

Faciliter la transition des soins curatifs aux soins palliatifs: une histoire de collaboration



Lorie Lord-Fontaine, conseillère en soins infirmiers,
CSSS Bordeaux-Cartierville St-Laurent

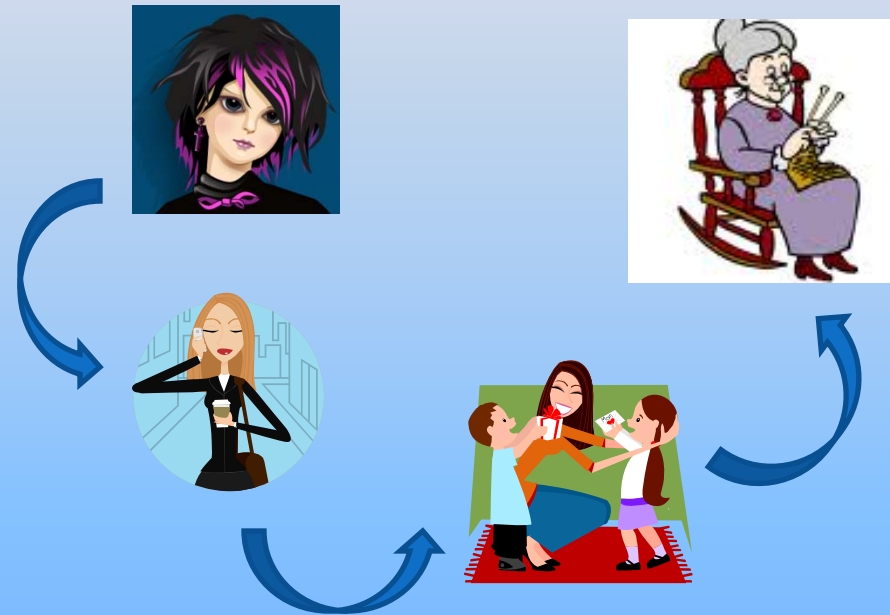
Francine Venne, infirmière consultante en soins palliatifs,
Hôpital Général Juif

Déroulement de l'atelier

- Les transitions
- Les soins palliatifs: objectifs, histoire et mission
- Les barrières à la transition en soins palliatifs
- Les facteurs facilitant la transition en soins palliatifs
- Histoire de cas

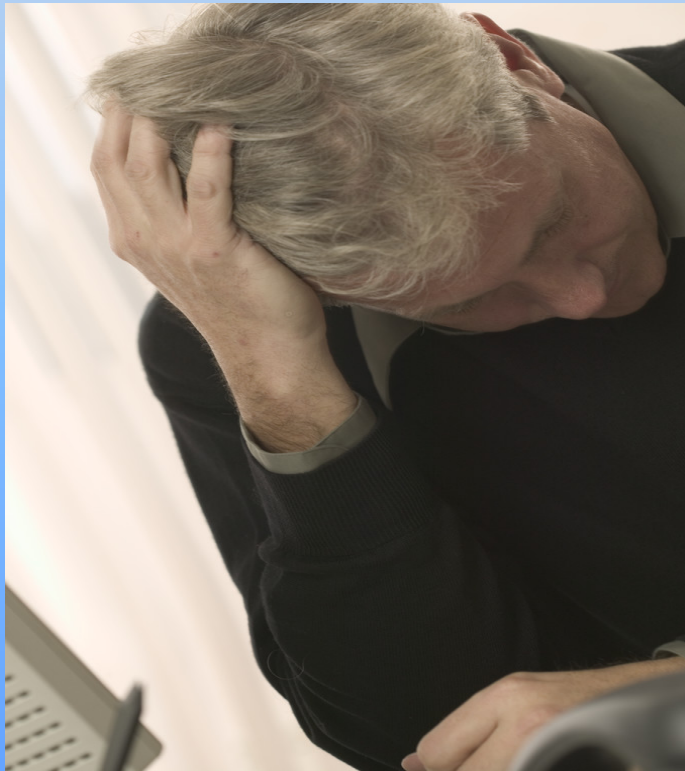
Transitions dans une vie

Adolescence à adulte
Étudiant à travailleur
Devenir parent
La retraite...



Grands changements physiques, émotifs, sociaux et moraux; sur lesquels les individus ont peu de contrôle, ce qui les insécurisent face à l'avenir.

Les soins palliatifs versus curatifs: un choix que personne ne désire faire...



Tout le monde veut aller au ciel mais personne ne veut mourir!

L'approche de la fin de la vie amène une intensité émotionnelle qui bouleverse le patient, ses proches et l'ensemble des intervenants. Laissant chacun seul face à l'inéluctable évidence de la mort.

- Déclenche des peurs latentes présentes depuis la petite enfance
- Suscite un profond sentiment d'impuissance, la crainte d'être abandonné, parfois des regrets et toujours de la tristesse
- Redéfinition de soi
- Changement de rôle...



