

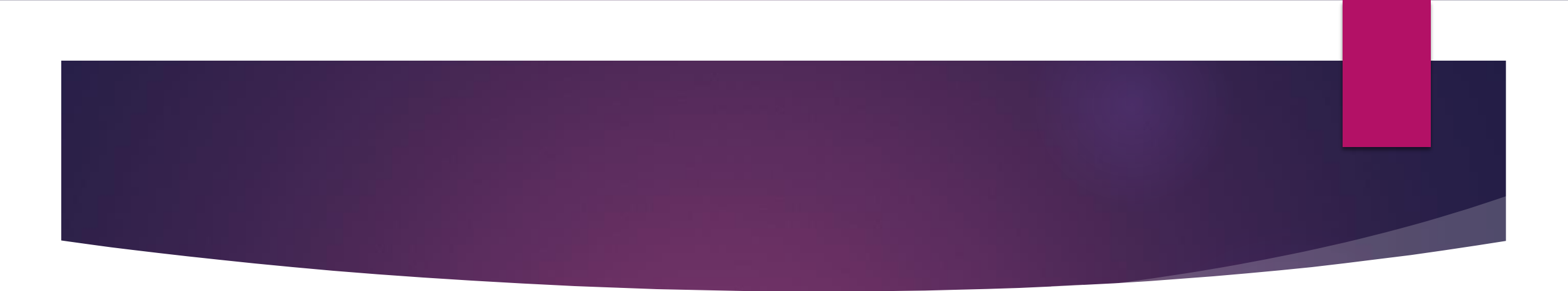
Soins palliatifs précoces

Quand trop tôt vaut mieux que trop tard

ALICIA REY (ALICIA.REY@H-FR.CH)

CENTRE DE SOINS PALLIATIFS HFR

CONGRÈS JHAS – AVRIL 2024

- 
- ▶ Définition SP et identification
 - ▶ Obstacles à l'introduction précoce
 - ▶ Littérature internationale: oncologie
 - ▶ Situation suisse
 - ▶ Soins palliatifs en institutions
 - ▶ Pistes pour les introduire plus rapidement

Définition de l'OMS

- ▶ Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.
- ▶ À l'échelle mondiale, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement.

Prises de position de l'OMS

- ▶ Les soins palliatifs ont une efficacité maximale lorsqu'ils sont envisagés à un stade précoce de la maladie. Dans ce cas, en plus d'améliorer la qualité de vie des patients, ils réduisent le nombre d'hospitalisations superflues et le recours aux services de santé.
- ▶ Les soins palliatifs spécialisés sont l'une des composantes du service, mais un système pérenne, de qualité et accessible doit être intégré dans les soins de santé primaires, communautaires et à domicile. La délivrance des soins palliatifs doit être considérée comme un devoir éthique pour les professionnels de santé.

