

Cours médical en soins palliatifs
*Rappels théoriques, le parcours patient en oncologie,
les Soins oncologiques de support
Le Kiné en phase palliative terminale*

Enseignement kinésithérapie, 3^{ème} année
IFMK Lyon

Dr Bénédicte ETIENNE-MASTROIANNI
Soins de support/Oncologie thoracique
Centre Léon Bérard, LYON
12 février 2025



Cours médical en soins palliatifs

- Historique
- Définitions
- Quand ? *Le parcours patient en oncologie*
- *Les Soins oncologiques de support – Focus sur l'activité physique adaptée APA*
- Comment ? *Le Kiné en phase palliative (pas que terminale !!)*
 - Généralités
 - La dyspnée
 - L'encombrement bronchique
- Pour qui ?
- Où ?
- Pourquoi ?
- Ethique. Principes de la sédation
- Nouvelle loi sur l'aide active à mourir

Indications de la Rééducation en Cancérologie Fascicule 1 : Partie commune

Date : 12/12/2014

Rééducation en neuro-oncologie Tumeurs cérébrales

15/12/2020

La Médecine Physique et de Réadaptation

Médecine spécialisée = médecine de la fonction

- **Rôles**
 - Diagnostique
 - Thérapeutique
 - Coordination : prise en charge globale pluridisciplinaire
- **Techniques**
 - **Médicales** : techniques diagnostiques et thérapeutiques
 - **Paramédicales** : techniques physiques et de rééducation
- **Modalités**
 - Suivi coordonné
 - Ambulatoire ou institutionnel
 - ✓ **Projet de soin** : rééducation-réadaptation
 - ✓ **Projet de vie** : réadaptation-réinsertion

Les soins de rééducation

- **Soins ambulatoires en activité libérale**
 - **Kinésithérapie**
 - **Orthophonie**
 - **Ergothérapie** (très peu, mais se développe / pas de prise en charge SS Nomenclature)
 - **Neuro-psychologie** (très peu / pas de prise en charge SS Nomenclature)
- **Prestations**
 - **Aides techniques / Appareillage**
 - **Aides humaines et sociales**

Les signes d'alerte

Selon « l'effet de position » (patient, entourage, soignant), les signes d'alerte « changent » d'appellation. A la phase aiguë, dans un service MCO, à domicile aussi, la présence fréquente d'un masso-kinésithérapeute apparaît comme une aide incontestable sur l'identification de signes d'alerte et d'intervention, de diagnostic ou de soins en rééducation.

Signe d'alerte	Patient	Entourage	Soignant
Douleur	Douleur / Souffrance	Douleur/ grimace / Anxiété	Inconfort/ douleur/ Anxiété / plainte Opposition soin
Déficience Circulatoire	Rougeur / Gonflement / Œdème	Rougeur / Œdème / Gonflement	Prévention cutanée / Œdème / Coloration téguments
Déficience Motrice	Paralysie / Ankylose / Difficulté à bouger /	Difficulté à bouger / Paralysie / Equilibre	Prévention articulaire musculaire fonctionnelle
Maintien postural		Ne tient pas assis/debout	Equilibre assis/debout
Déficience Respiratoire	Gêne à respirer / Essoufflement / Fatigue à l'effort	Troubles respiratoires / Essoufflement	Prévention respiratoire / Dyspnée, toux, râles
Déficience alimentaire	Difficulté à avaler	Troubles alimentaires Amaigrissement	Déglutition / Gêne / encombrement / poids
Déficience Urinaire / Anale	Difficulté à uriner / à aller à la selle	Incontinence / fuites	Vesico-sphincterien /
Déficience à l'effort	Essoufflement / Fatigue à l'effort	Essoufflement / Fatigue	Dyspnée / déconditionnement / fatigabilité à l'effort
Déconditionnement			
État psychologique	Tristesse / Anxiété	Anxiété / Humeur	Anxiété / Humeur / Agressivité / participation soins
Vigilance			

La présence d'un ou de plusieurs de ces signes d'alerte doit induire la prescription de soins de rééducation ou d'évaluation diagnostique

Prise en charge en rééducation : Pourquoi ?

Pour prévenir, traiter, compenser les déficiences, les difficultés fonctionnelles, le handicap, et améliorer la qualité de vie et la participation sociale

Déficiences – Symptômes fréquents

- **Dimensions physiques** : motrice, sensitive, digestive, urinaire, sexuelle...
- **Dimensions cognitives** : aspect langagier, mémoire, attention et fonctions exécutives, dimensions émotionnelle et comportementale



Fonctions

- Marche,
- Préhension,
- Communication,
- Résolution de problèmes, mémoire, ...
- Relation avec autrui



Handicap – Participation

- Retentissement sur relations sociales : vie familiale / vie sociale / activités de loisirs / activité professionnelle

Rééducation-réadaptation : Quand ? (2)

Organigramme d'une prise en charge

Modalités

- La prise en charge en rééducation/réadaptation est de principe possible à toutes les phases de la maladie, avec des objectifs différents, selon le pronostic, le niveau et le nombre de déficiences, et avec des modalités adaptées. Il peut être identifié :
 - des bénéfices « curatifs »
 - des bénéfices « fonctionnels et palliatifs »
 - des bénéfices de « confort en fin de vie »
- Cette prise en charge est multidisciplinaire et doit être discutée et initiée dès le diagnostic.
- Son besoin, doit pouvoir être discuté en RCP, avec l'identification des indications et objectifs, en lien avec les traitements curatifs et leurs modalités (traitements neuro-oncologiques de chirurgie, radiothérapie, traitements systémiques... et le suivi : IRM, place ↗ TEP acides aminés et la possible participation aux études cliniques dès que possible.
- Cette prise en charge doit s'organiser (**parcours de soins requis**), avec des partenaires de soins identifiés, une dimension sanitaire et sociale, institutionnelle et/ou à domicile, adaptée au contexte de vie et à l'offre de soins dans l'environnement du patient.

Rééducation-réadaptation : Où et comment ? (3)

Organigramme d'une prise en charge

Critères déterminants

La prise en charge va s'organiser selon différents facteurs déterminants :

- Selon la déficience, le symptôme, la fonction atteinte, la participation
- Selon le caractère isolé ou diffus des conséquences de la lésion cérébrale (*atteinte segmentaire ou globale, motrice et/ou cognitive et/ou sensorielle*)
- Selon l'intensité du ou des déficit(s)
- Selon les signes associés : fatigabilité, douleurs...
- Selon le pronostic et/ou la phase thérapeutique
- Selon l'environnement : familial / social / géographique
- Selon les ressources médicales / paramédicales mobilisables
- **Selon l'attente du patient et de la famille**

Rééducation-réadaptation : Où et comment ? (3)

Où et comment ? - Ressources

Ressources sanitaires et sociales

Médicales/paramédicales

Médecine de rééducation
Kinésithérapie
Neuropsychologie
Orthophonie
Ergothérapie
Soins infirmiers
Psychologie clinique
Psychomotricité
Activité physique adaptée
Appareillage ...

Les structures/unités soins

Equipe de rééducation
Consultation
Hospitalisation de jour
Hospitalisation complète
HAD* (parfois HAD rééducation)
Equipes/unités mobile
USP*

SSIAD*

Champ intervention

Sanitaire
Médico-social
Social
Ville-libéral
Institutionnelle

Médico-sociales et sociales

Service social (hospitalier-ville)
SAMSAH, SAVS
UEROS
COMETE
MDPH*...

Les réseaux » de territoire

Réseau cancérologique
Réseaux soins palliatifs
Réseaux personnes âgées / MAIA*
Réseaux cérébro-lésions

Parcours de soins et rééducation en cancérologie

Evaluation en service MCO

- Discussion RCP

Orientation selon

- bilan MPR/Rééducateur
- objectifs
- Facteurs déterminants (voir dia 10)

Projet de vie et objectifs de rééducation intensive (au moins 2h/j) et autonomie possible

Hôpital/Unité MCO

(phase d'évaluation, de diagnostic et/ou de suivi
Orientation – discussion RCP)

- **Ressources** : Médecin MPR, Kinésithérapeute Ergothérapeute, Orthophoniste, Neuropsychologue, Psychologue, représentant du service social
- **Modalités** : Consultation, bilan HDJ en unité MPR, unité mobile MPR, avis rééducateurs de l'unité MCO essentiellement kinésithérapeute ou orthophoniste, etc, ...

Unités Soins palliatifs

(PEC symptomatique)

- **Ressources** : kinésithérapie et ergothérapie de confort, psychologues
- **Modalités** : HC, unité mobile, réseaux, Et possibilités d'avis spécialisé MPR

Objectifs de rééducation plus restreints – Objectifs réadaptation – confort et qualité de vie

Service/Unité MPR

(Rééducation et/ou réadaptation des capacités du patient)

- **Ressources** : Médecin MPR, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, psychologue, représentant du service social, diététicienne, orthoprothésiste. ...
- **Modalités** : HC. HDJ

Domicile

(Guérison/stabilisation du patient avec ou sans séquelles)

- **Ressources** : Relais avec médecin traitant, Paramédicaux libéraux (kinésithérapeute, orthophoniste, neuropsychologue...), HAD, SSIAD, réseaux sanitaire ou médico-social
- **Modalités** : soins à domicile, en cabinet, prestations à domicile, réseaux et/ou unité mobile hors hôpital, HAD,
- **Suivi** : consultations spécialisées dont MPR, HDJ MPR

SSR polyvalent

SSR personne âgée

(Réadaptation selon les capacités fonctionnelles du patient)

- **Ressources** : Médecin généraliste, gériatre, kinésithérapeute, représentant du service social et selon les services ou unités possibilités de : ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, psychologue clinicien ou psycho-oncologue, diététicienne, médecin MPR
- **Modalités** : HC, relais HDJ, unité mobile gériatrique, réseau

Annexe 2

Prescription kinésithérapie

Pour un bilan (acte de diagnostic en l'absence de traitement de kinésithérapie), prescription stipulant :