La transition aux soins palliatifs

C'est le passage d'une forme d'espoir à une autre: espoir de guérir à un espoir de ne pas souffrir et d'avoir une mort paisible. Esprit de vivre jusqu'à la fin de sa vie.



Objectifs des soins palliatifs

- Assurer le confort du patient:
 - Contrôle des symptômes
 - Environnement sécuritaire
- Permettre une fin de vie sereine et digne
- Offrir un soutien au patient et ses proches
- Respecter la dignité de la personne

Nous sommes un produit de notre histoire

Hier à aujourd'hui:

Mort naturelle versus mort technologique

Acceptation versus déni

Soins versus traitements

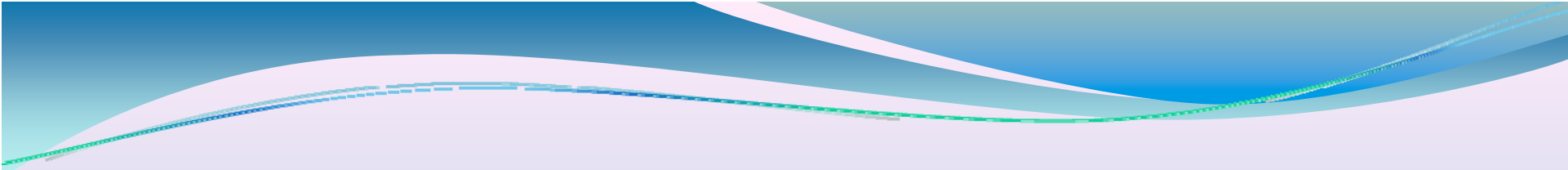
Depuis 30 ans, grands changements dans notre façon de pratiquer les soins palliatifs : à l'hôpital et au domicile.

Cependant notre mission n'a pas changé



Nous croyons que les soins palliatifs existent pour:

- Respecter la valeur de chaque individu ainsi que son individualité
- Offrir un soulagement de la douleur et des autres symptômes porteurs de détresse
- Soutenir les patients qui font l'expérience d'émotions fortes et peu familières

- 
- Offrir aux patients une assistance dans l'exploration du sens, du but et de la valeur de la vie
 - Offrir l'opportunité de se réconcilier, de rétablir des relations interpersonnelles, d'achever des tâches personnelles importantes
 - Offrir un système de soutien à la famille et aux amis durant la maladie du patient et durant la période de deuil.

Déclaration de l'Hospice de la Mission de St-Christofer 1995

Soins palliatifs et cancer



Statistiques:

- 50% des personnes diagnostiquées avec un cancer mourront suite à ce diagnostic
- Plus de 85% des patients présentant un stade avancé du cancer pour laquelle nous prescrivons une chimiothérapie systémique mourront de ce cancer.

Jemal A. Siegeir, Ward E. et al. 2006

Cependant...

- Une minorité des patients ont accès aux soins palliatifs. Ceux qui sont référés le sont très tard ce qui a un impact direct sur:
 - la qualité de vie des patients
 - la qualité de vie de la famille et des amis
 - le système de santé et la société
- Une implication trop courte est associée à :
 - moins de satisfaction
 - manque de temps pour contrôler adéquatement les symptômes

Impact sur le système des soins de santé

Les patients recevant des soins palliatifs:

- 10,6 jours à l'hôpital
- 3 admissions à l'urgence

Les patients qui n'en reçoivent pas:

- 15,9 jours à l'hôpital
- 5 admissions à l'urgence



Byock, Shells, Merriman, 2006

Les barrières à la transition aux soins palliatifs

- Facteurs professionnels
- Facteurs patient/famille
- Facteurs institutionnels



Les facteurs professionnels

- Difficulté d'établir un pronostic
- Non-acceptation par les professionnels d'un diagnostic de maladie terminale et de mort
- Difficulté pour un médecin de référer
- Croyances contraignantes ou opinion négative des professionnels vis-à-vis les soins palliatifs

Les facteurs professionnels

- Manque de communication adéquate entre médecin et patient
- Malaise des professionnels à donner de mauvaises nouvelles
- Difficulté des médecins à discuter ouvertement de la décision de cesser les traitements (chimio, transfusions...)

Les facteurs professionnels

- Éducation insuffisante au sujet des soins palliatifs chez les professionnels
- Manque de coordination lorsque plusieurs spécialistes sont impliqués
- Manque de continuité lors du changement d'équipe de soins (référence interne ou externe avec peu d'informations)

Perspectives du personnel soignant

Difficulté de confronter le patient et la famille ayant un diagnostic terminal.

Conséquences:

Peu de référence au CLSC, ou mal complétée donc patient et famille mal orientés.

Moins de référence à l'équipe de soins palliatifs.

Plus de temps d'hospitalisation durant les dernières semaines de vie chez les patients mal orientés.

