

Prises de décision en soins palliatifs

Dre Fatoumata Diawara
Service de Soins Palliatifs



SOINS PALLIATIFS ET QUALITE DE VIE

1-Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psycho-sociaux et spirituels qui lui sont liés.

OMS, 2002

Les Soins Palliatifs

- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- Ne concernent pas que les soins terminaux

Les Soins Palliatifs

- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- Ne concernent pas que les soins terminaux

Symptômes dans la dernière année de vie

Douleur	84%
Anorexie / Cachexie	71%
Nausées / Vomissements	51%
Insomnie	51%
Dyspnée	47%
Constipation	47%
Dépression	38%
Confusion	33%
Anxiété	33%

Les Soins Palliatifs

- Ne concernent pas que la douleur
- **Ne concernent pas que les malades oncologiques**
- Ne concernent pas que les soins terminaux

Les dix causes principales de mortalité

Pays développés	Décès/ m	% Décès
Maladies coronariennes	1.38	16.9
AVC et autres maladies vasculaires cérébrales	0.77	9.5
Cancers trachée, bronches, poumons	0.47	5.8
Infections respiratoires basses	0.34	4.2
BPCO	0.32	3.9
Cancers du colon et du rectum	0.27	3.3
Diabète	0.24	2.9
Alzheimer et autres démences	0.23	2.8
Cancers du sein	0.15	1.8
Cancers de l'estomac	0.15	1.8

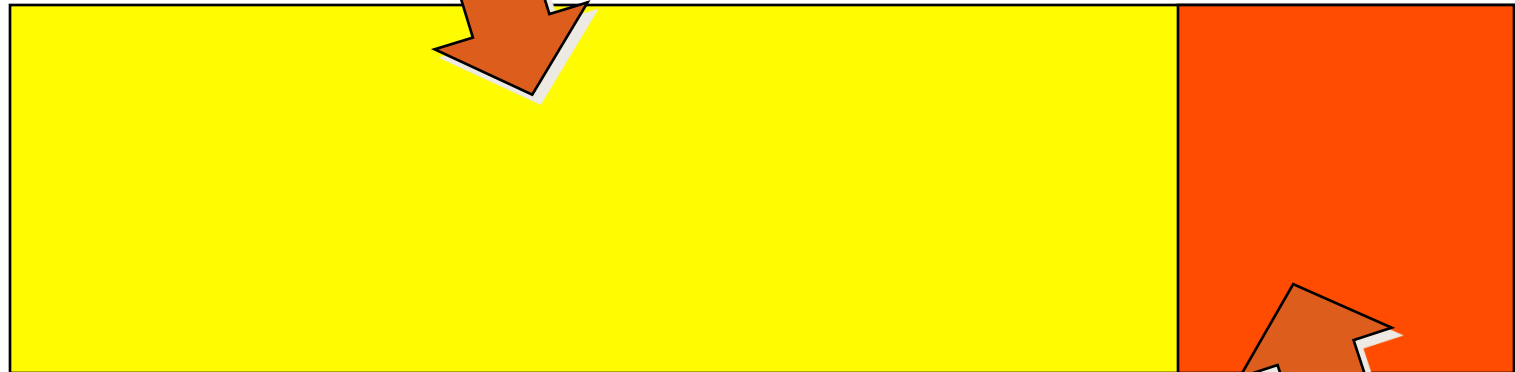
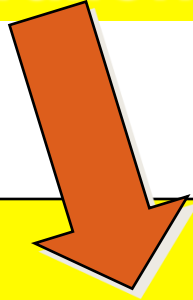
OMS 2005

Les Soins Palliatifs

- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- **Ne concernent pas que les soins terminaux**

Soins palliatifs : concept obsolète

Guérison / rallongement de la vie



diagnostic

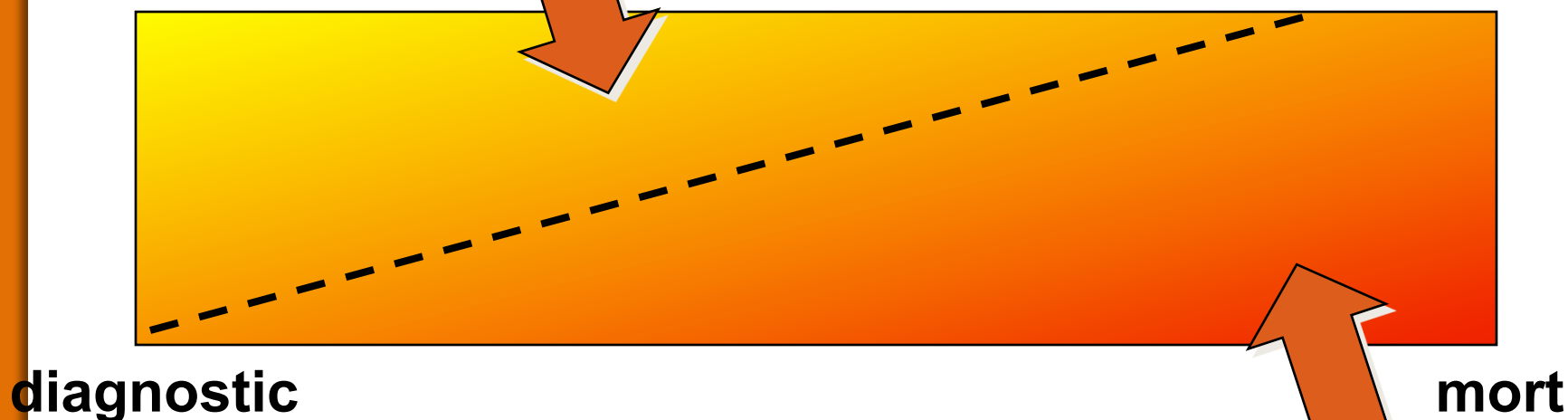
mort



Traitement des symptômes

Soins palliatifs : concept moderne

Guérison / rallongement de la vie



↑ Qualité de vie (soins palliatifs)