Fréquence et diversité des symptômes

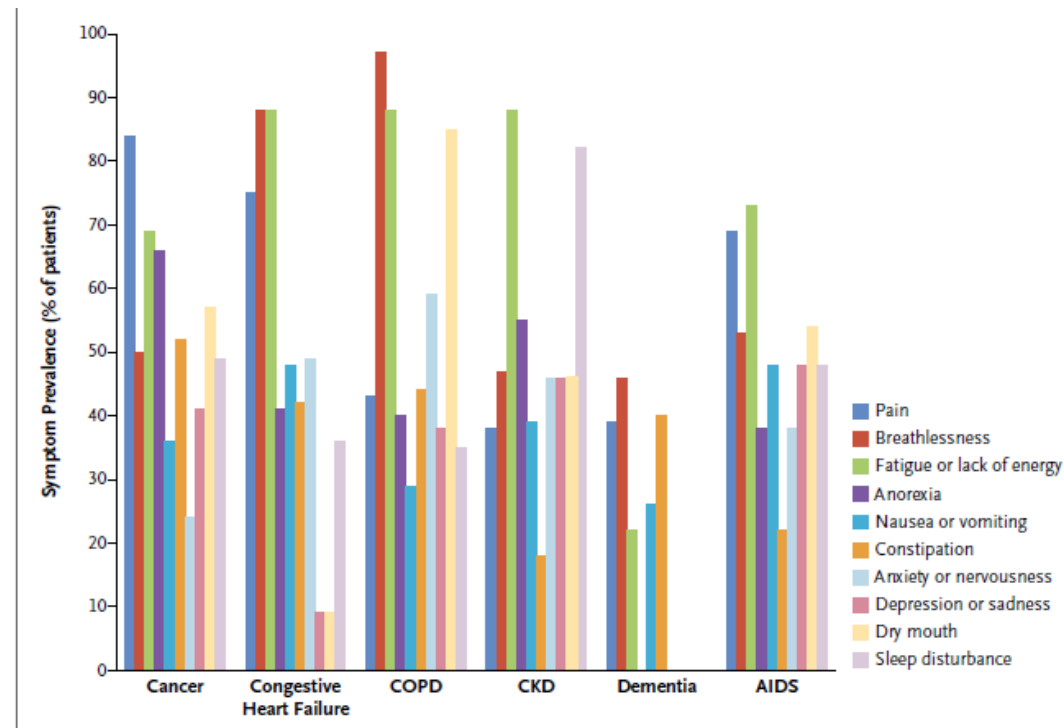


Figure 1. Symptom Prevalence in Advanced Illness.

Data are from representative studies of symptom prevalence among patients with cancer,⁸⁻¹² congestive heart failure,¹³⁻¹⁴ chronic obstructive pulmonary disease (COPD),¹⁵ chronic kidney disease (CKD),¹³⁻¹⁴ or dementia¹⁶⁻¹⁷ and among patients who received highly active antiretroviral therapy for the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS).¹⁸ Self-reported data regarding some symptoms were unavailable for patients with dementia.

Soins palliatifs généraux

- ▶ Problématiques gérables par des professionnel-le-s non-spécialistes en SP
- ▶ A domicile, à l'hôpital, en institutions
- ▶ Situations oncologiques, mais aussi insuffisances d'organes, maladies neurodégénératives, démences, fragilité liée à l'âge, etc...
- ▶ ~ 80% des patient-e-s en situation palliative
- ▶ Cependant, la plupart des non-spécialistes n'ont pas de formation formelle en SP (Kelley and al)

Teike-Lüthi and al, 2022

Soins palliatifs spécialisés

- ▶ Situations instables et complexes
- ▶ Nécessité d'accompagnement des patient-e-s et/ou des proches par des spécialistes
- ▶ Soit en unité de SP, soit par des équipes mobiles

Teike-Lüthi and al, 2022

ID-PALL® G

Identification des patients nécessitant des soins PALLiatifs Généraux

Les soins palliatifs généraux sont prodigués par les professionnels non spécialisés en soins palliatifs dans tous les milieux de vie et de soins.

Répondez à tous les énoncés ci-dessous, par rapport à la **situation actuelle** du patient :

Espace réservé pour Dito patient

1. Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 prochains mois ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Le patient est atteint d'une maladie évolutive ou d'un ensemble de maladies/comorbidités qui limite son espérance de vie ET qui présente (plusieurs choix possibles) : un déclin fonctionnel général (avec réversibilité limitée et augmentation du besoin de soutien pour les activités de la vie quotidienne) OU une instabilité marquée durant les 6 derniers mois (définie par : un symptôme non contrôlé du point de vue du patient OU une escarre catégorie ≥3 OU plus qu'un épisode d'état confusionnel aigu, d'infection, d'hospitalisation non programmée ou de chute) OU une souffrance psychosociale ou existentielle du patient ou des proches OU le besoin d'un accompagnement pour la prise de décisions lors de la dernière phase de la vie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Interruption effective ou envisagée des traitements à visée curative ou des mesures de soutien vital (ex : ventilation artificielle, dialyse, alimentation et/ou hydratation artificielle)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Demande de soins de confort/palliatifs par le patient, les proches ou les professionnels	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si vous avez coché
NON à la 1ère question OU OUI à au moins UN des énoncés 2, 3, ou 4,
le patient nécessite selon toute probabilité des soins palliatifs généraux.
Merci de vous référer aux recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux et de remplir l'ID-PALL® S à la suite.

ID-PALL® S

Identification des patients nécessitant des soins PALLiatifs Spécialisés.