Décès à la maison est plus difficilement réalisable

Les facteurs patient/famille

- Le souhait des patients et de leur famille à poursuivre un traitement qui vise à prolonger la vie
- La non-acceptation par le patient et sa famille d'un diagnostic terminal
- Le refus des patients et de leur famille à recourir aux soins palliatifs.

Les facteurs patient/famille

- La fausse croyance que les soins palliatifs raccourcissent la vie. (parler de la mort risque d'en provoquer l'émergence)
- L'attitude sociale envers la mort
- La perte de l'espoir de guérir s'il y a arrêt des traitements actifs
- La personnalité du patient et sa capacité d'adaptation

Les facteurs patient/famille

- Le lien développé par le patient avec l'équipe de soins (ne veulent pas mettre fin à la relation de confiance établie)
- Connaissance insuffisante des soins palliatifs par la population en générale, les patients et les familles
 - ↳ selon une étude au Canada 50% de la population a entendu parler des soins palliatifs, de ce pourcentage seulement le tiers a su donner une définition convenable

Fainsinger 2002



Les facteurs patient/famille

- Les facteurs culturels (certaines cultures n'acceptent pas la mort)
- Le patient/famille qui est en déni (faire attention à certains mécanismes d'adaptation qui peuvent paraître être du déni)
- Le manque d'implication de la famille
- La détérioration rapide de l'état général du patient

Une certaine conspiration du
silence entre
le patient,
la famille
et
le médecin.



Qui protège qui?

Slevin, 1990

Une majorité de patients choisirait un traitement si

1% de chance de guérison

10% de chance d'un soulagement des symptômes et la chance de prolonger leur vie de 12 mois

Leurs médecins et infirmières auraient choisi ce même traitement si

50% de chance de guérison

75% de chance de soulager des symptômes et la chance de prolonger la vie de 24-60 mois



Silvestri, USA, 1998

Survie médiane pour ceux qui ont accepté la chimio de **toxicité moyenne** était de **4.5** mois et de **9** mois pour une **toxicité sévère**.

22% choisissent un **gain de survie** de 3 mois par la chimio

68% choisissent une chimio si celle-ci **réduit les symptômes sans prolonger la vie**

Par ailleurs, seulement **25% des patients** se rappellent avoir entendu parler d'autres options de traitements n'impliquant pas la chimiothérapie.

Les facteurs institutionnels

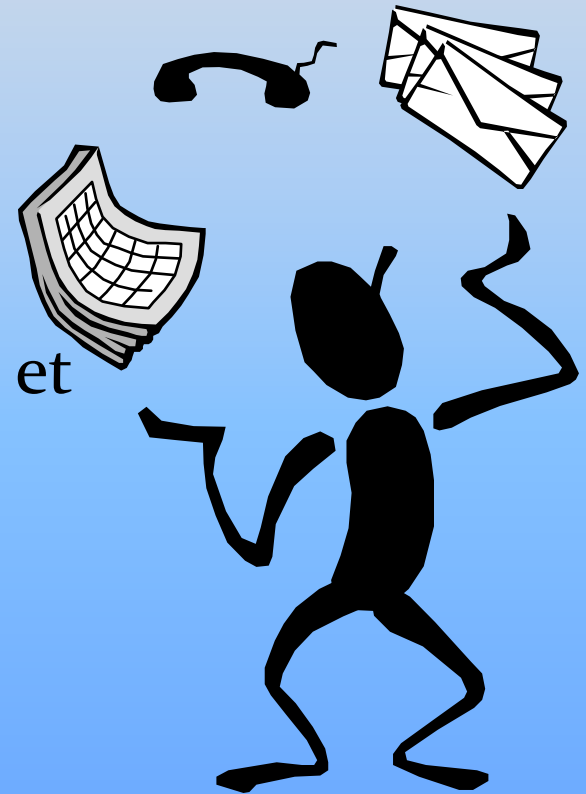
- L'orientation des soins dans notre système de santé est fortement médicalisée \Rightarrow focus sur curatif
mort = échec
- Les soins de fin de vie donnés sur les unités de soins actifs: chaque Md a sa définition de ce que sont les soins de confort (ex: ponctions veineuses, glycémies capillaires, etc. sont souvent maintenus)

Les facteurs institutionnels

- Le manque de lit et de planification pour les transferts (ex: patient avisé du transfert et transféré en moins de 24 heures)
- Le choix des thérapies anti-cancer est multiple et complexe:
 - nombreuses options de thérapies donc attentes de plus en plus élevées
 - traitements moins toxiques
 - soins de support améliorés

3 défis majeurs pour les équipes soignantes curatives

- 1) Établir un pronostic.
- 2) Faciliter la transition pour le patient et sa famille des soins curatifs vers les soins palliatifs (hôpital, CLSC)
- 3) Confier le patient à une équipe soignante palliative qui travaillera conjointement...