- Bilan ostéo-articulaire (conséquences motrices orthopédiques)

et/ou

- Bilan musculaire (Testing pour conséquences motrices des affections neurologiques)

et prescription (en fonction du ou des symptômes):

- Rééducation d'un membre et de sa racine
- Rééducation de tout ou partie de plusieurs membres
- Rééducation du rachis et /ou des ceintures
- Rééducation paroi abdominale
- Rééducation respiratoire (jusqu'à 2 séances par jour)
- Rééducation maxillo-faciale
- Rééducation pour lymphoedème (préciser si besoin de bandage)
- Rééducation périnéale
- Rééducation atteintes nerveuses périphériques
- Rééducation hémiplégie/paraplégie/tétraplégie
- Rééducation analytique et globale, musculo-articulaire des 2 membres inférieurs, de la posture, de l'équilibre et de la coordination
- Rééducation « soins palliatifs »

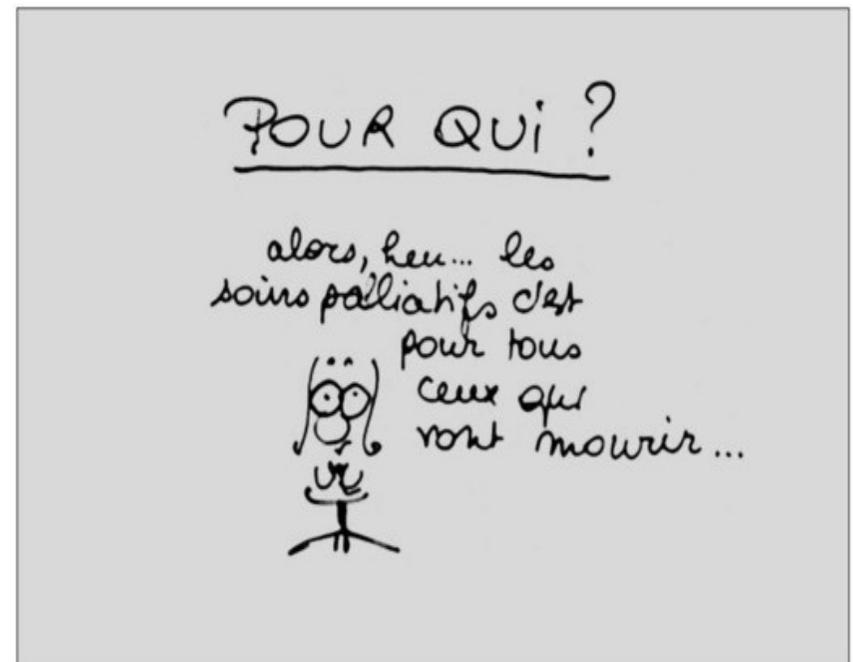
Les soins palliatifs avant....

- « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours »

Louis Pasteur (1822-1895)

- « Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut pas ajouter des jours à la vie »

Jean Bernard (1907-2006)



Les soins palliatifs

Dame Cicely Saunders

Concept de la « **douleur totale** » (« total pain ») : souffrance aux multiples aspects : morale, physique, sociale, psychologique et spirituelle.

« Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire »

Approche ancienne.... 2022 : **Soins palliatifs précoces** ! « Anticiper le pire et espérer le meilleur.... »





Soins palliatifs (SP) : définitions

- En France : ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs en 1987 (1986 : circulaire sur l'accompagnement des mourants)
- **Loi du 9 juin 99 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**
- Soins **actifs et continus** pratiqués par une équipe pluridisciplinaire qui permet une prise en charge GLOBALE de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.
- En institution ou à domicile (Lits identifiés de SP, Unités de SP, Equipes Mobiles de SP)
- **BUT : sauvegarder la DIGNITE de la personne**
- Préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès
- Accompagner la personne et son entourage : famille, proches
- *Le malade est un être vivant et la mort un processus naturel*
- Ceux qui les dispensent cherchent éviter les investigations et traitements déraisonnables
- Accessibles à tous, à tout âge



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

Principes de prise en charge

(<http://sfap.org>)

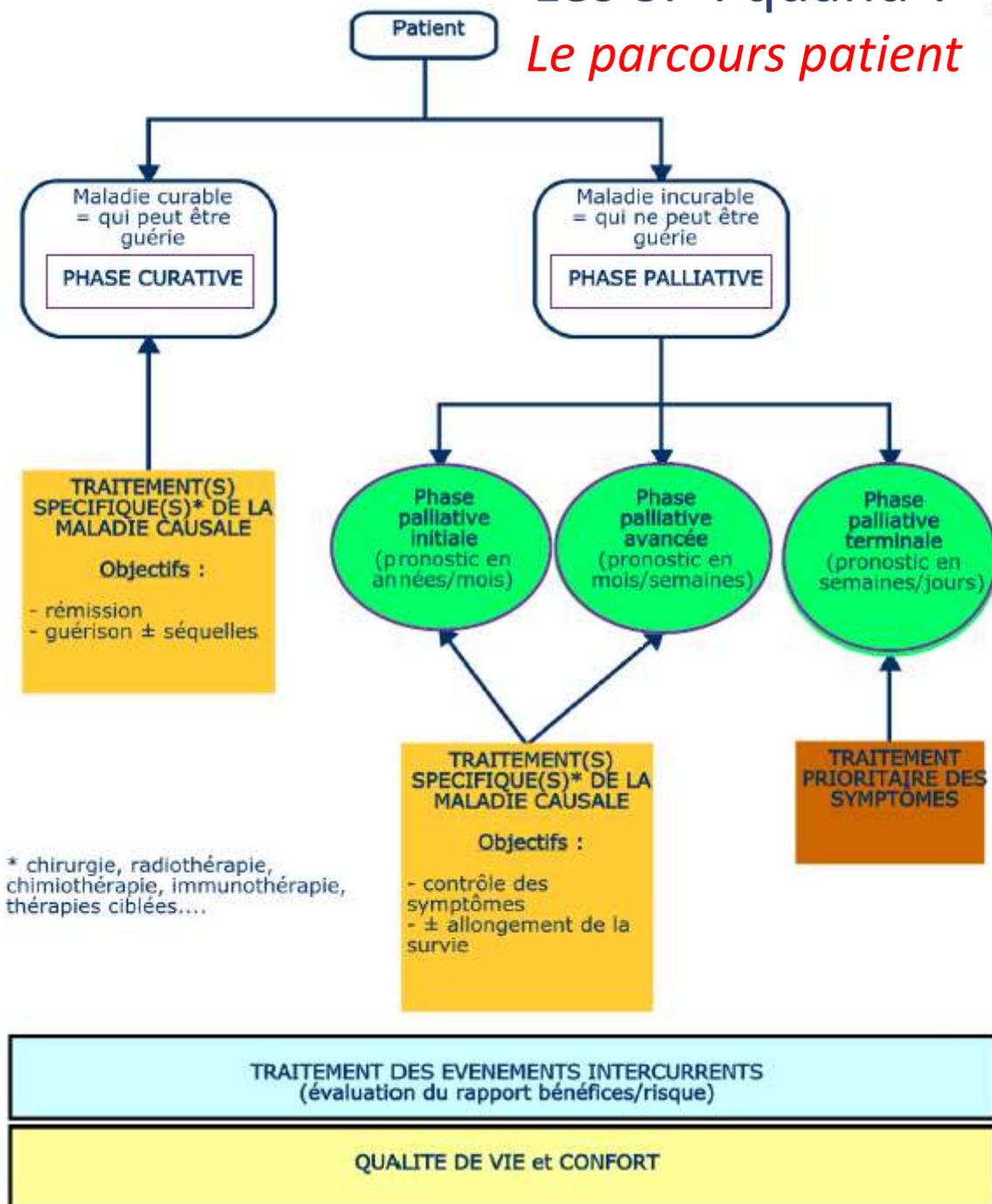
- PEC globale, précoce si possible
- La nature de l'aide reçue varie en fonction des besoins tout au long de l'évolution de la maladie
- Objectifs des soins palliatifs :
 - Soulagement des douleurs
 - Traitement des symptômes physiques : dyspnée, vomissements, confusion...
 - Prise en charge psychologique,
 - Prise en charge des besoins sociaux, le cas échéant des besoins spirituels.

Interviennent donc : oncologues, radiothérapeutes, spécialistes d'organe, etc..., médecins de SP, équipes soignantes, psychologues/psychiatre, assistantes sociales, diététiciennes, ministres du culte, bénévoles.... AU CENTRE : le patient !

- **Ambiance de vérité**, tout en respectant les étapes psychologiques par lesquelles passe le patient
- La définition ne concerne pas que les patients atteints de cancer.

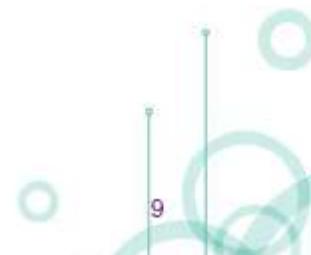
Les SP : quand ?

Le parcours patient



* chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie, thérapies ciblées....

