FORUM RÉGIONAL DE L'INFIRMIÈRE LIBÉRALE EN PACA
5e édition
CONFÉRENCES • TABLES RONDES • STANDS
MARSEILLE
Parc Chanot
Palais des Congrès
MARDI 20 MARS 2018

DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT AUX SOINS PALLIATIFS

QUEL BÉNÉFICE POUR LE PATIENT – POUR QUELLE QUALITÉ DE VIE ?

Dr Véronique TUZZOLINO

PH Unité Mobile Intra Hospitalière de Soins de Support et Soins Palliatifs APHM Sce Oncologie Médicale et SP du Pr F, Duffaud

Médecin Equipe Mobile Accompagnement palliatif et Douleur cancéreuse Hôpital Européen, Marseille

Michèle GAIDE

IDE, Unité Mobile Intra Hospitalière de Soins de Support et Soins Palliatifs APHM Sce Oncologie Médicale et SP du Pr F, Duffaud

Conflits d’intérêt : **aucun**

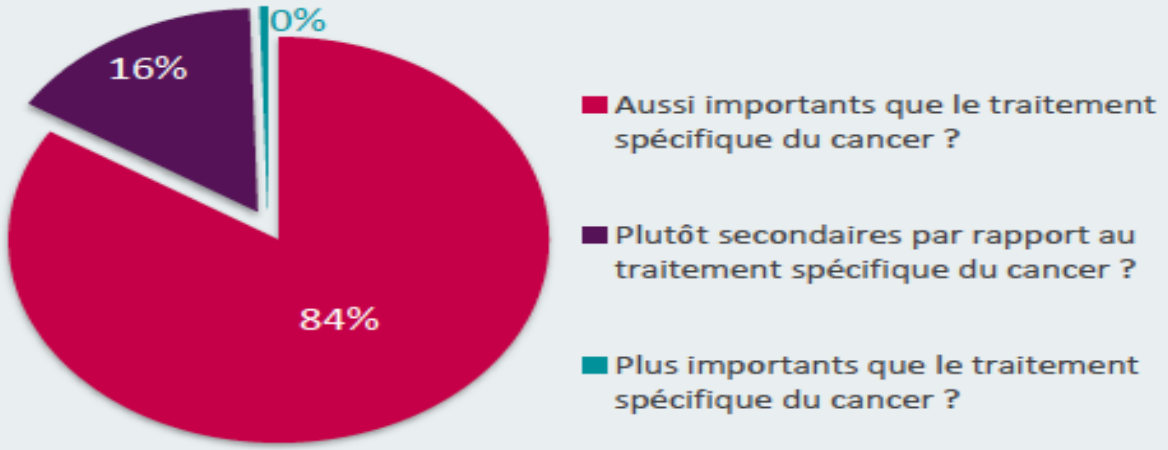
PANACH

PATIENTS CANCÉREUX : VERS UNE APPROCHE HOLISTIQUE

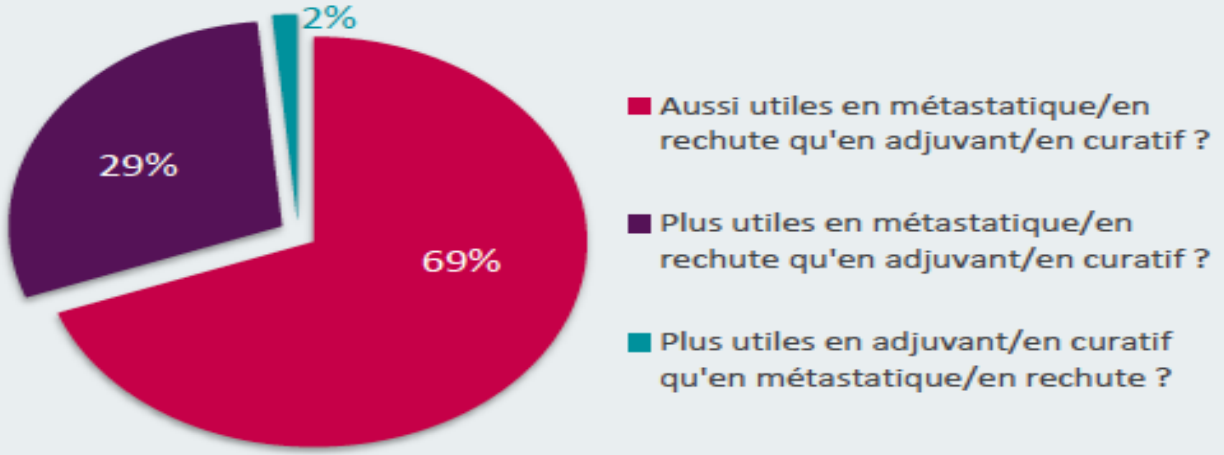
- Observatoire national auprès de 400 oncologues et hématologues, en France
- Des médecins ouverts aux soins de support, convaincus de leur intérêt