Les facteurs facilitant la transition

Importance de reconnaître la phase terminale afin d'établir le pronostic. Ce qui affecte:

- Le transfert approprié et en temps voulu des patients aux soins palliatifs.
- L'utilisation des ressources des soins médicaux.
- La qualité de vie de l'aidant naturel.

Les facteurs facilitant la transition

Patient, famille et intervenants doivent clairement comprendre que le patient ne guérira pas de cette maladie.

Plus facile

Quand patient comprend le diagnostic, la progression de sa maladie et enfin le pronostic. (Revoir la trajectoire de la maladie aide à faire le pronostic pour Md et à l'expliquer au patient et famille.)

Quand le patient est capable et accepte de participer à la discussion de fin de vie

Les facteurs facilitant la transition

Référer sans délai un patient aux soins palliatifs favorise:

- Une détection rapide et globale des besoins non rencontrés
- La prévention des symptômes
- Le renforcement des liens entre les patients, les familles et l'équipe soignante



Les facteurs facilitant la transition

Bonne communication

Entre le patient, la famille, les intervenants

Entre les différents intervenants

Entre les différents services de soins (onco, radio-onco, unités de soins, CLSC, unité de soins palliatifs)



Les facteurs facilitant la transition

Le temps et le moment approprié...

- Donner l'information selon la capacité et le rythme de chacun
- Donner le temps de composer avec ces nouvelles informations
- Prendre le temps de reformuler les info et de valider leur compréhension
- Donner le temps de prendre leurs décisions et les respecter
- Être disponible et ouvert tout au long du processus de transition



Avantages à faciliter la transition

Permet de d'élaborer en collaboration un plan de soins de fin de vie répondant aux besoins du patient et de la famille

Permet au patient un meilleur temps pour le processus de deuil: faire des choix plus éclairés (où mourir?), faire ses adieux, se réconcilier, achever des tâches personnelles importantes...

Avantages à faciliter la transition

Permet aux **familles** de recevoir le soutien nécessaire pour faire face au deuil anticipé.

Permet aux **équipes soignantes** de se concerter, de donner une meilleure **qualité** de soins de fin de vie. Plus de satisfaction au travail.

Permet au **patient, famille, et aidants naturels** de vivre une meilleure qualité de vie.

Que faire en milieu clinique?

- **Démystifier** les « soins palliatifs » auprès de la population.
- **Référer le patient plus tôt** à l'équipe de soins palliatifs. Collaboration, intégration et complémentarité dans des soins personnalisés.
- Instaurer des **cliniques externes** ou des **centres de jour** en soins palliatifs.
- Oser **aborder la question de la mort**, ouvertement, malgré nos craintes professionnelles et personnelles.

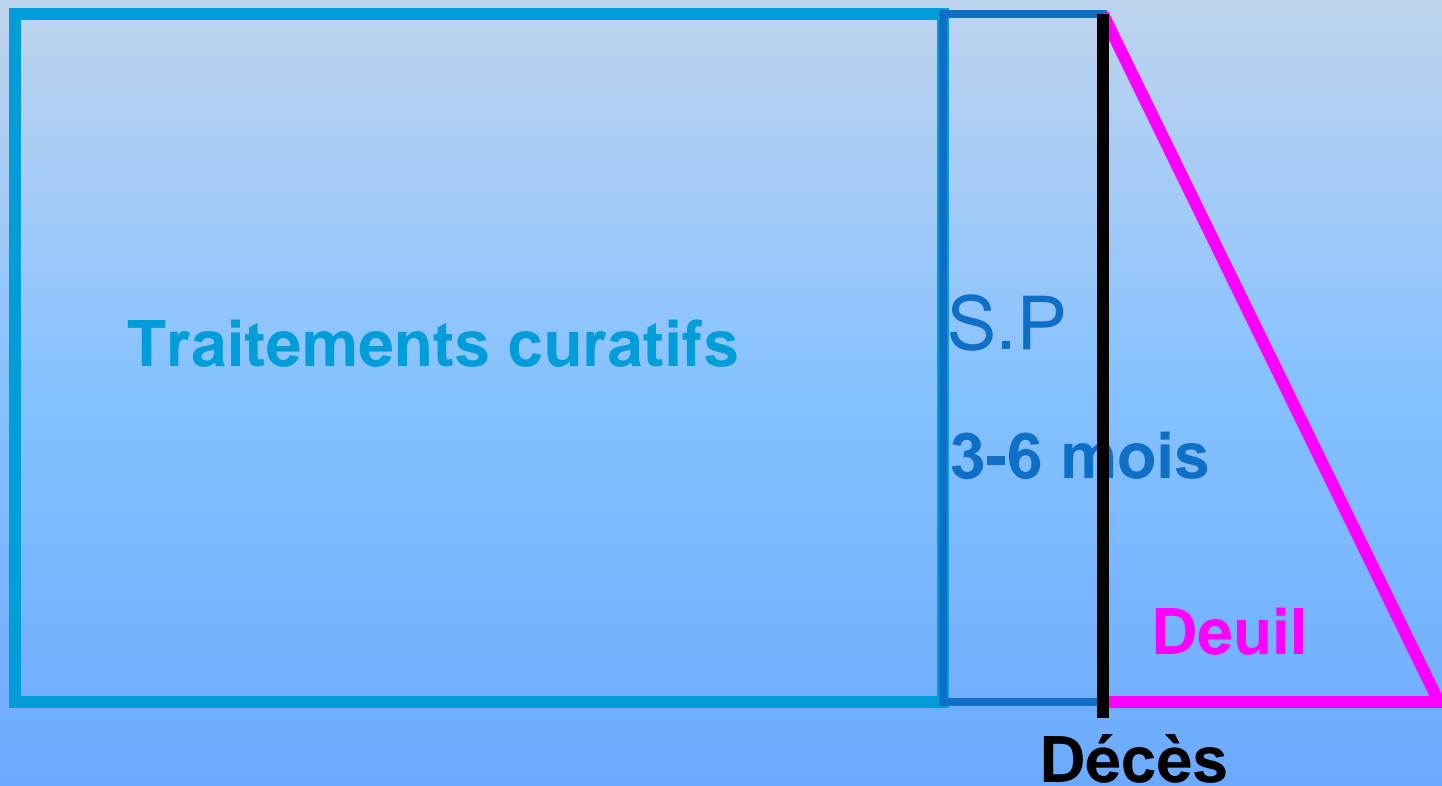
Que faire en milieu clinique?