PRE-REQUIS SEMANTIQUE



Le parcours patient en oncologie

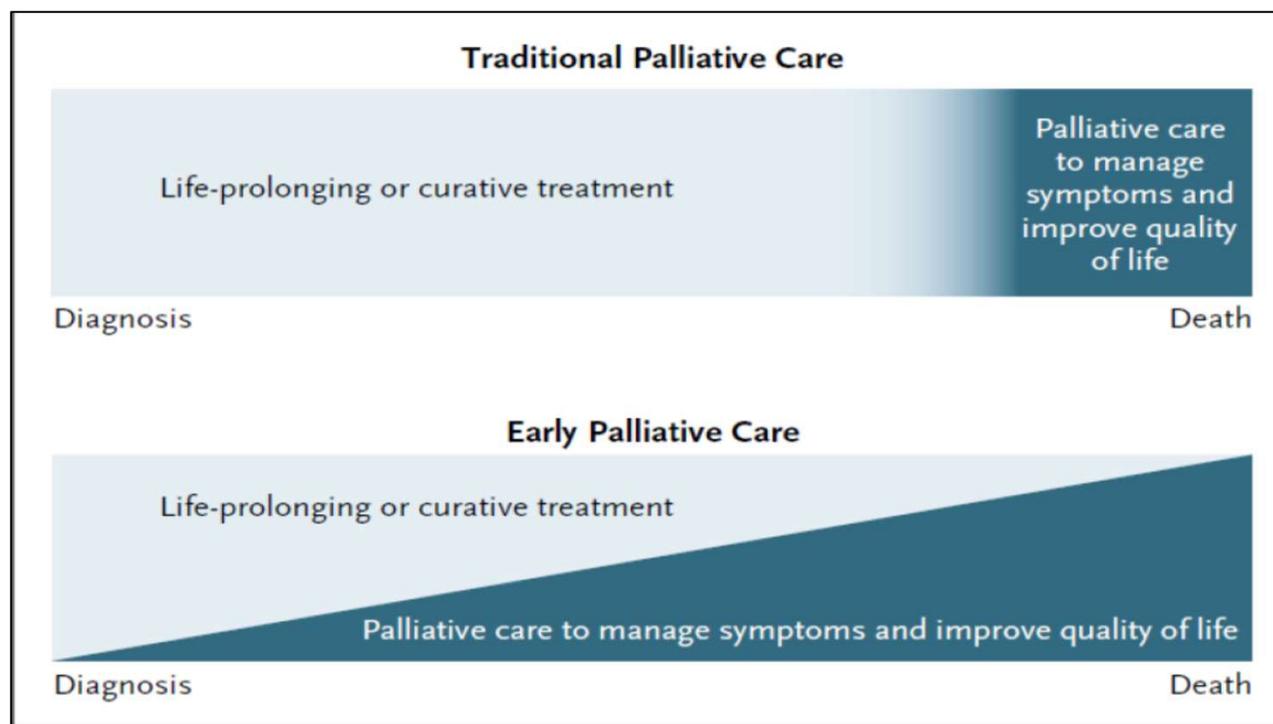
- Connaitre le stade évolutif du patient car la phase dite palliative peut durer plusieurs mois (cancer du poumon) , voire plusieurs années (cancer du sein, prostate)
- Précocément dans certains cas (cf infra)
- Juste avant le décès :
 - phase agonique dite des « 48 dernières heures » : symptômes difficiles : râles de l'agonie, douleurs, agitation, dyspnée, teint pâle, gris, marbrures, faiblesse extrême, anorexie complète, somnolence diurne (+/- inversion), polyurie puis anurie, incontinence ou rétention, pouls filant voire imperceptible.
 - Les reconnaître +++ pour arrêter les investigations et les traitements inutiles. Informer le patient/les proches. ACCOMPAGNER
 - Durée variable (de quelques heures à plusieurs jours).
- Juste après le décès : importance des derniers soins (toilette mortuaire) ++
prévention du deuil pathologique ultérieur.



Quand : les SP précoces

- *Early palliative care*

Soins palliatifs précoces = Intégrés et ambulatoires



Early Palliative Care with advanced cancer

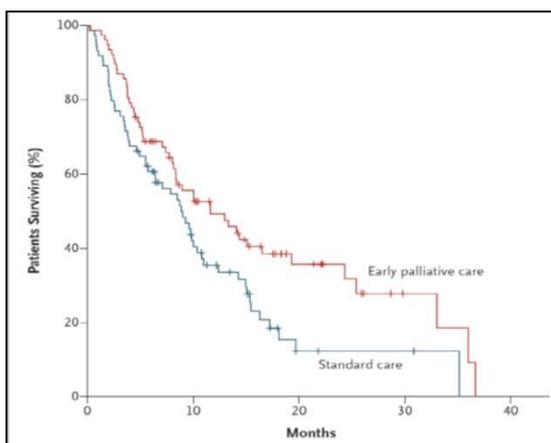
THE NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

N Engl J Med / Aug 2010



- 151 patients en stade avancé métastatique de cancer du poumo
- Evaluation : groupe SP précoces vs Groupe standard
- Approche globale multidisciplinaire physique et psychique
- **Soins palliatifs précoces**
= survie : 11, 6 mois vs 8,9 mois
= amélioration de la QdV
= diminution de la dépression



Cochrane Systematic Review - June 2017

- 7 études randomisées
- 1000 patients en stade avancé avec pronostic > 3 mois
- Approche globale multidisciplinaire physique et psychique
- **Soins palliatifs précoces**
= amélioration de la QdV
= diminution des symptômes

De l'analyse de cette littérature, il ressort que :

En cas de

- Situation d'emblée grave
- Symptomatologie pénible
- Patient refusant un traitement spécifique, ou redoutant sa fin de vie
- Demande d'euthanasie de la part du patient et/ou de son entourage
- Cinétique d'évolution rapide de la maladie
- Difficulté de compréhension des équipes soignantes sur la situation

Les SP précoces permettent

- Une amélioration de la qualité de vie (parfois aussi la survie) pendant le traitement
- Une meilleure anticipation des complications aiguës de la fin de vie , soins de fin de vie de qualité, réduction des demandes de mort anticipée des patients et des proches.
- Un continuum curatif-palliatif avec maillage entre les équipes d'oncologie (SP primaires), les acteurs des soins de support (impliqués en curatif et palliatif) et équipes expertes en SP

Les soins oncologiques de support SOS

- « L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de leur maladie conjointement aux traitements oncologiques ou hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a. »
- Quand ? A tout moment de la maladie : annonce, traitement curatif ou palliatif, rémission, progression.
- Pas une nouvelle spécialité
- Coordination des moyens, des acteurs, avec une implication de tous.



Que font les SOS ?

Pharmaceutiques ou non pharmaceutiques,

Ils prennent principalement en compte, pour les patients et leur entourage :

- La **douleur**
- La **fatigue**
- Les **problèmes nutritionnels**
- Les troubles digestifs
- Les **troubles respiratoires** et génito-urinaires
- Les troubles moteurs et les handicaps
- Les troubles odontologiques
- Les **difficultés sociales**
- La **souffrance psychique**
- Les **perturbations de l'image corporelle**
- **L'accompagnement de fin de vie**

→ **1^{er} temps essentiel de repérage : dispositif d'annonce**

(Cf. Circulaire 02/2005. Article 1.6.2 et Annexe 4.)



Quels SOS ? Avec quels moyens? InCa Octobre 2016

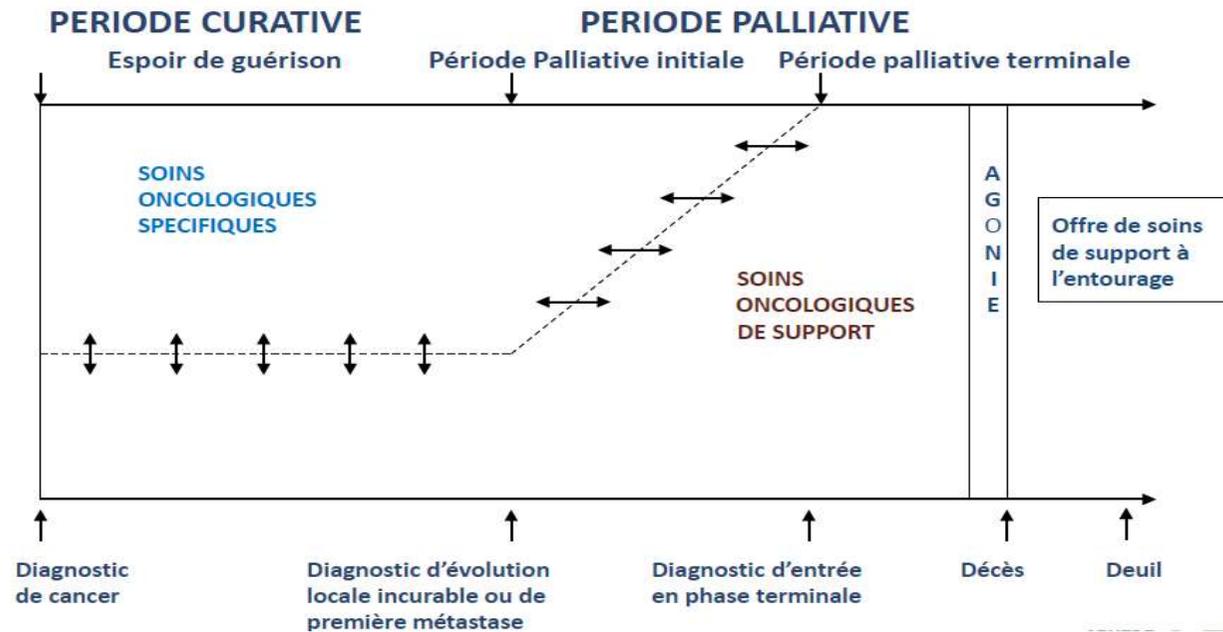
- **Socle de base : 4 soins de support :**
 - Prise en charge de la douleur
 - Prise en charge diététique et nutritionnelle
 - Prise en charge psychologique
 - Prise en charge sociale, familiale et professionnelle

- **5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analgésie :**
 - Activité physique
 - Conseils d'hygiène de vie
 - Soutien psychologique des proches et aidants
 - Soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
 - Prise en charge des troubles de la sexualité
 - Hypnoanalgésie
 - Analgésie intrathécale

Tout au long de la maladie.....