Les soins palliatifs spécialisés sont prodigués par ou avec des professionnels spécialisés en soins palliatifs.

Répondez à tous les énoncés ci-dessous, par rapport à la **situation actuelle** du patient, **uniquement lorsque l'outil ID-PALL G est positif** :

CHUV Service de soins palliatifs et de support

1. Présence d'au moins un symptôme sévère et persistant , y compris la douleur, n'ayant pas répondu de manière satisfaisante au traitement dans un délai de 48h	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Difficultés à évaluer les symptômes physiques ou les problématiques psychologiques, sociales ou spirituelles	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Désaccord ou incertitude chez le patient, les proches ou les professionnels concernant p. ex. les traitements médicaux, le code de réanimation ou des décisions complexes	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez le patient (ex : symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d'isolement/d'être un fardeau, perte de sens/d'espoir, désir de mort, demande de suicide assisté)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez les proches (ex : symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d'épuisement majeur, déstabilisation importante du système familial, perte de sens/d'espoir)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
6. Sédation palliative envisagée (soulagement d'un symptôme réfractaire et intolérable par une diminution de l'état de conscience à l'aide d'une médication spécifique)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7. Projet de soin anticipé ou directives anticipées difficiles à établir avec le patient et/ou les proches	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
8. Le patient, ses proches ou les professionnels pourraient, selon vous, bénéficier de l'intervention de spécialistes en soins palliatifs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si vous avez coché
OUI à UN des énoncés ci-dessus : le patient bénéficierait, selon toute probabilité, d'une consultation d'une équipe spécialisée de soins palliatifs

Croyances et obstacles à l'introduction de soins palliatifs précoces

- ▶ Tabou et peur de la mort
- ▶ Peur de «briser l'espoir», de faire du mal
- ▶ Méconnaissance quant aux soins palliatifs et à ce qu'ils peuvent offrir
- ▶ Hyperspécialisation de la médecine
- ▶ Sentiment d'échec ou d'impuissance des professionnel-le-s
- ▶ Propre angoisse de mort

Soins palliatifs précoces

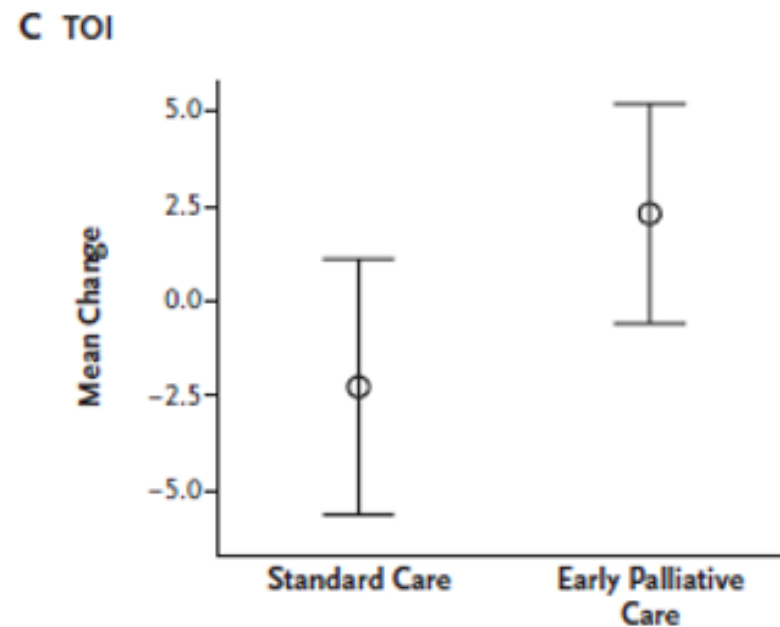
EN SITUATIONS
ONCOLOGIQUES

Soins oncologiques standard +/- soins palliatifs précoces

- ▶ RCT avec 151 patient-e-s
- ▶ Dans les 8 semaines après un diagnostic de cancer pulmonaire métastatique
- ▶ Intervention: consultation de SP dans les 3 semaines, puis min. une fois par mois