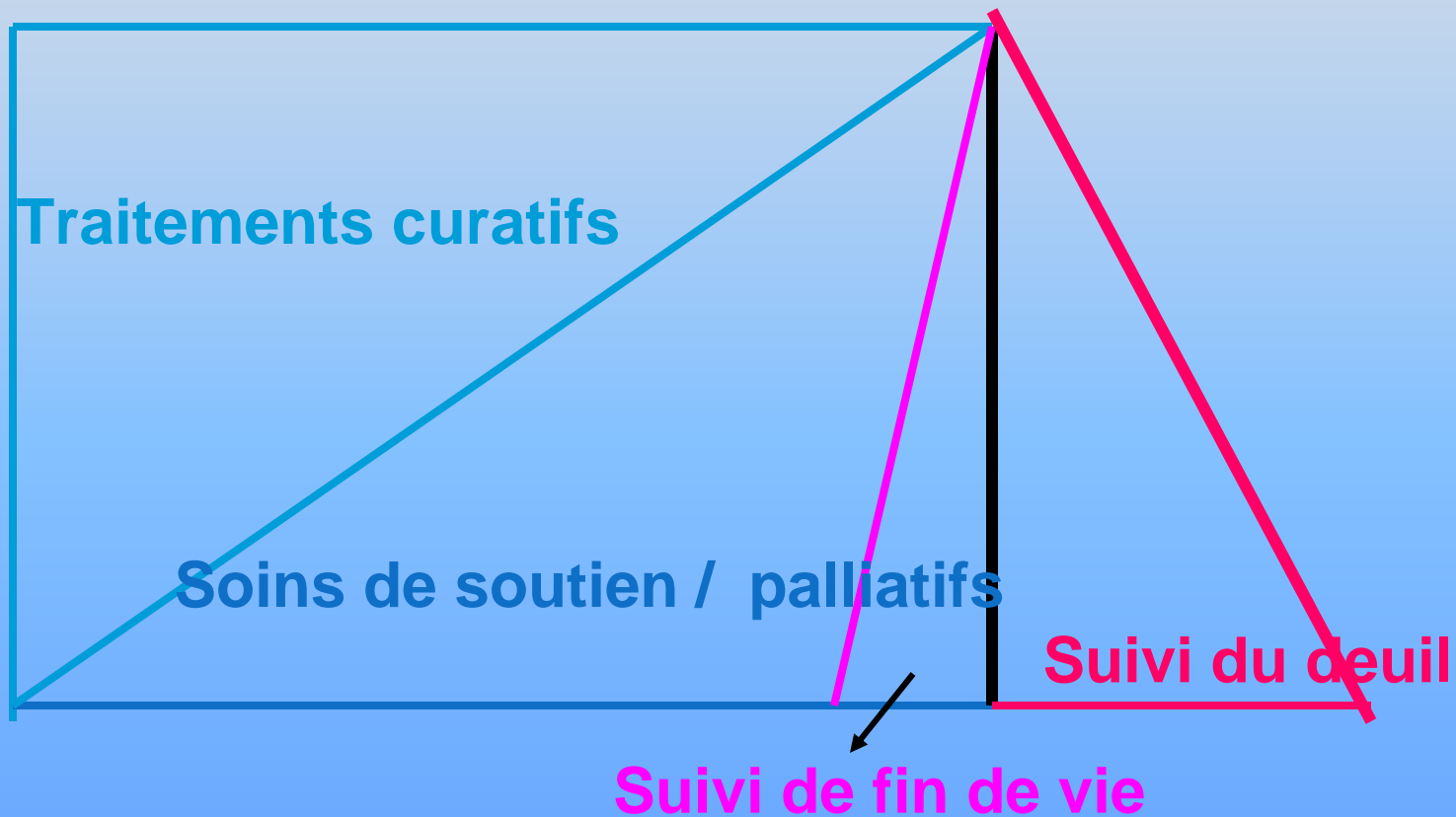
- **Référence inter établissement:** donner le maximum d'information et communiquer régulièrement les changements. Être disponible et accessible .
- Référer à la **ligne dédiée** en soins palliatifs (si disponible).
- Programme de **désengorgement des urgences.**
- **Rencontre pluridisciplinaire.**
- Rencontre familiale.



