

Maladies neuro-évolutives : que peut-on attendre d'une équipe de soins palliatifs ?

*Expérience des EMSP et USP du
CHU de Dijon*

RESEDA, 10 mars 2022
Evelyne Micheli





Les évidences...

Pour le patient :

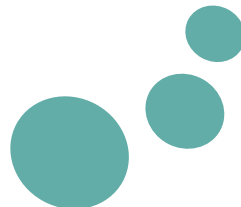
Confort

Pour l'entourage :

Accompagnement/information

Pour les professionnels :

Soutien/information/formation



PALLIA 10

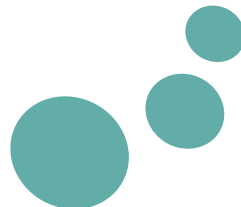
	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	



Quand ?

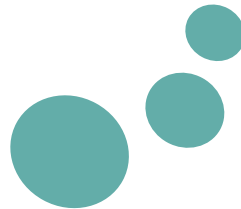
Trajectoire « classique »

- Pas de passage franc d'une phase « curative » à une phase « palliative »
- Repères pronostiques « objectifs » à identifier
 - Généraux (dénutrition, dépendance aggravée, troubles de déglutition, escarres...)
 - Spécifiques de la pathologie (augmentation phases on/off, besoins VNI...) ;
part de subjectivité, à limiter au maximum



Limites de la trajectoire classique curatif -> palliatif

- Avant l'installation des critères pronostiques péjoratifs
 - Perspective de la mort déjà présente
- Pendant l'installation des critères pronostiques péjoratifs
 - Période souvent longue « d'allers-retours » entre décompensations et récupérations
- Une fois installés durablement les facteurs pronostiques péjoratifs
 - Comment en être sûr ?



Penser « palliatif » dès le début ?

**Questionnement
éthique :**

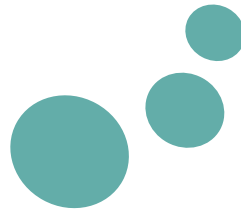
Proportionnalité ?

- Limiter le handicap
 - Moyens techniques plus ou moins invasifs : stimulation neuronale ; nutrition artificielle ; pompe sc ; etc.
 - Moyens humains spécialisés : kiné ; orthophonie...etc.
- Accompagner les pertes
 - Perte d'autonomie
 - Perte de confort physique et psychique
 - etc.



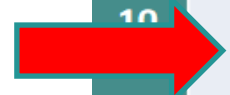
exemple

- Patient parkinsonien 90 ans GIR 3 avec comorbidités cardiovasculaires instables (insuffisance cardiaque symptomatique). Troubles de déglutition importants. => dénutrition légère mais évolutive, prise des traitements po aléatoire.
- **Gastrostomie ?**
 - Indispensable ?
 - Disproportionné ?
 - Alternatives ?



PALLIA 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	



Préparer la réunion avec EMSP

- Éléments médicaux
 - Facteurs de vulnérabilité, facteurs pronostiques péjoratifs : **long et difficile**
 - Généraux : dépendance, escarres, dénutrition...et leur cinétique
 - Spécifiques : baisse efficacité antipark, majoration effets on/off, efficacité dopaminergiques sur douleurs...etc.
- Éléments de contexte psycho-social
 - Facteurs de vulnérabilité
- Souhaits exprimés par le patient/son entourage

Palliatif dès le début = anticipation

- Perspective de la mort + incertitude médicale = ouverture du champ des soins palliatifs
 - Question de la finitude
 - Réflexion sur limites à apporter aux interventions médicales
 - Réflexion sur souhaits concernant fin de vie et décès
- Déceler demande du patient/son entourage, à encourager sans brusquer...

Ethique :
Principe
d'autonomie

La place des *Directives anticipées*

- Esprit de la loi :
 - Un droit, faire entendre son point de vue en tant que patient
 - En aucun cas un devoir, ni une obligation administrative
- Nécessite un dialogue éclairé avec un professionnel
 - Temporalité
 - Objectifs (même en l'absence in fine de rédaction des DA)
 - Comprendre volonté du patient
 - Envisager objectifs réalistes



Expérience USA : les MOST

Etude prospective d'intervention d'une EMSP auprès de couples patient atteint de TNCM évolué/aidant, à l'issue d'une hospitalisation pour événement aigu

10 (1 sur 10) 200 %


10 *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 57 No. 1 January 2019

Original Article

Triggered Palliative Care for Late-Stage Dementia: A Pilot Randomized Trial

Laura C. Hanson, MD, MPH, Christine E. Kistler, MD, MASc, MPH, Kyle Lavin, MD, MPH, Stacey L. Gabriel, MPH, Natalie C. Ernecoff, MPH, Feng-Chang Lin, PhD, Greg A. Sachs, MD, and Susan L. Mitchell, MD, MPH