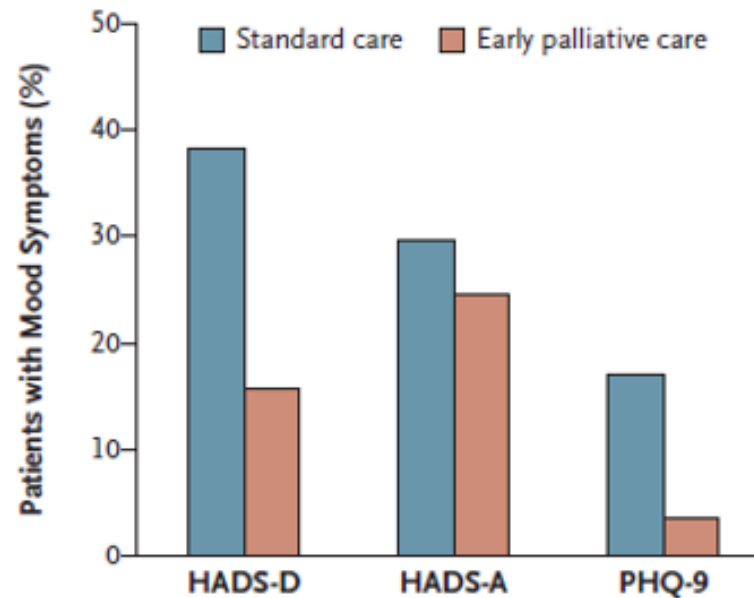
Outcomes dans le groupe intervention

- ▶ Amélioration de la qualité de vie



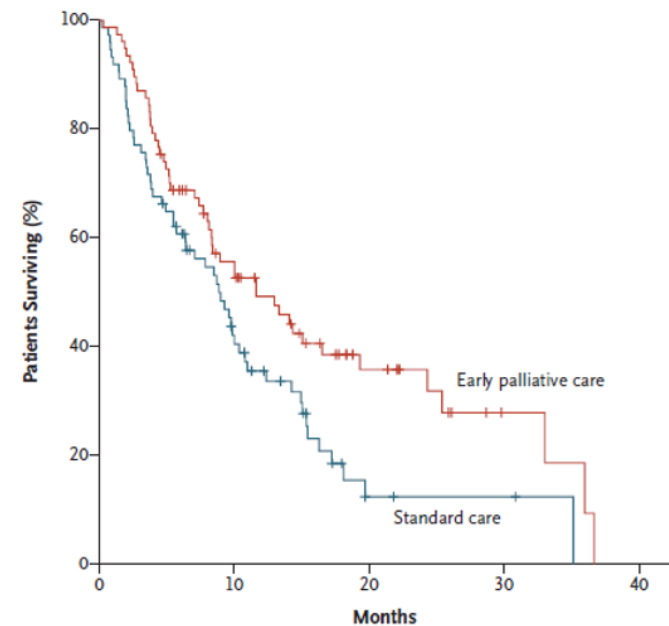
Outcomes dans le groupe intervention

Amélioration de l'humeur (indépendamment de la prescription d'un antidépresseur)



Outcomes dans le groupe intervention

- ▶ Moins de soins de fin de vie agressifs (33% vs 54%), mais survie médiane plus longue dans le groupe intervention (11.6 vs 8.9 mois)
- ▶ Plus de documentation des préférences thérapeutiques des patient-e-s, notamment concernant la réanimation



Temel and al, 2010

Bénéfices dans d'autres études

- ▶ Amélioration de la qualité de vie (Zimmermann and al, Vanbutsele and al, Bakitas and al)
- ▶ Meilleure gestion des symptômes (Zimmermann and al), notamment l'humeur (Bakitas and al)
- ▶ Plus longue survie (Smith and al, Connor and al)
- ▶ Amélioration des capacités de coping actif vs évitement/déni (Greer and al)
- ▶ Accès plus rapide aux structures palliatives spécialisées (Smith and al)
- ▶ Diminution significative de la détresse psychique des proches (El-Jawahri and al, Teno and al, Mack and al)
- ▶ Augmentation de la satisfaction des patient-e-s quant aux soins (Zimmermann and al, Rabow and al)
- ▶ Perception positive des équipes de première ligne (Bakitas and al)
- ▶ Diminution des coûts: 8000\$/P (Obermeyer and al, Garrido and al, Morrison and al)
- ▶ Plus de concordance entre projet thérapeutique et désir des patient-e-s et moins de soins agressifs en fin de vie (Smith and al)