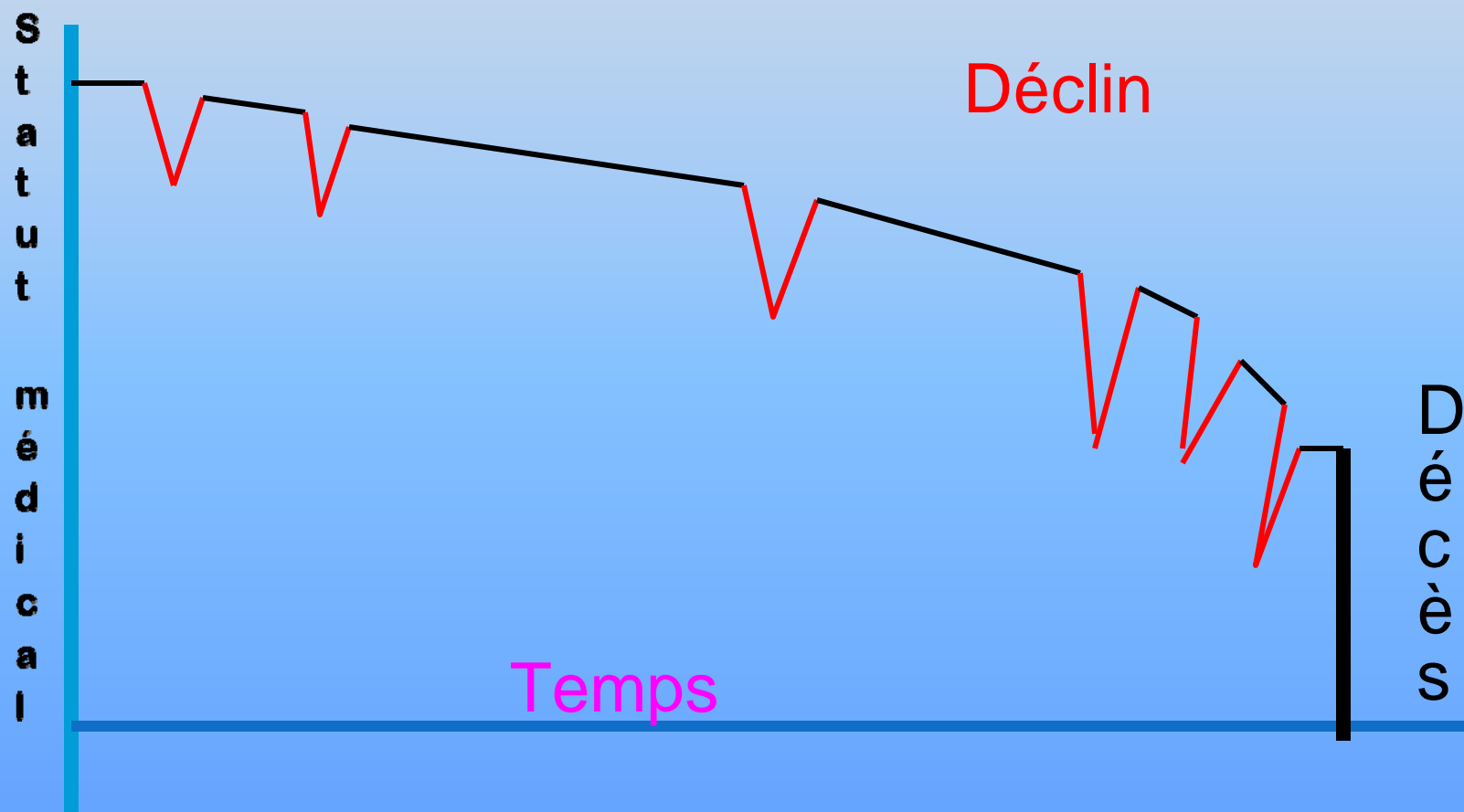
Modèle traditionnel des soins palliatifs