Q5 et Q6 - D'une façon générale, pensez-vous que les soins de support soient :

Aussi important que le traitement du cancer



Aussi important en adjuvant qu'en métastatique

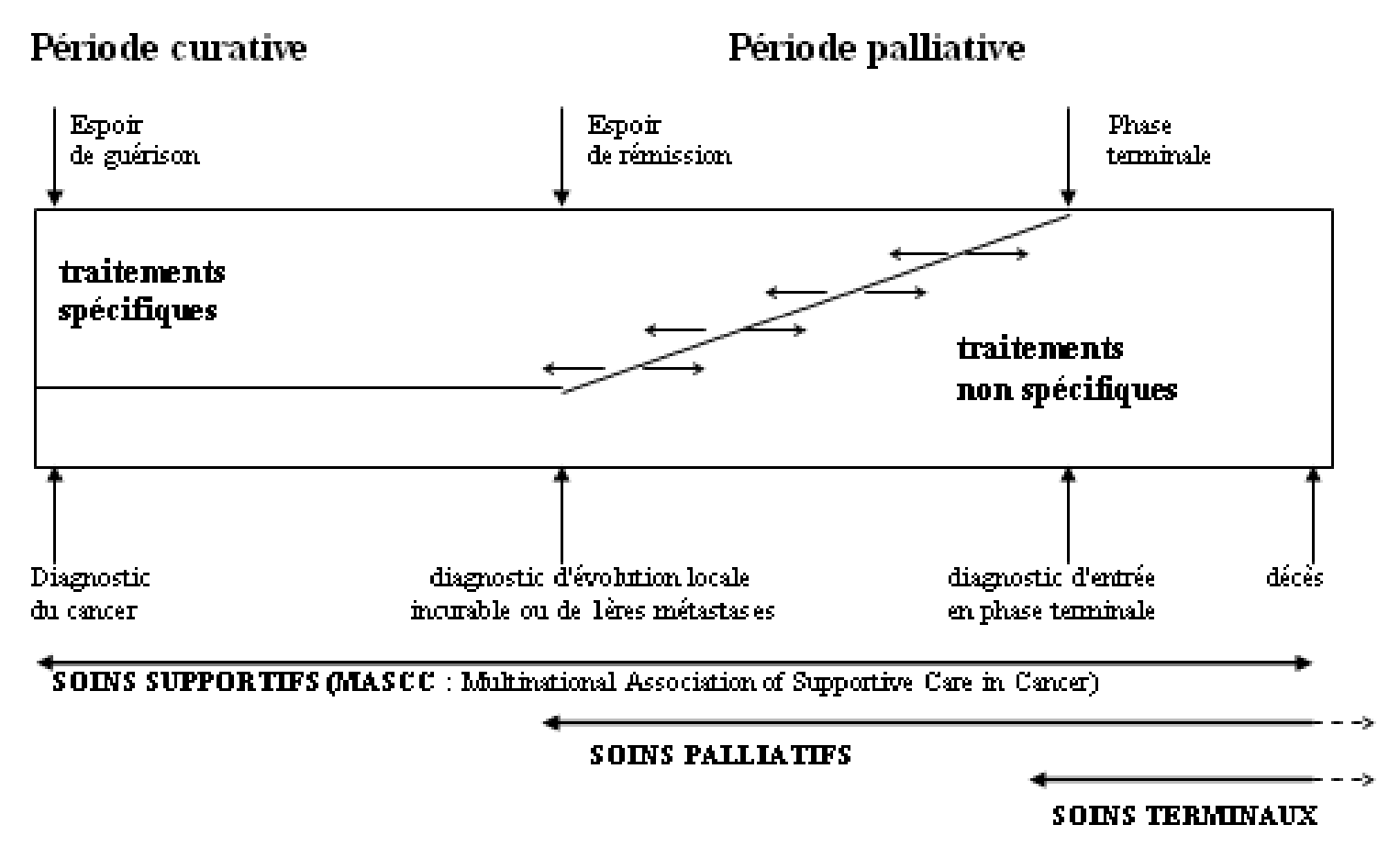


Néanmoins certain symptômes/manifestations sont plus recherchés que d'autres, et les problèmes affectifs ou de couple, les symptômes dépressifs, ou évocateurs de dépression, par exemple, sont moins bien évalués ou moins systématiquement recherchés que la fatigue ou les troubles du sommeil.

JM Phelip, ESMO 2014 ,Abs 1373P

Période curative/période palliative

(Y, Krakovski; G. Laval)



Et pourtant: *AFSOS 2016*

- En France, **60 %** des personnes qui décèdent, toutes pathologies confondues, seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes mais **seulement la moitié** de ces patients en bénéficieraient