Risques et effets indésirables

- ▶ Aucun «harm» retrouvé dans la littérature, y compris en parlant de fin de vie (Smith and al)
- ▶ Discussion pronostique: pas plus d'anxiété ou de dépression malgré une revue à la baisse majeure du pronostic après la discussion (mois au lieu d'années), pas de détérioration du lien thérapeutique (Smith and al, Enzinger and al, Mack and Smith)
- ▶ La notion d'espoir est préservée voire renforcée par une information honnête et ouverte (autonomie renforcée) (Mack and Smith).
- ▶ Les patient-e-s surestimant le plus leur survie ont tendance à attendre des traitements plus agressifs en fin de vie, eux-mêmes associés à plus de dépression chez les proches survivant-e-s (Mack and Smith).
- ▶ Etude qualitative: aucun-e patient-e ne rapporte avoir reçu l'intervention « trop tôt », 69% l'auraient au contraire souhaitée plus tôt.
- ▶ 98% des patient-e-s souhaitent que leur médecin leur transmette un pronostic réaliste (Hagerty and al)

Impact de la discussion pronostique

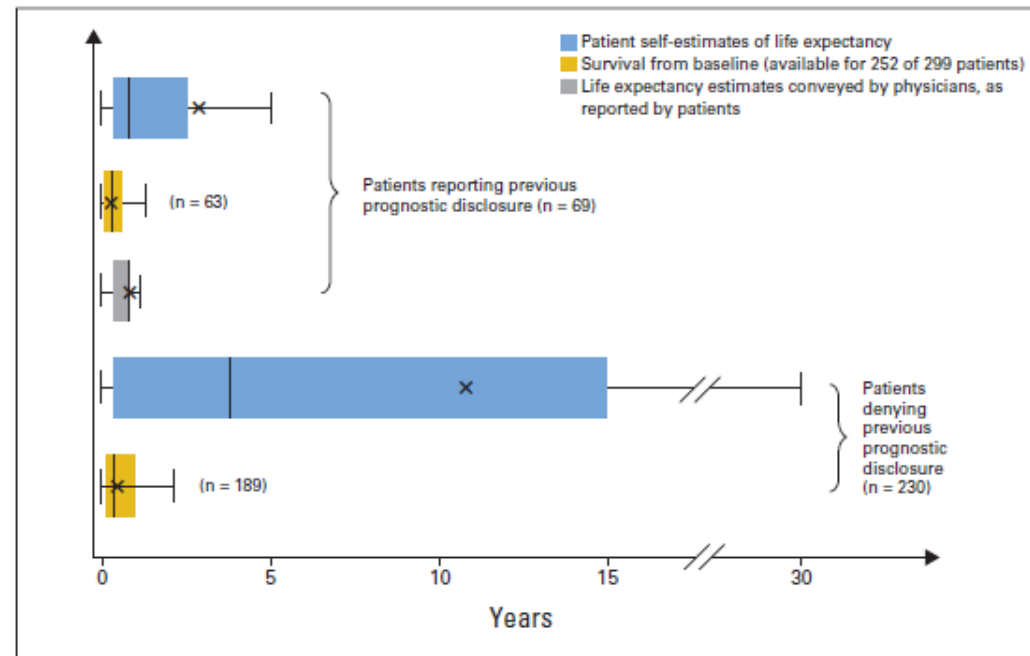


Fig 1. Patients' self-estimates of life expectancy versus actual patient survival according to patients' recall of whether their physician disclosed prognosis (n = 299). Data are presented with Tukey box-whisper plots, where boxes represent medians and interquartile ranges (IQRs), and whiskers represent data within 1.5× IQR; X indicates mean.