Continuité et globalité des soins en oncologie

(Krakowski, Oncologie 2004)





La kinésithérapie : un soin oncologique de support

- La rééducation fonctionnelle fait partie de la prise en charge des cancers pour une meilleure qualité de vie des patients.
- La kinésithérapie peut être prescrite, après une chirurgie et/ou en association avec les traitements médicaux mis en place.
- Chirurgie du cancer du sein (lutter contre les douleurs et les raideurs articulaires)
- Chirurgie thoracique et abdominale (exercices de ventilation dirigée, de recherche d'expectoration pour prévenir le risque d'encombrement bronchique puis exercices pour reprendre les activités de la vie quotidienne)
- Pendant la radiothérapie (sein : lutter contre la raideur de l'épaule...)
- En oncologie médicale (chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie)
- La kinésithérapie permet, par une prise en charge spécifique, de diminuer les effets secondaires des traitements : ↓ douleurs et raideurs articulaires, lutte contre la fonte musculaire et contre les œdèmes (lymphœdèmes) → meilleure adhésion au traitement

Rôle de conseils du kinésithérapeute

- Conseils pour reprendre les activités de la vie quotidienne, de loisirs et d'activités sportives,
 - Conseils pour prévenir l'apparition ou l'aggravation d'un lymphœdème,
 - Conseils pour le traitement des cicatrices.
- Remettre de manière progressive la personne sur le chemin du mouvement (avec les EAPA)



Activité Physique Adaptée APA

La personne, tout au long de la vie

Amenée à être autonome,
rencontre des **éducateurs
sportifs** dans les clubs sportifs et
fédérations

Le « patient », pendant sa
prise en charge en oncologie

Selon ses besoins,
rencontre
l'Enseignant en APA et
le
Kinésithérapeute



Activité physique et cancer

14/12/2018

Coordination de la mise à jour
Aude-Marie FOUCAUT

Prescription d'activité physique et sportive Cancers : sein, colorectal, prostate

Juillet 2019



La solution pour le patient avec cancer : l'APA

- Activité physique adaptée (APA) : « mise en mouvement des personnes qui, en raison de leur état physique, mental ou social, ne peuvent pratiquer une activité physique ordinaire ». L'APA peut ainsi s'adresser aux patients atteints de cancer. *Robert et al, 2011*
- Née au Québec (1977).
- En France, formation universitaire en STAPS (1980), mention APA apparaît dans l'intitulé du diplôme (1999)
- Projet d'APA est en phase avec le stade de la maladie, les traitements prévus (chirurgie, chimiothérapie...), les capacités physiques, les ressources mobilisables du sujet, son état de déconditionnement, ses préférences et attentes en matière d'exercice et son état psychologique.

Les domaines d'intervention des différents métiers de l'AP

Limitations Métiers	aucune	minime	modérée	sévère
MKDE	+/-	+	++	+++
Ergo/psychomot	ALD	ALD	++	+++
EAPA	+/-	+=	+++	++
Educateurs sportifs	+++	+++	+	NC
Titre à finalité pro ou certificat de qualification pro	+++	++	+	NC
Diplôme fédéral	+++	++	+	NC

Effets de l'AP sur la survie et les récurrences des cancers (HAS 2019)

L'APA : un soin de support ou...un traitement adjuvant ?

Type de cancer	Effets d'une AP régulière d'intensité au moins modérée et relation effet-dose
Sein	<p>↓ mortalité toutes causes confondues : bénéfice relatif en survie de 4% à 5 ans et 6% à 10 ans, avec relation dose-réponse</p> <p>↓ mortalité spécifique, avec relation dose-réponse</p> <p>↓ récurrence (jusqu'à 50%)</p> <p><i>Ceci pour les patientes actives en comparaison avec les patientes inactives</i></p> <p>Ces effets augmentent avec le volume d'AP et sont significatifs dès 5 METs-h/sem (environ 60 min d'AP d'intensité modérée ou 30 min d'intensité élevée / sem)</p> <p>Bénéfice en multivariable prenant en compte : âge, stade T, lieu de résidence, alcool, tabac, IMC, statut hormonal, niveau d'AP avant diagnostic</p> <p><i>Holmes, 2005 ; Pierce, 2007 ; Irwin, 2011 ; Ibrahim 2011 ; Zhong, 2014 ; Schmidt, 2013</i></p>

Effets de l'AP sur la survie et les récurrences des cancers (HAS 2019)

Type de cancer	Effets d'une AP régulière d'intensité au moins modérée et relation effet-dose
Colorectal	<p>↓ mortalité toutes causes confondues, avec relation dose-réponse ↓ mortalité spécifique, avec relation dose-réponse Ces effets augmentent avec le volume d'activité et sont significatifs dès 5 METs-h/sem.</p> <p><i>Meyerhardt, 2006 ; Haydon, 2006 ; Van Blarigan, 2015</i></p>

L'APA pratiquée après d'autres cancers :

Bénéfice pour le cancer de **prostate**, les **glioblastomes**

Très peu de données disponibles à ce jour pour les cancers gynécologiques, hématologiques ou broncho-pulmonaires, ou encore les formes métastatiques

Ruden E 2011, Kenfield 2011



Les effets de l'APA sur la condition physique et sur la fatigue

- Amélioration symptomatique de la fatigue
- 60 à 100 % des patients atteints de cancer en souffrent
- Peut persister des années après le traitement.
- Aucun traitement médicamenteux efficace sur ce symptôme
- Déconditionnement physique = une des principales causes de la fatigue liée au cancer
- Rôle des traitements oncologiques spécifiques
- Quelque soit le moment de la prise en charge du cancer, la pratique d'une AP permet une réduction d' environ 30% du niveau de fatigue (comparativement à l'absence d'AP) quelque soit le stade (localisé ou métastatique)
- Amélioration de :
 - la qualité de vie
 - l'état psychologique et émotionnel
 - l'observance aux traitements

Cramp, 2012 ; Tomlinson, 2014 ; Mustian, 2017 ; Neil., 2013 ; Mishra, 2012a & 2012b ; Bergenthal, 2014 ; Fong, 2012 ; Desnoyers, 2016



Les SP : comment ? Les traitements médicaux

Principes de traitement des symptômes de la fin de vie (1)

- Évaluer de façon soigneuse et systématique les symptômes
 - Organe par organe
 - La douleur cancéreuse
 - Les autres symptômes
 - Souvent intriqués



Tai et al. *BMC Palliative Care* (2016) 15:32
DOI 10.1186/s12904-016-0105-8

BMC Palliative Care

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit: longitudinal assessments of symptoms improvement

Shu-Yu Tai^{1,2,3,4}, Chung-Yin Lee³, Chien-Yi Wu³, Hui-Ya Hsieh⁵, Joh-Jong Huang³, Chia-Tsuan Huang^{3*†}
and Chen-Yu Chien^{6,7,8*†}



RESEARCH ARTICLE

Open Access



Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit: longitudinal assessments of symptoms improvement

Shu-Yu Tai^{1,2,3,4}, Chung-Yin Lee⁵, Chien-Yi Wu³, Hui-Ya Hsieh⁵, Joh-Jong Huang³, Chia-Tsuan Huang^{3†} and Chen-Yu Chien^{6,7,8†*}

- 824 patients admis en USP
- À l'admission : douleur (78,4%), anorexie (64,4%), constipation (63,5%), dyspnée (47,8%)
- Evaluations répétées des symptômes ensuite à J3, 5 et 7

Table 2 Change in severity of symptoms among 1st, 3rd, 5th and 7th day after admission (N= 824)

Variable of symptom	With symptom ^a		1 st		3 rd		5 th		7 th	
	N	%	Mean (SD)	Median (range)						
Pain	646	78.4	1.63 (1.23)	2 (0–4)	1.05 (0.99)	1 (0–4)	0.84 (0.90)	1 (0–4)	0.61 (0.81)	0 (0–4)
Constipation	463	63.5	0.92 (1.05)	1 (0–4)	0.81 (0.96)	1 (0–4)	0.75 (0.93)	1 (0–4)	0.72 (0.95)	0 (0–4)
Vomiting	313	38.0	0.62 (0.98)	0 (0–4)	0.43 (0.77)	0 (0–4)	0.34 (0.71)	0 (0–4)	0.26 (0.64)	0 (0–4)
Dyspnea	394	47.8	0.82 (1.07)	0 (0–4)	0.64 (0.92)	0 (0–4)	0.62 (0.90)	0 (0–4)	0.78 (1.12)	0 (0–4)
Anorexia	531	64.4	1.24 (1.24)	1 (0–4)	1.04 (1.14)	1 (0–4)	1.00 (1.14)	1 (0–4)	1.03 (1.28)	1 (0–4)
Sleep disturbance	356	43.2	0.67 (0.95)	0 (0–4)	0.50 (0.81)	0 (0–4)	0.46 (0.78)	0 (0–4)	0.35 (0.71)	0 (0–4)
Edema	340	41.3	0.74 (1.10)	0 (0–4)	0.67 (1.01)	0 (0–4)	0.66 (1.02)	0 (0–4)	0.71 (1.08)	0 (0–4)
Uncomfortable	364	44.2	0.67 (1.15)	0 (0–4)	0.60 (1.02)	0 (0–4)	0.57 (0.98)	0 (0–4)	0.55 (1.01)	0 (0–4)
Depression	333	40.4	0.58 (0.87)	0 (0–4)	0.47 (0.77)	0 (0–4)	0.43 (0.71)	0 (0–4)	0.31 (0.60)	0 (0–4)
Anxiety	280	34.0	0.45 (0.76)	0 (0–4)	0.38 (0.68)	0 (0–4)	0.36 (0.62)	0 (0–4)	0.25 (0.53)	0 (0–4)

^aThe score at the 1st day of admission in this scale was equal to or more than 1



Intérêts de la prise en charge en USP

- Amélioration considérable de tous les symptômes pendant la première semaine
- *Sauf aggravation de la dyspnée à J7*
- Les patients plus jeunes ont des symptômes plus difficiles à soulager
- Chez les patients de sexe féminin : nausées, troubles du sommeil, anxiété et dépression prédominents
- Il y a des différences entre les symptômes en fin de vie et les sites d'origine des cancers (dyspnée//cancer du poumon++)
- La prise en charge des symptômes doit être rapide et efficace.
- *Temps compté +++*

Comment ? Les traitements médicaux

Principes de traitement des symptômes de la fin de vie (2)

- PRECOCE et EFFICACE car temps compté ++
- Prise en charge multidisciplinaire en respectant la demande du patient
- Penser en priorité au traitement étiologique
- Adapter la stratégie à l'état clinique du patient
- Eviter les explorations inutiles
- Privilégier le traitement le plus simple possible
- Améliorer la qualité de vie, ne pas chercher à tout prix à prolonger la vie
- Prévention de l'apparition d'un symptôme
(morphine/fécalome)
- Eviter les traitements pénibles
(ex : sonde naso gastrique)
- Evaluer l'efficacité du traitement et ses effets indésirables



Les troubles respiratoires en soins palliatifs

Presse Médicale 2015;44:435-441



CrossMark

Comment soulager un patient dyspnéique en fin de vie ?