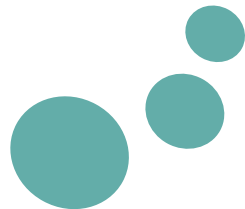
Division of Geriatric Medicine and Palliative Care Program (L.C.H.), Cecil G. Sheps Center for Health Services Research, School of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina; Department of Family Medicine and Palliative Care Program (C.E.K.), Cecil G. Sheps Center for Health Services Research, School of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina; Department of Psychiatry and Palliative Care Program (K.L.), School of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina; Cecil G. Sheps Center for Health Services Research (S.L.G.), University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina; Department of Health Policy and Management (N.C.F.), Cecil G. Sheps Center for Health Services Research, Gillings School of Global Public Health, University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina; Department of Biostatistics (F.-C.L.), Gillings Global School of Public Health, University of North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill, North Carolina; Division of General Internal Medicine & Geriatrics, Indiana University School of Medicine (G.A.S.), Indiana University Center for Aging Research, Regenstrief Institute, Inc., Indianapolis, Indiana; and Hebrew SeniorLife Institute for Aging Research and Department of Medicine (S.L.M.), Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, Massachusetts, USA

- 
- MOST : Medical orders for scope of treatment
 - Positionnement vis-à-vis nutrition, hydratation, antibiothérapies, réhospitalisations, réanimation
 - Les couples « accompagnés SP» rédigent des MOST très différemment des couples « non accompagnés SP»
 - souhaitent moins d'interventions médicales et de réhospitalisations
 - 70% rédigent des MOST (contre 13% dans groupe contrôle)



Autres résultats de l'étude

- Evaluation du nombre de réhospitalisations dans les 60 jours (= critère principal) : pas de différence significative
- Education thérapeutique des aidants
- Evaluation qualité de vie : difficile



Gestion des symptômes

○ Interdisciplinarité

- Technicité élevée : réglages VNI, pompes dopaminergiques... -> expertise neuro, pneumo, psychiatrie...
- Comorbidités, âge avancé -> gériatrie
- Symptômes spécifiques : ex douleurs du Parkinson -> expertise neuro

○ Equipe SP peu sollicitée en début d'évolution

- Quand les approches spécifiques ne suffisent plus

Gestion des symptômes en phase évoluée

- Evaluation douleur, dyspnée, détresse psychologique...
 - Quand autoévaluation n'est plus suffisante
 - Quand subjectivité des soignants et des proches est requise
- Prise en charge des symptômes
 - Interprofessionalité :
 - Interdisciplinarité médicale
 - Organisation soins, domicile, institution...
 - En fonction de l'évaluation, réalisée si besoin lors d'une hospitalisation en USP

En pratique : besoin EMSP ? (1)

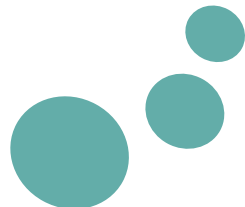
- Où ?
 - Domicile, établissement médico-social, hôpital, clinique...
- Quand ?
 - Pas que la période terminale
- Pour qui ?
 - Patient
 - Proches
 - Equipes de soin



En pratique : besoin EMSP ? (2)

○ Pour quoi ?

- Expertise : questionnements éthiques; symptômes rebelles ; questionnements sur orientation lieu de vie/lieu de soins
- Accompagnement : questions liées à l'anticipation de l'évolution médicale, suivi (pt et/ou proches) sur une durée limitée par psychologue ou ass sociale



En pratique : Besoin EMSP ? (3)

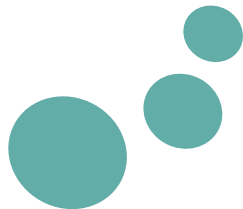
○ Comment ?

- Accueil téléphonique : 03 80 29 35 37
- L'IDE (en général) rappelle dans les 24h.
- A fournir (fax: 03 80 29 56 64 ; mail : EMSP@chu-dijon.fr) :
 - Coordonnées précises
 - Éléments relatant l'histoire médicale
 - Traitements en cours
- En dehors des heures de bureau : médecin d'astreinte SP joignable 24h/24 pour un conseil téléphonique.



En pratique : maillage territoire

- Côte d'Or : EMSP de haute Côte d'Or, EMSP Dijon, EMSP Beaune -> pas de zone blanche
- Collaboration étroite avec HAD, DAC21, etc.



Besoin d'USP ? Pour quoi ?

- Accompagnement des derniers jours de vie
- Symptôme rebelle
- Parcours de vie : répit entourage, séjour de « rupture »...
- Mais toujours
 - **avec un projet défini qui soit porteur de sens**
 - pas en urgence, sauf si préparé et anticipé
 - Attention : « perte de chance » si complication aiguë potentiellement réversible. Préférer un autre lieu d'hospit dans un premier temps.

Besoin d'USP ? Comment ?

- Dossier *TRAJECTOIRE* + pièces jointes
- **Evaluation par une EMSP avant toute admission**
- Peut-on visiter l'USP ?
- Comment seront reçus les proches ?

Site internet :
www.usp-lamirandiere.fr