Evolution de l'espoir

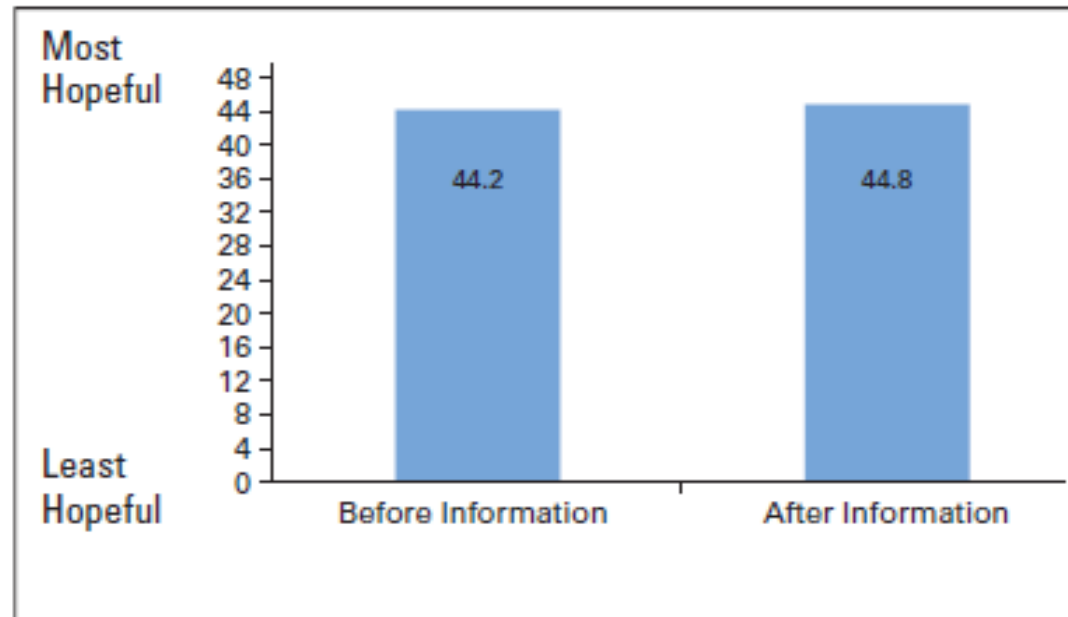


Fig 1. The effect of truthful information on the Herth Hope Index. Hope does not change with honest cancer information about prognosis and options. Data adapted with permission.²

Economie et système de santé

- ▶ Selon les études, soit neutre soit économies. Aucune étude n'a montré d'augmentation des coûts avec les SP. (Smith and al, Obermeyer and al, May and al)
- ▶ Le taux de réhospitalisation à 30 jours diminue de 15 à 10%.
- ▶ Retour à domicile: taux de réhospitalisation à 30 jours de 5% (avec SP) vs 25% (sans SP)
- ▶ Les SP stationnaires diminuent également les coûts de 14 à 24% et plus ils sont instaurés précocement, plus l'économie est importante (May and al, 2016 et 2015)
- ▶ Le National Institutes of Health Budget alloue 0.01% de son budget à la recherche en soins palliatifs : pas assez.
- ▶ Dernière année de vie: 10 x coûts moyens durant le reste de la vie (OFSP)

Recommandations de l'ASCO

- ▶ Toute personne avec un cancer métastatique ou une haute charge en symptômes devrait pouvoir bénéficier de SP précoces (dans les 8 semaines après le diagnostic).
- ▶ Les personnes avec un cancer pulmonaire métastatique non à petite cellules devraient d'emblée (dès le diagnostic) recevoir un accompagnement palliatif en plus des soins oncologiques.
- ▶ Ce domaine devrait en être un de recherche intensive pour mieux comprendre les besoins et l'impact des SP précoces.

Soins palliatifs précoces

SITUATION SUISSE

Mourir en Suisse

- ▶ 40% de décès à l'hôpital, 40% en EMS
- ▶ 70 % des décès ne sont pas subits ou inattendus
- ▶ 80 % des personnes interrogées (> 15 ans) ont dit réfléchir à leur fin de vie
- ▶ Fort besoin de parler avec leur médecin traitant-e et les autres personnes de confiance qui les accompagnent de leurs souhaits concernant la fin de vie et la mort
- ▶ Les hospitalisations de personnes peu avant leur décès sont moins nombreuses lorsque les médecins de famille disent avoir des compétences en soins palliatifs ou que des structures spécialisées sont sollicitées

Mourir en Suisse

- ▶ Evolution du nombre de décès annuels en CH d'ici à 2045 : augmentation de 50 % (60 000 => 90 000)
- ▶ Avant tout des personnes de 80 ans ou plus
- ▶ Où et comment ces personnes passeront-elles la dernière phase de leur existence et comment pourront-elles être soignées et accompagnées au mieux?
- ▶ Pour cela, il faut que les professionnel-le-s dans les EMS et les hôpitaux de soins aigus, ainsi que les médecins de famille et les professionnel-le-s dispensant des soins extra-hospitaliers aient des compétences plus pointues dans le domaine des soins palliatifs.