Sabine Voisin-Saltiel

Disponible sur internet le :
17 mars 2015

Institut Gustave-Roussy, département de soins de support, équipe mobile
d'accompagnement et soins palliatifs, 114, rue Edouard-Vaillant,
94805 Villejuif cedex, France

sabine.voisin-saltiel@igr.fr

Prise en charge de la dyspnée chez un patient atteint de cancer

version validée 09/10/2020



Symptômes de la fin de vie – La dyspnée (1)

- 70 % des patients atteints de cancer souffrent de dyspnée dans les 6 dernières semaines de vie
- Sensation pénible et anxiogène de difficulté respiratoire, voire d'étouffement,
→ *la peur d'être étouffé est une des pires qui soient.*
- Sensation subjective que seul le patient est à même de décrire.
- Fréquente dissociation entre les sensations rapportées et les chiffres objectifs de mesure des performances sont classiques. ***Ni la mesure de la fréquence respiratoire, ni celle de la saturation artérielle en oxygène, ni les gaz du sang n'évaluent efficacement la dyspnée.***
- Mécanismes complexes et non complètement élucidés
- *Dans le contexte palliatif terminal, il n'existe souvent pas de relation entre la dyspnée et l'hypoxémie.*

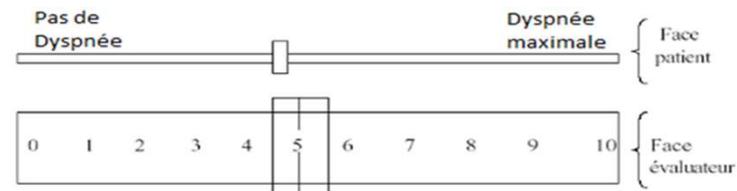
Annexe 1 : Outils d'évaluation

- Auto évaluation si possible, quantification de la gêne fonctionnelle et de l'impact des thérapeutiques

	NYHA		SADOUL	MRC
		0		Dyspnée pour des efforts soutenus (>2 étages)
I	Aucune gêne fonctionnelle: capacité d'effort normale pour l'âge	1	Dyspnée pour des effort importants ou au delà du 2ème étage	Dyspnée pour la marche rapide ou en pente
II	Dyspnée d'effort pour une activité physique normale pour l'âge	2	Dyspnée à la marche en pente légère ou à la montée d'un étage	Dyspnée pour la marche en terrain plat en suivant quelqu'un de son âge
III	Dyspnée d'effort pour une activité physique réduite pour l'âge	3	Dyspnée à la marche normale en terrain plat	Dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes
IV	Dyspnée au moindre effort et/ou dyspnée de repos	4	Dyspnée à la marche lente	Dyspnée au moindre effort
		5	Dyspnée au moindre effort	

- Outils d'évaluation (suite)

Echelle visuelle analogique



Hetero évaluation chez le patient non communicant (situation de fin de vie)
score RDOS (Respiratory Distress Observation Scale), Echelle de 0-16

	0	1	2
Fréquence Cardiaque	<90bpm	90-109bpm	≥110bpm
Fréquence Respiratoire	≤18cycles/min	19-30cycles/min	>30cycles/min
Agitation	non	rare	fréquente
Tirage respiratoire	non	léger	franc
Respiration paradoxale	non		oui
Râle de fin d'expiration	non		oui
Battement des ailes du nez	non		oui
Expression de crainte	non		oui

- Evaluation du retentissement sur la qualité de vie et la composante psychologique Edmonton assessment system-esas

REMPLE PAR : <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Famille <input type="checkbox"/> Soignant <input type="checkbox"/> Patient aidé par le soignant		
Tracer sur les lignes ci-dessous une barre verticale (ou une croix) correspondant le mieux à ce que vous ressentez actuellement :		
Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue maximale
Pas de nausée	_____	Nausées Maximales
Pas d'anxiété	_____	Anxiété maximale
Pas de somnolence	_____	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	_____	Manque d'appétit maximal
Aucun essoufflement	_____	Essoufflement maximal
Je me sens bien	_____	Je me sens mal
Autres symptômes (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :		

Symptômes de la fin de vie – La dyspnée (2)

- → Evaluation du terrain sous jacent :Cancer du poumon ?Pleurésie néoplasique?
- → Recherche d'une cause surajoutée médicalement traitable : infection, embolie pulmonaire, défaillance cardiaque, bronchospasme
- → Examens complémentaires limités dans le contexte palliatif de fin de vie : radiographie thoracique, angioscanner thoracique voire endoscopie bronchique (à discuter en fonction de l'évaluation et de la durée de vie prévisible), saturation, NFP, CRP), ECG.
- → Evaluation parallèle des facteurs aggravants : anxiété, agitation, douleurs, fièvre, fatigue.



Orientation diagnostique des dyspnées aiguës ou subaiguës

- Dyspnée **inspiratoire** (obstacle à la pénétration de l'air dans les voies aériennes), d'origine laryngée ou trachéale haute. Causes tumorales (laryngé, trachéal ou thyroïdien) fréquemment associée à une bradypnée inspiratoire, un tirage, un cornage et parfois une dysphonie ;
- Dyspnée **expiratoire** avec **râles sibilants** : poussées de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), crise d'asthme ou pseudo-asthme cardiaque (avec sibilants et crépitants des bases) ;
- Dyspnée avec **râles crépitants** : œdème aigu pulmonaire, pneumopathies infectieuses, fréquentes dans ce contexte de fin de vie (favorisées par la dénutrition, le décubitus...) ;
- Dyspnée avec **asymétrie auscultatoire** : pleurésie, pneumothorax, ou pneumonectomie ;
- Dyspnée **sans bruits pulmonaires anormaux** : embolie pulmonaire, trouble du rythme, épanchement péricardique aigu ou cause métabolique.

Orientation diagnostique selon l'auscultation pulmonaire des dyspnées aiguës ou subaiguës

Dyspnées aiguës avec râles crépitants

- Insuffisance cardiaque gauche
- Pneumopathie aiguë infectieuse
- Œdème lésionnel
- Exacerbation d'une pneumopathie interstitielle

Dyspnées aiguës inspiratoires ou mixtes

- Infectieuses (Epiglottite aiguë, laryngite)
- Allergique (Œdème de Quincke)
- Inhalation de corps étranger
- Dysfonction aiguë des cordes vocales

Dyspnées aiguës avec râles sibilants

- Asthme
- Exacerbation aiguë de BPCO
- Insuffisance cardiaque gauche

Dyspnées aiguës avec auscultation normale

- Embolie pulmonaire
- Trouble du rythme
- Tamponnade
- Anémie
- Acidose métabolique
- Dyspnées d'origine neurologique
- Dyspnées aiguës psychogènes

Dyspnées aiguës avec asymétrie auscultatoire

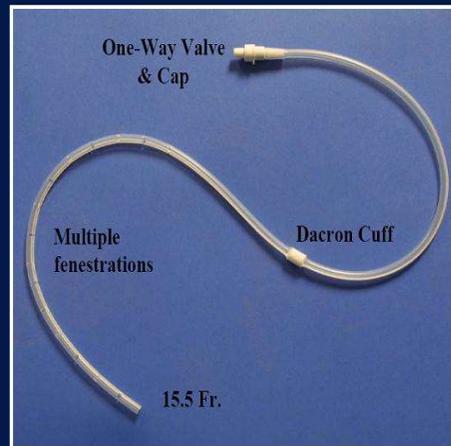
- Pneumothorax
- Pleurésie
- Atélectasie aiguë

Dyspnée-Traitement étiologique (1)

- **Si possible et raisonnable**
- - Chimiothérapie ou radiothérapie « à visée palliative »
- - Antibiothérapie selon les signes cliniques et biologiques habituels, éventuellement radiologiques, avec réévaluation de l'indication après 72 heures
- - Traitement bronchodilatateur s'il existe un facteur obstructif
- - Drainage des épanchements : si épanchement pleural : ponction évacuatrice +/- pose d'un drain pleural, type pleur-X. Si épanchement péritonéal associé, l'ascite est évacuée en premier puis, si besoin, l'épanchement pleural. Si épanchement péricardique, drainage si tolérance médiocre, parfois associé à une fenêtre péricardique ;
- - Désobstruction bronchique : à discuter précocement (stent, prothèse trachéo-bronchique, éventuellement précédée d'une désobstruction par laser.)
- Traitement éventuelle insuffisance cardiaque associée, lymphangite, anémie..