- Chez les patients atteints d'un cancer métastatique en phase terminale, **plus de 20 %** ne rencontrent pas les équipes de SP

Implication des soins palliatifs dans le projet de soin du patient: trop tardive [Harrison, 2012]

AFSOS 2016

Intervention tardive

=

risque d'obstination déraisonnable

+

diminution de survie

+

diminution de la qualité de vie

En effet, depuis 2010……des études…

TEMEL

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

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

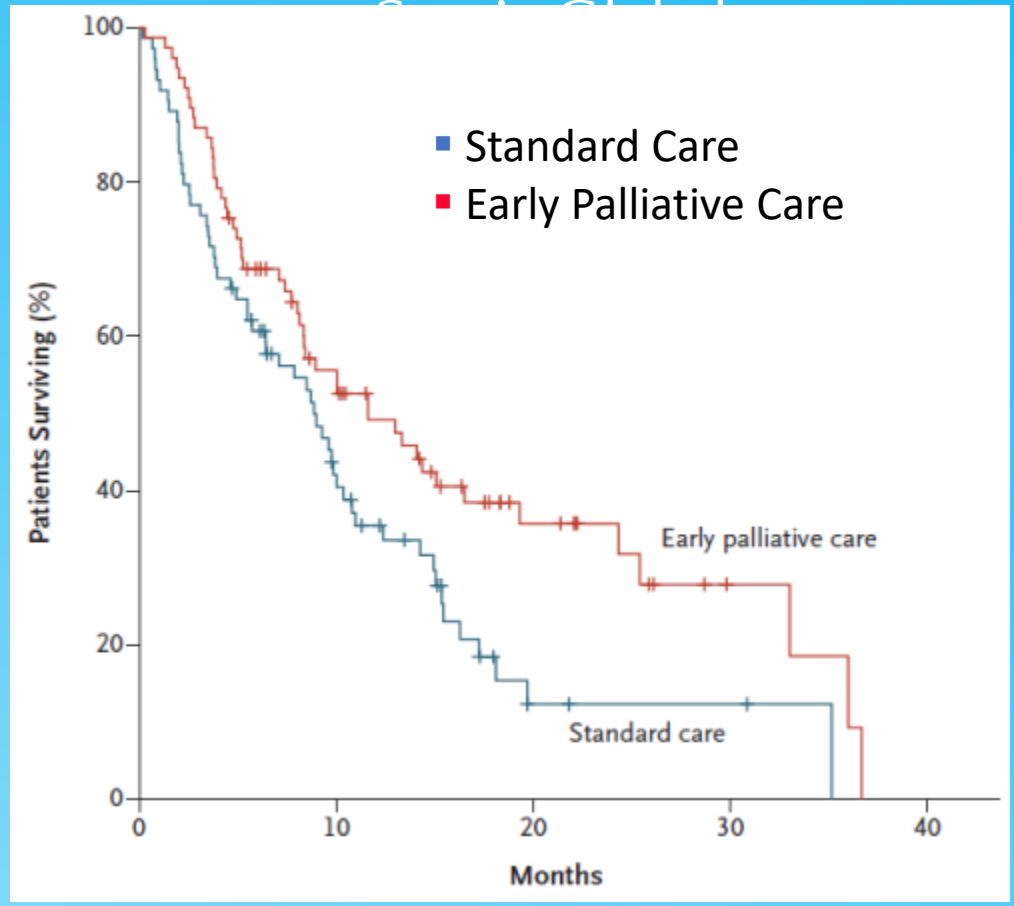
Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D.,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