Perception de la population

- ▶ En lisant la définition des soins palliatifs, 90% des personnes disent les souhaiter pour elles et leurs proches et qu'ils devraient être universellement accessibles
- ▶ Deux tiers des personnes qui envisagent de recourir aux soins palliatifs ne savent pas à qui elles doivent s'adresser. (OFSP)

(Center to advance palliative care : public opinion research on palliative care)

Soins palliatifs et médecine de famille

- ▶ > 80% suivent des patient-e-s en fin de vie
- ▶ Lien privilégié
- ▶ 14% avec une formation de perfectionnement en SP
- ▶ La majorité estime que leur formation ne les a pas suffisamment formé-e-s en prévision de leur activité future en soins palliatifs.
- ▶ La formation continue devrait accorder une plus grande attention à la question de la reconnaissance de la fin de vie.

Soins palliatifs et institutions

- ▶ Les résident-e-s qui reçoivent des soins d'hospice dans leur EMS vs pas bénéficient d'une meilleure gestion de symptômes, moins d'hospitalisations et une plus grande satisfaction des proches (Miller and al, 2010, Teno and al).
- ▶ Lors de l'implication des soins palliatifs en EMS: moins de transferts en soins aigus en fin de vie, séjours moins longs si transfert, satisfaction des proches plus élevée (Casarett and al)

Soins palliatifs précoces

QUELQUES PISTES POUR LES
INTRODUIRE PLUS TÔT

Pistes

- ▶ Soins palliatifs ≠ «Il n'y a plus rien à faire»
- ▶ Questionner le degré et le besoin d'informations, exploration du vécu
- ▶ Adapter son rythme de communication à celui des patient-e-s et proches
- ▶ Respect des mécanismes d'adaptation
- ▶ Assurer sa présence, les soins palliatifs ne sont pas un abandon
- ▶ Aider l'autre dans son propre cheminement

	TABLEAU 1	Exploration du vécu et des valeurs du patient	
--	------------------	--	--

Exemples d'approches et d'invitations à la discussion quant à la fin de vie (chronologiquement).

- «On entend souvent parler de qualité de vie: que signifie pour vous cette expression?»
- «À quel point êtes-vous satisfait de votre qualité de vie actuelle selon vos propres critères?» ou «Estimez-vous que votre qualité de vie actuelle est bonne?»
- «Comment vous projetez-vous dans l'avenir à la lumière de ces éléments du présent? Avez-vous des appréhensions? Quels espoirs et rêves nourrissez-vous?»
- «Vous vous trouvez actuellement gravement atteint dans votre santé, quel impact cela a-t-il sur votre qualité de vie?»
- «Dans ce contexte, vous arrive-t-il souvent de penser à la fin de votre vie? La perspective de la mort est-elle source d'angoisse ou de peur pour vous?»
- «Comment vous imaginez-vous votre fin de vie? Quels seraient à votre avis les ingrédients importants pour que celle-ci se passe au mieux?»

Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain—A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer

A Late palliative care referral



B Early palliative care referral





Merci pour votre
attention

Références

- ▶ [Soins palliatifs \(who.int\)](https://www.who.int)
- ▶ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- ▶ **Temel, Greer, Lynch and al, *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, New England Journal of Medicine, 2010**
- ▶ **Higginson, Moxham and al, *An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial*, 2014, the Lancet**
- ▶ **Teike-Lüthi, Bernard, Borasio and al, *Identifier les patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés grâce à ID-PALL*, Revue Médicale Suisse, 2022**
- ▶ **May, Garrido, Morrison and al, *Palliative care teams' cost-saving effect is larger for cancer patients with higher numbers of comorbidities*, Health Affairs, 2016**
- ▶ **Morrison, Penrod, Meier and al, *Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs*, Arch intern Med, 2008**
- ▶ **Braga, *Why do our patients get chemotherapy until the end of life?* Ann Oncol. 2011**
- ▶ **Morita, Akechi, Uchitomi and al, *Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care*, Annals of oncology, 2004**
- ▶ **Harrington and Smith, *The role of chemotherapy at the end of life, "when is enough, enough?"*, JAMA, 2008**
- ▶ **Buss, Lessen, Block and al, *Hematology/oncology fellows' training in palliative care: results of a national survey*, Cancer, 2011**
- ▶ **Dzeng, Batten, Curtis and al, *Hospital culture and intensity of end-of-life care at 3 academic medical centers*, JAMA internal medicine, 2023**
- ▶ **Mack, Weeks, Prigerson and al, *End-of-life discussions, goal attainment and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences*, Journal of clinical oncology, 2010**
- ▶ **Rey and Cantin, *Angoisse de mort en phase palliative : un tabou à dépasser*, Revue Médicale Suisse, 2021**

Références 2

- ▶ Mack and Smith, *Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters and what can be improved*, Journal of clinical oncology, 2012
- ▶ Enzinger, Zhang, Prigerson and al, *Outcomes of prognostic disclosure: association with prognostic understanding, distress and relationship with physician among patients with advanced cancer*, Journal of clinical oncology, 2015
- ▶ Teno, Clarridge, Mor and al, *Family perspective on end of life care at the last place of care*, JAMA, 2004
- ▶ Rabow, Schanche, McPhee and al, *Patient perceptions of an outpatient palliative care intervention: "It had been on my mind before, but I did not know how to start talking about death..."*, Journal of pain and symptom management, 2003
- ▶ Connor, Pyenson, Iwasaki and al, *Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window*, Journal of pain and symptom management, 2007
- ▶ Kelley and Morrison, *Palliative care for the seriously ill*, New England journal of medicine, 2015
- ▶ Smith, Philipps and Smith, *Using the new ASCO clinical practice guideline for palliative care concurrent with oncology care using the TEAM approach*, 2017, ASCO Educational Book
- ▶ Ferrell, Temel, Smith and al, *Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update*, 2016, Journal of clinical oncology
- ▶ Smith, Temin, von Roenn and al, *American society of clinical oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care*, 2012, Journal of clinical oncology
- ▶ Bakitas, Tosteson, Ahles and al, *Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial*, 2015, Journal of clinical oncology
- ▶ Bakitas, Dionne-Odom, Pamboukian and al, *Effect of an early palliative care telehealth intervention vs usual care on patients with heart failure, the ENABLE CHF-PC randomized clinical trial*, JAMA internal medicine, 2020

Références 3

- ▶ Bakitas, Lyons, Ahles and al, *Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer – the project ENABLE II randomized controlled trial*, 2009, JAMA
- ▶ Vanbutsele, Van Belle, Pardon and al, *The effet of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and healthcare use near the end of life: a randomized controlled trial*, *European journal of cancer*, 2020
- ▶ Zimmermann, Swami, Lo and al, *Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomized controlled trial*, *The Lancet*, 2014
- ▶ El-Jawahri, Greer, Temel and al, *Effects of integrated palliative care on caregivers of patients with lung and gastrointestinal cancer: a randomized clinical trial*, *The Oncologist*, 2017
- ▶ Nipp, El-Jawahri, Greer and al, *Differential effects of early palliative care based on the age and sex of patients with advanced cancer from a randomized controlled trial*, *Palliative Medicine*, 2019
- ▶ Greer, Jacobs, Temel and al, *Role of patient coping strategies in understanding the effects of early palliative care on quality of life and mood*, *Journal of clinical oncology*, 2018
- ▶ Temel, Jackson, Lynch and al, *Phase II study: integrated palliative care in newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer patients*, *Journal of clinical oncology*, 2007
- ▶ Casarett, Karlawish, Asch and al, *Improving the use of hospice services in nursing homes: a randomized controlled trial*, *JAMA*, 2005
- ▶ Bakitas, Lyons, Hegel and Ahles, *Oncologists' perspectives on concurrent palliative care in a national cancer institute-designated comprehensive cancer center*, 2013, *Palliative and Supportive Care*