle**.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au **malade** en tant que personne, à **sa famille** et à **ses proches**, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

[SFAP, 1999]

Ils sont mis en œuvre **précocement** au cours de la maladie, en **conjonction avec d'autres thérapies** visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.

[OMS, 2002]

PLAN NATIONAL
2015 - 2018

pour le **DEVELOPPEMENT**
des **SOINS PALLIATIFS**
et l'**ACCOMPAGNEMENT**
en **FIN DE VIE**



- **Axe 1** informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent
- **Axe 2** former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances
- **Axe 3** Développer la prise en charge de proximité (domicile/ EPHAD)
- **Axe 4** Garantir l'accès aux SP pour tous: réduire les inégalité d'accès

20

Une offre graduée de soins

circulaire du 19 février 2002
circulaire du 25 mars 2008

À l'hôpital

- Equipe mobile de soins palliatifs
 - **Rôle de conseil**
 - **Prise en charge du patient dans le service référent**
- Lits identifiés de soins palliatifs
 - **Service à haute activité palliative**
 - **Autonomisation de l'équipe médicale et paramédicale**
- Unité de soins palliatifs
 - **Prise en charge des situations particulièrement complexes, lourdes**

À domicile/en EPHAD

- Médecin traitant et son réseau
 - **Le pivot de la prise en charge**
- Réseau de soins palliatifs
- Equipe mobile de soins palliatifs
- Service d' HAD
 - **Mobilisation qd complexité de la prise en charge**

Les enjeux pour demain

- Modifier les représentations sur les soins palliatifs
- Harmoniser les pratiques chez les acteurs de soins palliatifs
- Soins palliatifs et soins de support : même objectifs mais à des moments différents
- Intégrer la démarche palliative précocement
- Favoriser les liens entre les équipes de cancérologie et celle de soins palliatifs