AUGUST 19, 2010

Importance du « Early Palliative Care »

Avec soins de support :

- Meilleure qualité de vie : p=0.03
- Moins de symptômes dépressifs : p=0.02 16% vs 38%
- Meilleure documentation des souhaits du patient (DA)
- **Survie plus longue: p=0.02: 11,6 vs. 8,9 mois**



Temel J et al. NEJM 2010

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ASCO SPECIAL ARTICLE

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

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

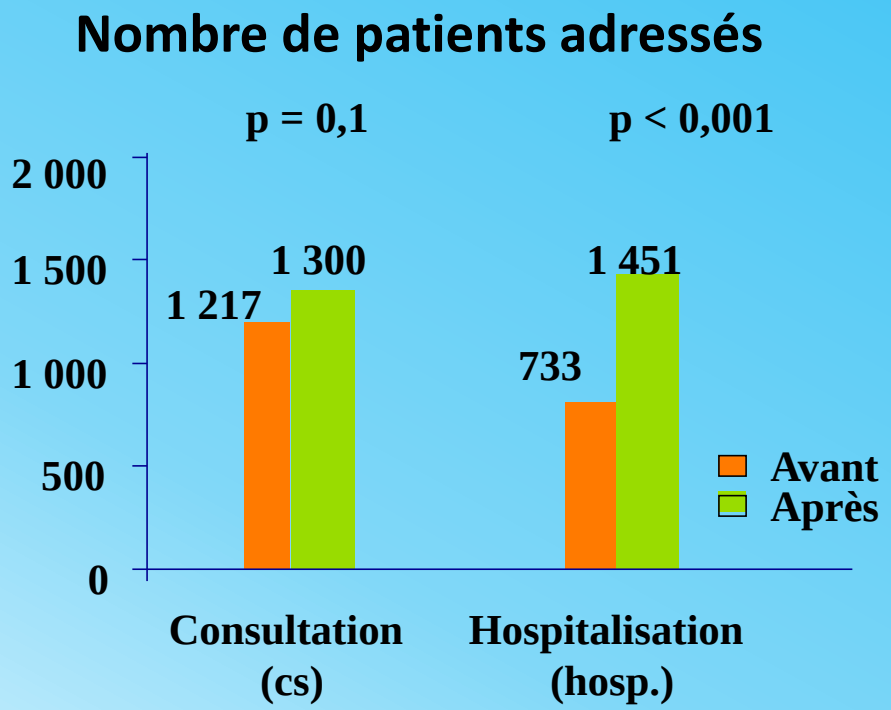
Vol 28, number1, january 1, 2017

« Les patients, hospitalisés ou ambulatoires, atteints de cancer avancé devraient recevoir les services de spécialistes en soins palliatifs tôt dans le cours de maladie, simultanément au traitement actif »

- Relecture depuis 2012 (dernières recommandations ASCO)
- K avancé = stade terminal, métastatique, pronostic de 6 à 24 mois
- SP dès les 1ers symptômes en même temps que traitement spécifique
- Mise en place de SP: dans les 8 semaines max après le diagnostic
  - Consultations, support téléphonique
  - Information et soutien/ familles
- PEC symptômes: anxiété, douleur, fatigue, dyspnée, troubles du sommeil, nausées, troubles de l'humeur, constipation, ….