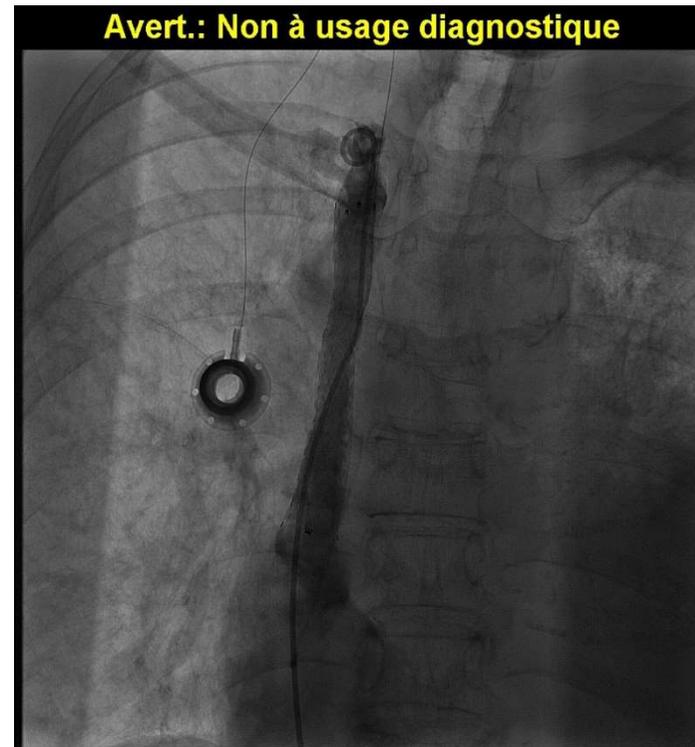
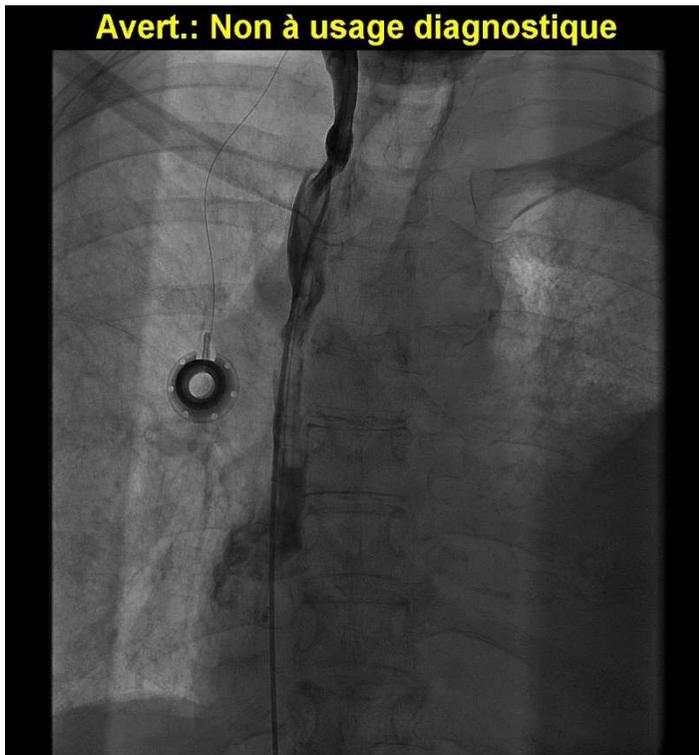


Pleurx Catheter



Dyspnée-Traitement étiologique (2)

- Si syndrome cave supérieur : corticothérapie et anticoagulation, voire stent au niveau de la veine cave supérieure.





La dyspnée-Traitement symptomatique (1)

- → Utilisation de tous les moyens disponibles pour rassurer le malade et son entourage. Parler, expliquer, prendre du temps.
- → Traitements comportementaux (relaxation) , soutien psychologique, ↓ de la température de la chambre, ventilateur d'air frais
- → Oxygénothérapie : fréquemment utilisée, mais n'apporte aucun bénéfice en l'absence d'hypoxémie.

L'oxygène n'est pas le traitement de la dyspnée agonique.

C'est une source d'inconfort.

C'est inefficace.

C'est inutile.

- **Morphine** : traitement essentiel : permet une diminution de la perception de la dyspnée

H J Fardy. Oxygen therapy in paliative care. Npj Primary Care Respiratory Medicine 2016.

DD Ross and CS Alexander. Management of common symptoms in terminally ill patients. Am Fam Physician 2001;64:1019-26

La dyspnée-Traitement symptomatique (2)

- Le traitement par la morphine, bien conduit et bien surveillé, par voie orale ou parentérale, n'aggrave pas l'état objectif du malade mais, au contraire, il l'améliore dans la majorité des situations.
- Seule la morphine a montré son efficacité sur le symptôme dyspnée en fin de vie. Elle doit rester l'agent thérapeutique de référence dans cette indication.
- **Bronchodilatateurs** : test thérapeutique peut être fait, ne seront poursuivis que si le patient en ressent un bénéfice.
- **Corticostéroïdes** : fréquemment utilisés en pratique quotidienne, action anti-œdémateuse et bronchodilatatrice
- **Les benzodiazépines type midazolam** : ne traitent pas la dyspnée Mais l'angoisse qui l'accompagne. (cf infra)



Symptômes de la fin de vie – L'encombrement bronchique

- Causes :

3 mécanismes isolés ou associés :

- **la bronchorrhée**, hypersécrétion de mucus bronchique, elle peut avoir de nombreuses causes (inflammatoire, infectieuse, tumorale ou hémodynamique);
- **l'inhalation**, (sécrétions naso-pharyngées, liquide gastrique ou matériel alimentaire);
- **le râle agonique (gasp)**, son produit lors de la respiration par le mouvement des sécrétions stagnantes dans les régions pharyngolaryngées et trachéobronchiques en raison d'une perte des réflexes de déglutition et de toux.

Les râles de l'agonie

- **Source d'angoisse et d'inconfort pour l'entourage**
- - Ils conduisent fréquemment à des demandes d'aspirations
- - Ils peuvent induire des demandes d'abréger la vie
- - Importance des explications pour l'entourage :
- Le patient n'est pas en détresse respiratoire
- Ce n'est pas une source d'inconfort ni de douleurs pour le patient
- Attention : On soigne le malade, non son entourage.
Il n'est pas acceptable éthiquement de donner à un malade un traitement qui ne lui serait pas nécessaire pour soulager la souffrance de son entourage.
Mais l'entourage gardera longtemps la dernière image du défunt.
Il ne faut pas que cette image soit trop terrible.
Même si elle est fausse.

L'encombrement bronchique-Prise en charge (1)

1. Traitement spécifique d'une étiologie déterminée :

- -Broncho-dilatateur pour un bronchospasme
- -Corticoïde dans un contexte d'hypersécrétion
- -Diurétique pour une insuffisance cardiaque gauche
- (Antibiotique dans un contexte infectieux en fonction du bénéfice attendu.)

2. Positionnement du patient pour évacuer les sécrétions bronchiques : drainage postural : utilise l'effet de la gravité sur les sécrétions pour en faciliter le drainage (sécrétions abondantes et localisées dans les gros troncs bronchiques).

Position de référence : le décubitus 3/4 latéral (pas toujours facile en fin de vie).

3. Diminution de l'hydratation (1 000 ml/24 heures, parfois diminués à 500 ml/24 heures).

But : améliorer le confort du patient en diminuant le volume des sécrétions qui ne s'évacuent plus. **Hygiène buccale primordiale** (prévention des mycoses et la lutte contre la sensation de soif avec des bains de bouche répétés).

L'encombrement bronchique-Prise en charge (2)

4. **Prévention des fausses routes** (texture et installation appropriée à la prise alimentaire). Nécessité parfois par mesure de sécurité d'interrompre temporairement ou définitivement l'apport « calorique » oral et de privilégier uniquement l'apport « plaisir » en faible quantité

5- **Scopolamine®**, **Scopoderm TTS® injectable ou en patch** (anticholinergique) : diminue la production des sécrétions en général, et bronchiques en particulier permettant de contrôler les râles agoniques.

6. **Aspirations bronchiques** : **Exceptionnelles** car en fait plus nuisibles qu'autre chose, épuisant le malade, provoquant des désaturations et des saignements et diminuant les réflexes de toux. Ne permettent que la diminution transitoire du bruit de râle.





Symptômes de la fin de vie – la toux

- Symptôme fréquent, invalidant angoissant
- Altération de la qualité de vie
- Recrudescence des douleurs etc...
- Pas de traitement codifié
- Recommandations de grade D :
- Traitement étiologique
- Arrêt d'un médicament aggravant le cas échéant
 - Sirop: pas d'efficacité prouvée mais simple et inoffensif...
 - Cromoglycate de sodium ? (anti allergique)
 - Codéine ou morphinique

Comment ? La PEC psychologique-Principes

- Avec les progrès médicaux, le recul de la mort semble être une *utopie* de plus en plus accessible :
 - ↑ Demandes de soins déraisonnables à l'égard des médecins.
 - Perception du patient d'une médecine toute puissante :
 - Place importante des nouveautés thérapeutiques.
 - Incurabilité difficilement envisageable.
- **Le mourant confronte notre impuissance → CULPABILITE** : « je n'arrive toujours pas à rendre mon malade immortel, c'est un échec? ai-je vraiment tout fait? »

Se rajoute la culpabilité du soignant et de l'entourage

- Impose compétences, réflexions et questionnements permanents.
- Le soignant a le devoir de se « décaler »
- Le patient en fin de vie est vivant avec une durée d'existence relativement prévisible et « limitée »
 - Projection dans l'avenir ??
- ENJEU : maîtriser l'angoisse





Dr Elisabeth Kubler Ross (USA) (1926-2004)

- Psychiatre
- A ouvert la voie de **l'accompagnement des mourants**.
- Introduction dans ses cours de médecine de la notion de la mort comme une des étapes à part entière du cycle de la vie
- Initiation de ses étudiants à l'écoute et l'empathie dans la prise en charge médicale.
- Nombreuses publications
- « *Les derniers instants de la vie* » : la mort est « la dernière chance offerte à l'homme de croître »
- **Le patient en fin de vie traverse des ETAPES** (dénégation, colère, marchandage, dépression, acceptation).
- A l'origine des premiers **écrits sur le deuil**, et a contribué à faire naître le mouvement des soins palliatifs.

<http://www.elisabethkublerross.com/> - <http://ekr.france.free.fr/>

Les étapes de la mort

Choc : physique, affectif, intellectuel

Refus, dénis : ne pas croire la mauvaise nouvelle, s'accrocher à un espoir sans fondement

Colère : accuser les médecins, les médicaments, la maladie..