Modèle des soins de soutien / palliatifs



Pour beaucoup de nos patients

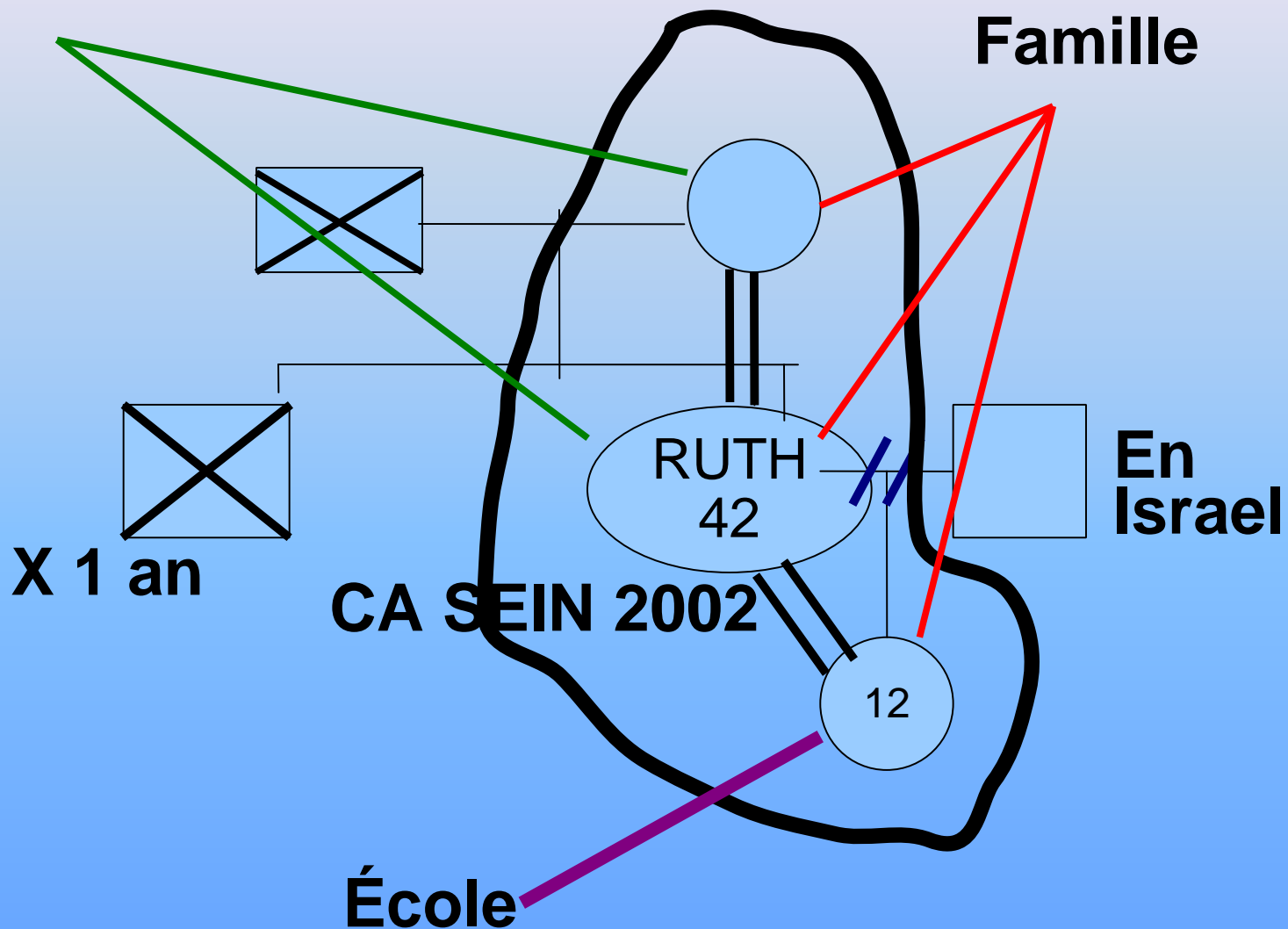


Histoire de cas

Rabbin

Amis

Famille



Histoire de cas

Ruth, 42 ans ,

Cancer du sein chimio radio tx, met os, foie, poumons,

Transfusion sang 1-2 x / sem en onco -- usp

Enfant 12 ans Bat Mitzvah / père Israel

Mère a perdu un fils x 1 an

Discussion:non réanimation, antibio, testament

Rabbin,famille, amis,

Permission de cesser de se battre, mourir,

Reférer s.p., t.s., inf onco, musique,

TS de l'école, CLSC

Maison, clinique, usp, maison, ...

Trajectoire de la maladie de Ruth

2002

2008

2009

DX

chimio



chimio+ RT



urgence



Admission USP

Intervenants impliqués

- Infirmière primaire clinique d'onco
- Oncologue
- Travailleuses sociales (hôpital et CLSC)
- Bénévoles de l'Espoir c'est la vie
- Équipe consultation soins palliatifs
- CLSC
- Rabbin
- Musicothérapeute
- Communauté



Les barrières cas de Ruth

La difficulté de l'oncologue à discuter les limites des options de traitement

Les barrières cas de Ruth

Volonté de poursuivre les traitements de chimio malgré la toxicité et la grande demande d'énergie que cela implique.