Soins de support, soins palliatifs précoces, soins palliatifs: Question de sémantique?

L'impact de la sémantique: Du soin palliatif au soin de support



- **Le terme palliatif synonyme de « terminal », s'accompagne souvent d'un retard à l'orientation des malades vers les unités mobiles ou fixes**
- **. Afin de modifier l'image perçue par les oncologues et de majorer le recrutement de patients vers leur prise en charge, une équipe du MD Anderson a évalué l'impact du changement de nom sur les pratiques:** Deux périodes de 20 mois ont été analysées : avant le changement de nom (palliative) et après (supportive).

- ➔ **Augmentation des pec de 41 % (p<0,001)** en consultation comme en hospitalisation
- ➔ **Prise en charge plus précoce (p<0,001)**
- ➔ **Amélioration de survie de 3 mois**

Bruera E. et al. The Oncologist 2011

Au total

- Prise en charge palliative précoce améliore de façon significative:
  - Les scores de qualité de vie
  - Les syndromes dépressifs
  - La survie des patients
  - La prise en compte des souhaits des patients (DA)
- Pas de différence en terme de lignes de chimiothérapie
- Mais réduction des chimiothérapie par voie IV dans les 2 mois qui précèdent le décès du patient

La généralisation du terme soins de support est, peut être, une sérieuse piste d'amélioration ???

Cas clinique

Monsieur Jean Paul P

JP

- 53 ans
- Début 2016 un CE labial inferieur droit localement évolué (T3N0M0) traité par chirurgie et reconstruction; RT adjuvante prévue non réalisable
- Septembre 2016:recidive=> RT jusqu'à janvier 2017
- Mai 2017: nouvelle récidive traitée par CT
- Janvier 2018: scanner montrant une ostéoradionécrose et progression tumorale au scanner avec fistulisation mentonnière de la tumeur à la peau; RCP: Taxol/ Erbitux; patient informé que ce TRT est à visée palliative

22/01/18: appel UMIHSSP par HDJ (C1) pour PEC douleur

- Au niveau EG
  - PS 1; Asthénique
  - Ne verbalise pas d'angoisse mais mauvais sommeil/ douleur
  - Plaie cancéreuse au niveau de la lèvre inférieure, nécessitant pansement quotidien
- Au niveau social
  - Divorcé, Vit seul à Laragne (05)
  - 3 enfants
  - Maçon actuellement en arrêt longue maladie
  - Pas d'aide ménagère car autonome
  - IDEL: 1 fois/ j pour pansement plaie cancéreuse
  - 1 MT
  - 2 pharmacies….

Au niveau nutritionnel

- Patient dénutri
- S'était arraché la GPE fin janvier 2018 car « il en avait marre »
- Se nourrit de CA (8 à 9 /j) et 2 yaourts et refuse toute nutrition artificielle
- Poids stable à 65 kg (poids de forme au début de maladie = 99 kg)
- PEC diététicienne mais actions sont limitées

Au niveau douleur

- Patient algique niveau mandibule, irradiation oreille droite, douleur mixte, EVS 2 en fond et EVS 3 par moment; insomniante malgré un traitement par Skenan 60 mg x2; Actiskenan 20 mg ALD
- A stoppé de lui même Lyrica et Doliprane
- Quand il a mal, il consomme du Skenan LP 60 mg soit jusqu'à 4 prises/24h

⇒Problème de mésusage?