Marchandage : reculer l'inévitable

Dépression : chagrin inévitable

Acceptation : chercher à diminuer sa tristesse en acceptant ce qui arrive. Abandon de l'espoir de survie. Calme relatif

Attention :

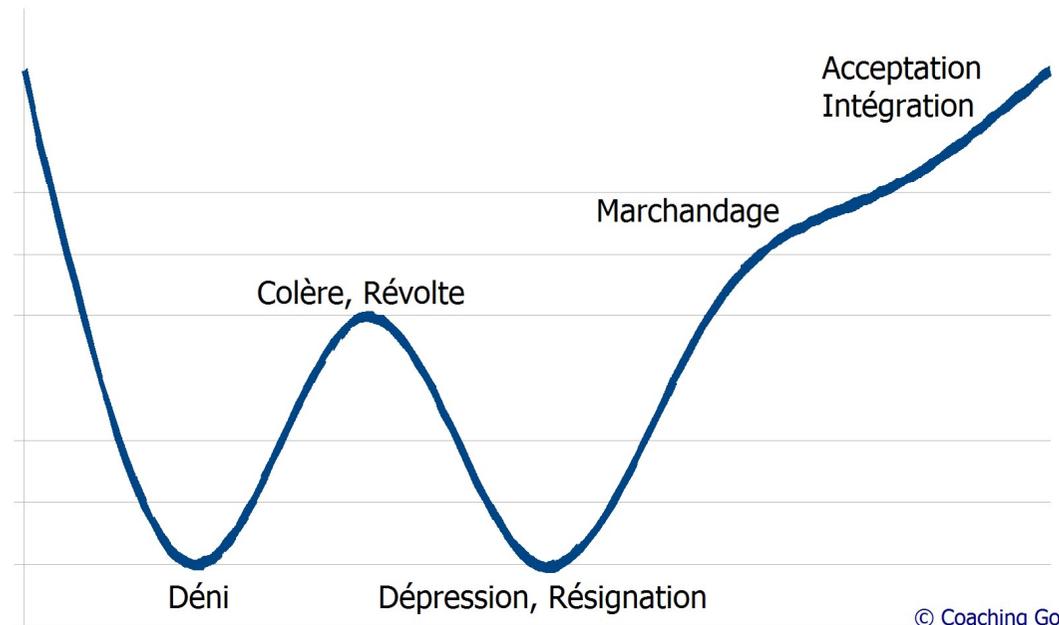
- N'existent pas chez tous les patients
- Souvent intriquées
- Parfois ordre différent

MAIS C'est un phénomène **dynamique** donc on peut se sortir des phases rencontrées et **on reprend espoir.**

On peut faire évoluer le malade

+++

→ Intérêt des SP++





Comment ?

- La PEC sociale
- La PEC spirituelle



Comment ? La PEC spirituelle

- La dimension spirituelle « ce qui anime l'esprit » précède et excède la référence et l'appartenance à une religion (BM Duffé).
- Questions spirituelles en Soins Palliatifs : d'où venons nous et où allons nous ? Pourquoi vivre et pourquoi souffrir ? Que vais-je devenir ? Que vont-ils devenir ? Et ma liberté ? Ma dignité ?
- Entendre ce questionnement (écoute active++)
- Les institutions collectives (hôpitaux) sont neutres (principe de laïcité) mais il faut laisser au patient l'espace qu'il souhaite pour sa religion, et lui permettre, le cas échéant, d'être accompagné par un représentant de sa communauté.
- Connaitre les traditions des 3 religions monothéistes (Christianisme, islam et Judaïsme)

Comment ? La PEC de La famille

- La mort repose la question des origines, des liens et de l'histoire familiale heureuse ou douloureuse.
- Difficultés :
 - ne pas être à la hauteur
 - souffrance physique et morale
- Épuisement familial : réduction des visites, agressivité, mises en échec, demande d'euthanasie...
- Entretiens famille++

La famille est un système qui continue de fonctionner ou de dysfonctionner avec la maladie, chaque famille est unique ;

il ne faut pas vouloir toujours tout connaître de l'histoire d'une famille, et ne pas porter de jugement.



Qui peut bénéficier des SP ? Le cadre législatif

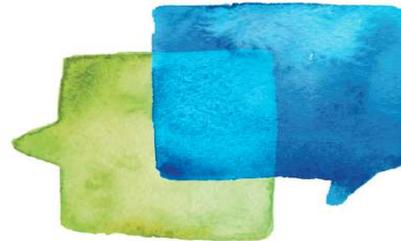
Les SP sont devenus progressivement, en France, un *droit* et un *objectif de politique nationale*

→ droits des personnes en fin de vie

Repères à l'usage
des professionnels de santé

Loi
Fin de Vie
du 2 février
2016

Mieux
accompagner
la fin de vie
en France



La fin de vie
Parlons-en avant

67

CENTRE
DE LUTTE
CONTRE LE CANCER
**LEON
BERARD**



Droits des personnes en fin de vie

- **Pas de définition juridique de la fin de vie** → appréciation médicale, soignante, un ressenti du patient et/ou de la famille, incertitude sur la durée de cette fin de vie ++
- Droit au «**respect de la dignité**» (art L1110-2 du code de la santé publique), à l'**information** et au consentement pour ce qui la concerne, **pas d'obstination déraisonnable** (L1110-5-1 CSP).
- **Loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :
 - Soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile.
 - Sauvegarder la dignité de la personne
 - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou toute thérapeutique



Loi du 4 mars 2002 , relative aux droits des malades (Loi Kouchner)

- La personne malade a droit au respect de sa **dignité**
- Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa **douleur**
- Toute personne a le droit d'être informée de son état de santé
- La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission
- Toute personne a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant
- Droit du patient de refuser les soins y compris au péril de sa vie.
- **Personne de confiance** : parent, proche, médecin traitant. Consultée lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté. Faite par écrit. Révocable à tout moment. Fonction de **témoin**.



Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :
Loi Leonetti

- **Principes de base** : les personnes en fin de vie, qu'elles soient conscientes ou non, restent des personnes → *sauvegarder la dignité des mourants*.

Les mourants ont une vie psychique, affective et émotionnelle, avec leurs valeurs humaines et juridiques.

Mais ils sont vulnérables.

En conséquence, attention à ne pas se tromper d'interlocuteur

→ ***Cette loi fait confiance aux médecins.***

- Reprend la notion d'**obstination déraisonnable** (acharnement thérapeutique)
- La personne malade peut décider de limiter ou d'arrêter tout traitement (toujours chercher à savoir pourquoi il y a un refus de soins)
- Quand la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté : essayer de savoir ce qu'aurait voulu le patient (directives anticipées/personne de confiance/famille et proches/procédure collégiale)



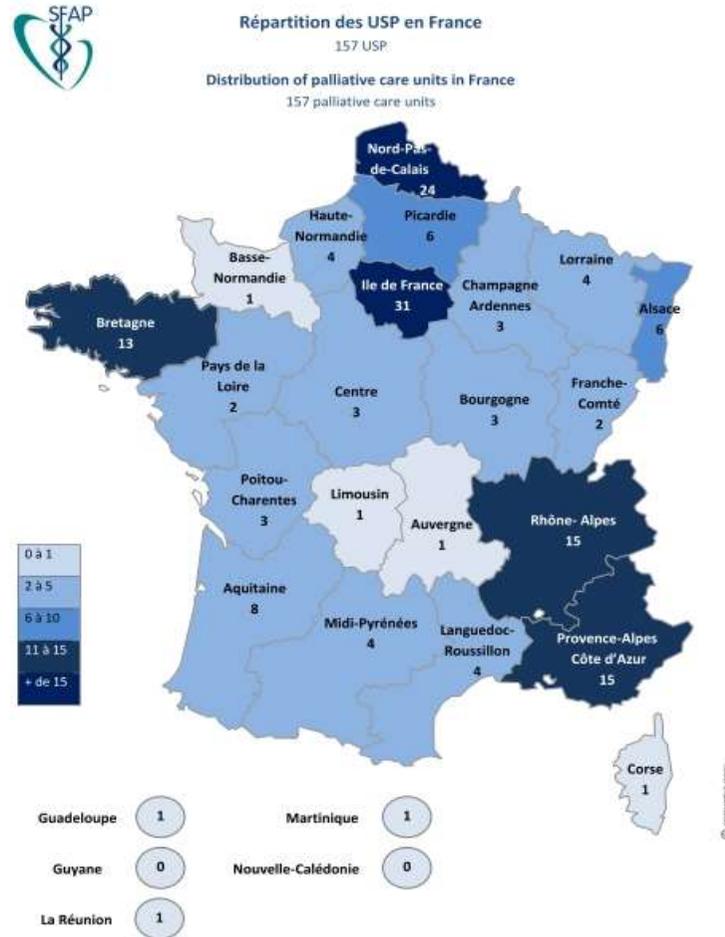
Droits des personnes en fin de vie : Loi du 2 février 2016 (Claeys-Leonetti) :

Améliorer la situation des patients en fin de vie et éviter le « mal-mourir »

- Droit pour tout patient d’avoir « **une fin de vie digne** »
 - **Obligation pour le médecin de s’enquérir de l’expression de la volonté exprimée par le patient** (directives anticipées, personne de confiance, famille, proches...) **et de l’appliquer sauf en cas d’urgence, de situations inappropriées, ou de non conformité**
 - Crée un droit à la sédation profonde à la demande du patient
 - Formation initiale et continue des médecins et des professionnels du soin : enseignement sur les soins palliatifs
- souci du législateur que cette loi puisse être réellement appliquée par les professionnels de santé

<https://www.legifrance.gouv.fr>

Les SP : Où ? Inégalités d'accès..





Où ? Se faire soigner à l'hôpital (1)

- Unités de Soins Palliatifs (USP)
- Structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en SP.
- Lits totalement dédiés à la pratique des SP et de l'accompagnement.
- Capacités d'admission réservées aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.
- Triple mission : soins, enseignement et recherche.
- Paris, 1^{ère} USP française ouverte par le Dr Maurice Abiven, à l'hôpital international de la Cité Universitaire en 1987
- ARA : 16 USP (Lyon : 3)



Où ? Se faire soigner à l'hôpital (2)

- Equipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)
- Missions : apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.
- Prise en charge globale du patient et de son entourage familial
- Prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- Accompagnement psychologique et psychosocial
- Rapprochement, retour et le maintien à domicile
- Sensibilisation aux SP et à la réflexion éthique.
- ARA : 47 EMSP
- Lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) : LisP



Où ? Se faire soigner à la maison

- Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :
 - Disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
 - Capacité de l'entourage d'assurer ce maintien
 - Coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs
 - L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire
 - La mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement
- Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge :
 - Les services d'Hospitalisation à domicile :
 - Les réseaux de soins palliatifs :



Les soins palliatifs-Plan

- Historique
- Définitions
- Quand ?
- Comment ?
 - Généralités
 - La dyspnée
 - L'encombrement bronchique
- Pour qui ?
- Où ?
- Pourquoi ?
- Ethique. Principes de la sédation



La sédation

SFAP 2009 : une définition pour sortir de la confusion !