Difficulté à décider **l'arrêt des transfusions** malgré le peu de bienfaits sur sa qualité de vie (laval-mtl 3 fois par semaine)

Les barrières cas de Ruth

Les pressions familiales, culturelles et spirituelles pour continuer les traitements.

Dans ces moments de désespoir, ruth a de la difficulté , à **être entendue** par sa famille et ses proches.

Les barrières cas de Ruth

Refus de Ruth de faire son **testament**
et les arrangements écrits pour sa fille



Les facteurs facilitants cas de Ruth

Ruth collabore et participe à la prise de décision des traitements avec les équipes impliquées.

Relation de confiance déjà bien établie avec l'équipe de soins palliatifs car elle a été référée tôt.

Suivi conjoint onco et soins palliatifs

(En clinique externe d'onco et de radio-onco, unité de soins, CLSC) et bonne communication entre les intervenants.

Les facteurs facilitants cas de Ruth

Admission directe sur unité de soins palliatifs (usp)

Rencontre familiale avec équipe multi sur usp

Espoir réaliste maintenu (fin de semaine à domicile)

Réalisation de **souhait** (Bat Mitzvah)

Implication de la **même t.s.** depuis le diagnostic

Les facteurs facilitants cas de Ruth

Possibilité pour Ruth **d'exprimer ses craintes**, ses désespoirs aux membres de l'équipe de usp.

Soutien émotif à Ruth

Soutien émotif à la fille de Ruth

Soutien émotif à la mère

Soutien financier à Ruth



Les facteurs facilitants dans le cas de Ruth

Les petites attentions qui font une différence:

Chambre privée, literie

Décoration par famille,

Bénévoles

Repas maison

Mère 24h/24: lit, douche pour famille

Proches s'occupent de sa fille

Ruth s'habille, va à la cafétéria

Musique



Les facteurs facilitants cas de Ruth

Communication étroite et régulière entre Ruth, famille et les intervenants.

Respect des décisions de Ruth. Respect de son rythme.

Quand référer aux soins palliatifs?



Symptômes non contrôlés

Détresse liée au diagnostic et/ou aux thérapies du cancer

Conditions de co-morbidités physiques ou psychologiques

Quand référer aux soins palliatifs?

Espérance de vie de moins de **12** mois

Le patient et la famille sont inquiets du développement de la maladie et des prises de décision possibles

Le patient et la famille font une demande pour les soins palliatifs

Quand référer aux soins palliatifs?

Selon les caractéristiques du patient:

- Options de traitements limitées
- Risque élevé d'un contrôle difficile des symptômes (douleur, fatigue, ...)
- Antécédent de maladie psychiatrique

Quand référer aux soins palliatifs?

Selon les circonstances psychosociales :

- Certaines préoccupations liées au deuil
- Limites de l'aidant naturel
- Discorde familiale
- Soutien social inadéquat
- Limites financières
- Préoccupation du patient concernant sa famille (enfant, conjoint dépendant...)
- Crise spirituelle

Ce qui importe:

C'est d'intégrer les concepts des soins palliatifs dans les soins de routine de haute qualité pour traiter le cancer.

Ferrel 2005

Les bons soins au bon moment.

Conclusion

La transition difficile des soins curatifs aux soins palliatifs relève de:

- Respect, communication, collaboration, concertation, but commun, temps, continuité, intégration, respect, « timing »
- Travailler ensemble (patient, famille, intervenants) en maintenant une bonne communication est la clé du succès pour faciliter la transition des soins curatifs aux soins palliatifs.

Avez-vous une belle histoire de collaboration à nous raconter?



Références

Fainsinger, RL. Canada: palliative care and cancer pain. Journal of pain symptom manage 24 (2): 173-6. 2002

Marsella, A Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scope review. International Journal of Palliative care Nursing, 2009, vol15, no4, 186-187.

Meyer,A,.Easing the transition to palliative care. Kai Tiaki Nursing New Zealand, 2009, Vol 15 No 2, 18-19

Larkin P J and Schotsmans P. Transition towards end of life in palliative care: an exploration of the meaning for advanced cancer patients in europe. Journal of Palliative Care, 23:2/2007;69-79

Hauser, J.m, Lost in transition: the ethics of the palliative care handoff. Journal of pain and symptom management. Vol.37 No 5 May 2009 , 930-933

Thompson G, McClement S, Daeninck P. "Changing lanes ": Facilitating the transition from curative to palliative care. Journal of Palliative Care22:2/2006; 91-98

McClement,S.e, Chochinov, HM. Hope in advanced cancer patients. European Journal of Cancer, 44. 2008, 1169-2123

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology; Palliative care. www.nccn.org

Lapointe, B. Soigner ; Du curatif au palliatif. Présentation 2009