- Décision de changer de voie =>
  - Explications +++
  - Switch au Fentanyl patch 62 µg/h (50+12) + Actiskenan 30 ALD
  - Ordonnance sur 7 jours +++

- Prescription passage IDEL:

⇒ pour distribution médicaments

⇒ pansement

06/02

- Revient avec des boites d'oxycodone (prescription ancienne de l'oncologue) ??
- N'a pas débuté le fentanyl car « son IDEL lui a dit qu'il allait être somnolent »; a semble –t-il poursuivi le Skenan LP à la demande
- Allo IDEL qui nous fait part:
  - N'a bien sûr jamais dit ça
  - Souvent absent à ses passages, donc sentiment d'impuissance
  - Fréquente souvent le bistrot du village
  - Vétusté domicile, voire insalubrité
- Ré explications du traitement par fentanyl avec discours qui sera repris par son IDEL

- 13/02: Monsieur P fait n'importe quoi
  - Il colle:
    - A J1 fentanyl 12
    - A J3: fentanyl 50….
  - Appel de l'équipe ETP du pôle d'oncologie

- 20/02
  - Retour de l'IDE ETP: soulagement douleur sans EI; bonne compréhension
  - Mais la plaie se creuse; pansement difficile, mouillé par les boissons

- 27/02
  - Douleurs connues soulagées mais apparition de DN périphériques chimio-induites des MS entrainant une diminution de l'autonomie au domicile pour toilette, ménage, etc.
  - Perte de poids (mais ne se pèse pas)
  - Refus catégorique du SSR proposé malgré les risques expliqués
  - Appel du service social pour aide ménagère qu'il accepte avec difficultés + téléalarme
  - Modification des traitements antalgiques avec introduction de traitement des DN et transmission à l'ETP

Suivi des patients

- Complexe même à l'hôpital
- PEC palliative: Processus dynamique de différents partenaires dans un **projet** cohérent au service d'une **personne** (et de son entourage)
  - Soucieux de son **intimité** et de ses valeurs propres
  - Dans le **Respect** (au mieux) de ses désirs

Objectifs

- Limiter les *ruptures de prise en charge* en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin
- Connaitre si possible *le niveau d'engagement thérapeutique* chez ce patient
- Nécessité de *prescriptions personnalisées anticipées (PAP)* pour maitriser les complications prévisibles
- Reconnaitre nos limites et gérer nos frustrations…

Préparer retour domicile

- Disponibilité du MT
- Présence des IDEL
- Evaluation de besoins en matériel et équipements
- Mise en place de HAD si besoin
- Association de bénévoles du domicile contre l'isolement social

⇒Lien continu entre hôpital et domicile pour réajuster toute situation difficile

⇒Une hospitalisation « de répit » pourra être nécessaire

Evaluation de la gestion des symptômes avant la sortie et des PAP si possible

- Douleur
- Asthénie
- Nausée, vomissement ,anorexie
- Constipation, diarrhée, fécalome,
- Angoisse; troubles du sommeil; dépression
- Plaies (cancéreuses, escarres…..)
- Troubles confusionnels; agitation
- Rétention urinaire et incontinence

- Symptômes réfractaires:
  - Dyspnée
  - Risque hémorragique

Aides au domicile: Evaluation de la situation sociale et financière

- Aide ménagère, portage des repas
- Téléalarme
- Par intermédiaire CPAM, fonds national d'action sanitaire et sociale de la CNAMTS: prestations et matériel non pris en charge
- Allocation personnalisée autonomie(APA)
- Prestation de soins palliatifs
- Le congé de solidarité familiale
  - tout salarié ascendant, descendant ou personne vivant au domicile du patient en soins palliatifs; non rémunéré; 3 mois maximum
- L'allocation journalière d'accompagnement
  - Patients au domicile ou en EPHAD, 55,38 euros brut par jour à compter du 1er avril 2017, pendant 21 jours maximum

Penser au Réseau: (RESP13 pour région)

- Inclusion à la demande des soignants de l'hôpital, du domicile, du patient ou de ses proches pour optimiser la maintien au domicile
- Rôle de coordination et de conseil
- Aide à la PEC des symptômes physiques et psychologiques
- Service social et psychologues (en plus d'IDE et médecin)
- Permanence téléphonique

Conclusion

- Chaque patient est singulier
- Chaque PEC est différente
- Nécessité de coordination autour du projet du patient
- Eviter rupture et isolement du patient
- De ses proches
- … ET DES SOIGNANTS