- La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.
- Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.
- Intermittente, transitoire ou continue.
- Situations exceptionnelles, singulières et complexes.
- Situations d'autant plus rares que l'évaluation et le traitement des symptômes ont été mis en place de façon rigoureuse et précoce.
- Concertation en équipe multidisciplinaire

SFAP Recommandations Juin 2009



Principales indications de sédation pour détresse en phase terminale (1)

- **Complications aiguës à risque vital immédiat :**

- hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive
- détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).

→ Recommandation : évaluation préalable de la probabilité de la survenue d'une telle complication et rédaction d'une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.

« Le patient doit être ici autant que possible acteur des décisions, ce qui suppose une qualité de la relation et de l'information du patient et de son entourage pour un cheminement parfois long et difficile pour les professionnels, le patient et la famille. »

Principales indications de sédation pour détresse en phase terminale (2)

- **Symptômes réfractaires**

→ C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Pas de liste exhaustive de symptômes.

→ Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

- Recommandations de la SFAP :

« - Ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée en cas de demande de sédation par le patient lui-même.

- Ecouter et analyser la demande et, si besoin est, la décision de sédation est prise selon les recommandations ci-dessus et relève de la seule responsabilité médicale.

- La sédation n'est pas une réponse adaptée à une demande des proches et/ou des professionnels de santé d'accélérer la survenue du décès lors d'une phase terminale qui se prolonge. »

Le midazolam : médicament de choix

- **Caractéristiques :**
- Demi-vie courte (2 à 4 h)
- Effet sédatif dose dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0,05 à 0,15mg/kg)
- Caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées
- Caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant, myorelaxant, anticonvulsivant)

- **4 critères d'exigence :**
- Maniabilité et réversibilité
- Marge de sécurité thérapeutique
- Facilité d'emploi
- Moindre coût.

<http://sfap.org>

Modalités pratiques (1)

- Modes :
 - discontinu pour passer un cap
 - continu si la situation l'exige
- Ampoules de 1 mg et 5 mg dans 1 ou 5 ml, préparation 10 mg dans 10 ml
- Titration individuelle des doses nécessaires à l'induction et au maintien de la sédation pendant la phase terminale
- **Phase d'induction** : 1 mg en IVD toutes les 2 à 3 minutes (5 à 6 min si sujet âgé ou fragilisé) jusqu'à obtention de la sédation recherchée.

en présence d'un médecin

- **Phase d'entretien** : dose horaire = 50% dose nécessaire à induction
- Objectif : score de Rudkin 3-4/ Richmond
- Pas de posologie moyenne (variations ++ entre les individus)
- Evaluation toutes les 15 min la première heure puis au moins 2 fois par jour

Sedapall Simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2

Axe C Consentement*- Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Echelle de Richmond (traduction validée en français)

Evaluation de la profondeur de la sédation

Niveau	Description	Définition
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Eveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)



Score de RUDKIN

1. Patient complètement éveillé et orienté.
2. Patient somnolent.
3. Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel.
4. Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille).
5. Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

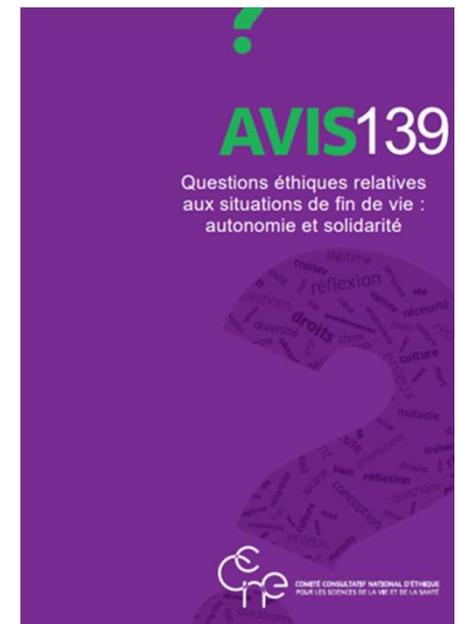
Modalités Pratiques (2)

- Informer le patient, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation
- S'assurer de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre, les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.
- S'interroger sur la poursuite des autres traitements (arrêter le cas échéant des suppléances artificielles : nutrition, hydratation). Poursuivre les opioïdes (douleur, dyspnée)
- Evaluer et surveiller le degré de soulagement (hétéro-évaluation) et la profondeur de la sédation (recherche dose minimale efficace), signes de surdosage et effets secondaires : confusion , dépression respiratoire, encombrement, attention à l'accumulation si insuffisance hépatique et/ou urinaire
- Evaluer le bien-fondé de la poursuite de la sédation
- Poursuivre les mesures d'accompagnement des proches.

Quelles évolutions de la loi ?
Avis du Comité consultatif national d'éthique
13 septembre 2022

*« Le **CCNE** considère qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte. »*

→ *Enjeux et questionnements....*





La position de la SFAP

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

- Je suis médecin, la mort n'est pas mon métier. La main qui soigne ne peut pas être la main qui tue ».
- Campagne de communication « osons vivre »
- **MAIS 2/3 des patients qui en auraient besoin n'ont pas accès aux SP....**
- J. Ricot, philosophe, et Dr C. Fourcade, présidente SFAP

<https://www.cairn.info/revue-etudes-2022-10-page-33.htm>

- « *Légaliser une aide à mourir, cela obligerait chacun à envisager cette solution.* »
- « *L'euthanasie interrompt les soins palliatifs* »
- « *Aider à mourir, c'est précisément la mission des soins palliatifs qui accompagnent la vie sans retarder la mort qui vient, ni la provoquer.* »
- « *Travailler en soins palliatifs, c'est reconnaître que l'homme est mortel et que la médecine n'est pas toute-puissante.* »



Euthanasie

- **Euthanasie** : mort provoquée par un tiers dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable
 - Euthanasie volontaire : sur demande express du patient
 - Euthanasie involontaire ou clandestine : sans demande du patient (non-volontaire si patient non mentalement compétent)
 - Suicide médicalement assisté : mise à disposition du patient d'un produit létal qu'il va s'auto-administrer

Par définition, il n'y a pas d'euthanasie passive. C'est un acte délibéré, dans le but de faire mourir, aujourd'hui illégal.

- **Ne sont pas de l'euthanasie**
 - L'adaptation des antalgiques, même au risque d'écourter la vie (mais ça n'est pas le cas !!)
 - Les limitations et arrêts de traitements (LAT)
 - Les pratiques sédatives



Euthanasie : définitions et erreurs communes

- Euthanasie active : acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable.
- ERREURS COMMUNES- ***L'euthanasie est par définition active !***
 - Euthanasie passive : refus ou arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie.
 - Euthanasie indirecte : administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort.
- Suicide assisté : le patient accompli lui-même le geste mortel, avec l'aide d'un tiers pour se fournir les moyens létaux nécessaires.



→ Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées

Deux raisons principales : d'une part, l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie et, d'autre part, l'absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

Face à ce constat, les citoyens ont une conviction : améliorer l'accompagnement de la fin de vie.

→ L'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert

Au terme de débats nourris et respectueux, la Convention Citoyenne s'est positionnée majoritairement (75,6% des votants) en faveur de l'aide active à mourir, modalité la plus adaptée pour respecter la liberté de choix des citoyens, combler les insuffisances du cadre légal actuel, notamment les limites de la sédation profonde et continue et mettre fin aux situations d'hypocrisie constatées.

La Convention Citoyenne fait émerger une position majoritaire : celle de la nécessité de mettre en place à la fois **le suicide assisté et l'euthanasie**, dans la mesure où le suicide assisté seul ou l'euthanasie seule ne répondent pas à l'ensemble des situations rencontrées.

Pour une partie des conventionnels, le suicide assisté doit prévaloir et l'euthanasie demeurer une exception (28,2%). Pour d'autres, le suicide assisté et l'euthanasie doivent être proposés «au choix» (39,9%).

→ ...incluant conditions d'accès, garde-fous et mécanismes de contrôlee

INSTANCE DE RÉFLEXION STRATÉGIQUE

STRATEGIE DECENNALE SOINS PALLIATIFS - DOULEUR – ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

« Vers un modèle français des soins d'accompagnement »

Franck Chauvin
Président de l'instance de réflexion stratégique

15 mars 2024



Le projet de loi 2024...5...?

- Titre 2 : relatif à l'aide à mourir
 - Un médecin accepte de recevoir la demande (ou ré-adresse), pas forcément de procéder ensuite, l'étudie, avis un autre méd + 1 para-médical (psy possible non obligatoire) : valide ou non dans les 15j
 - Propose soins palliatifs
 - Informe si valide, délai alors minimum de 2j pour la personne
 - Prescription médicale, délivrance PUI
 - clause de conscience médecin et paramédicaux mais pas pharmacien
 - Si personne ne veut dans un établissement, celui-ci doit permettre la venue d'un intervenant extérieur
 - Commission de contrôle a posteriori



Conclusions (1)

- La problématique de la fin de vie en médecine se pose fréquemment.
- Les SP sont des soins ACTIFS et CONTINUS qui permettent une prise en charge GLOBALE du patient
- L'intégration précoce des SP améliore la qualité de vie (parfois aussi la survie).
- L'application de la nouvelle loi de février 2016 est un enjeu majeur.
- La diffusion de la culture palliative et l'exigence de formation des professionnels de santé sont des priorités actuelles.
- La sédation pour symptômes réfractaires obéit à des règles de prescription précises avec une évaluation rigoureuse et aussi précoce que possible. Elle est encadrée sur le plan législatif.



Conclusions (2)

- Le midazolam, médicament de référence, doit être de préférence réservé à la sédation.
- L'indication d'une sédation continue reste une réponse vécue comme **insatisfaisante** de soignant face à une situation jugée inextricable : elle impose compétences, réflexions et questionnements permanents.

- « On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants ».