**Les soins palliatifs sont des soins
pour la dernière phase de la vie,
mais pas seulement dans la dernière
phase de la vie**

**Les soins palliatifs relèvent de la
responsabilité de tous les
professionnels de la santé et de la
société**

The diagram is shaped like a house. The roof is a yellow triangle containing the text 'Qualité de vie'. The main body is a large rectangle divided into three sections: a left vertical orange rectangle with 'Contrôle des symptômes', a central horizontal orange rectangle with 'Soins infirmiers', and a right vertical orange rectangle with 'Soins psychosociaux et spirituels'. The base is a yellow rectangle containing the text 'Équipe pluridisciplinaire'.

Qualité de vie

Contrôle
des
symptômes

Soins
infirmiers

Soins
psycho-
sociaux
et
spirituels

Équipe pluridisciplinaire

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.

Résultats

- Etude randomisée
- Les patients avec soins palliatifs précoces présentent :
 - Réduction de la dépression
 - Augmentation de la qualité de vie
 - Réduction des traitements agressifs
 - Réduction des coûts
 - **Augmentation significative du temps de survie (env. 3 mois)**

2-Qu'est ce que la qualité de vie en soins palliatifs?

Qualité de vie



Monsieur M.





La qualité de vie,
C'est quoi ?



Qualité de vie individuelle

La qualité de vie est
ce qu'en dit le patient

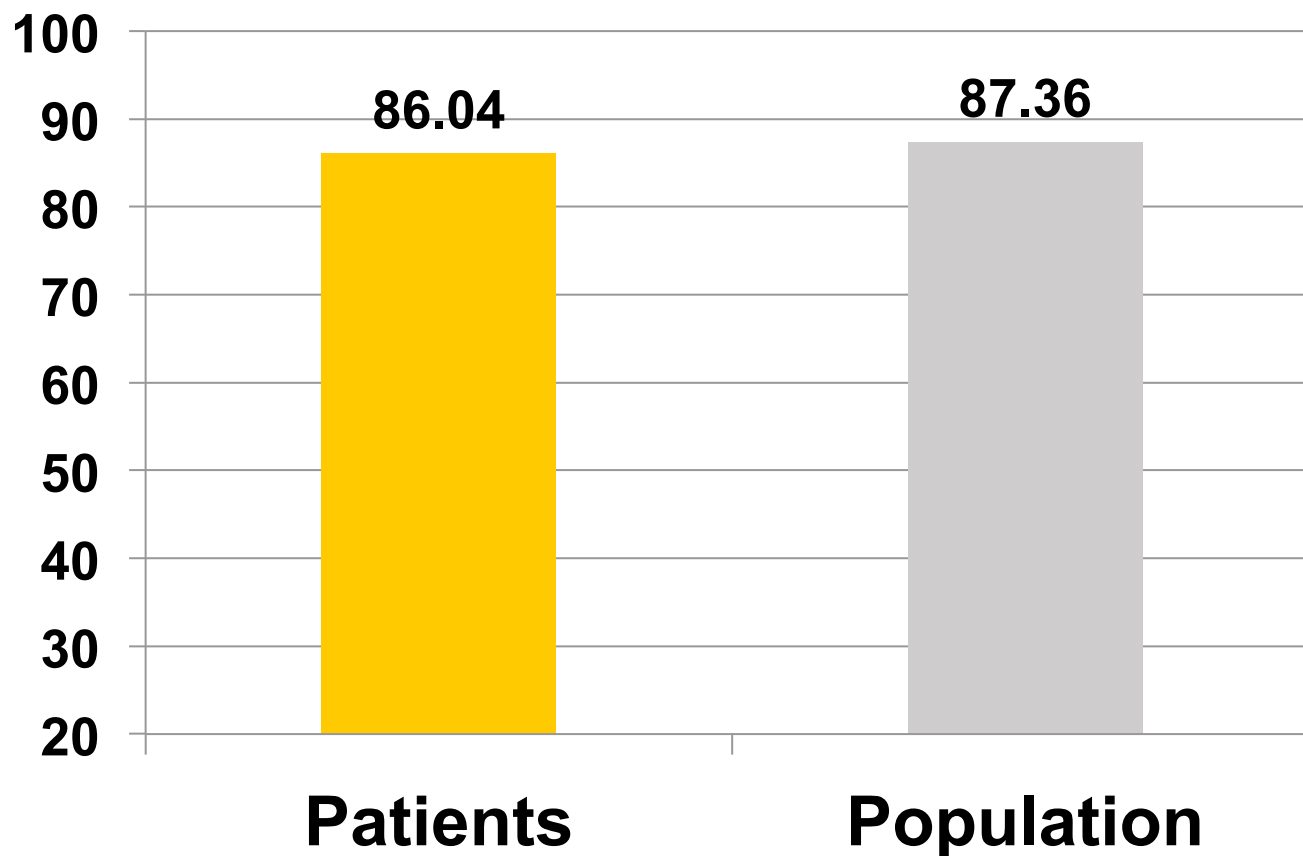
Prof. Ciaran O'Boyle, Dublin



Déterminants non physiques de la qualité de vie en soins palliatifs

- **Sens de la vie**
- **Valeurs personnelles**
- **Spiritualité**
- **Dignité**
- **Espoir**
- **Gratitude**
- **...**

Sens de la vie: comparaison entre patients palliatifs et la population tout venant

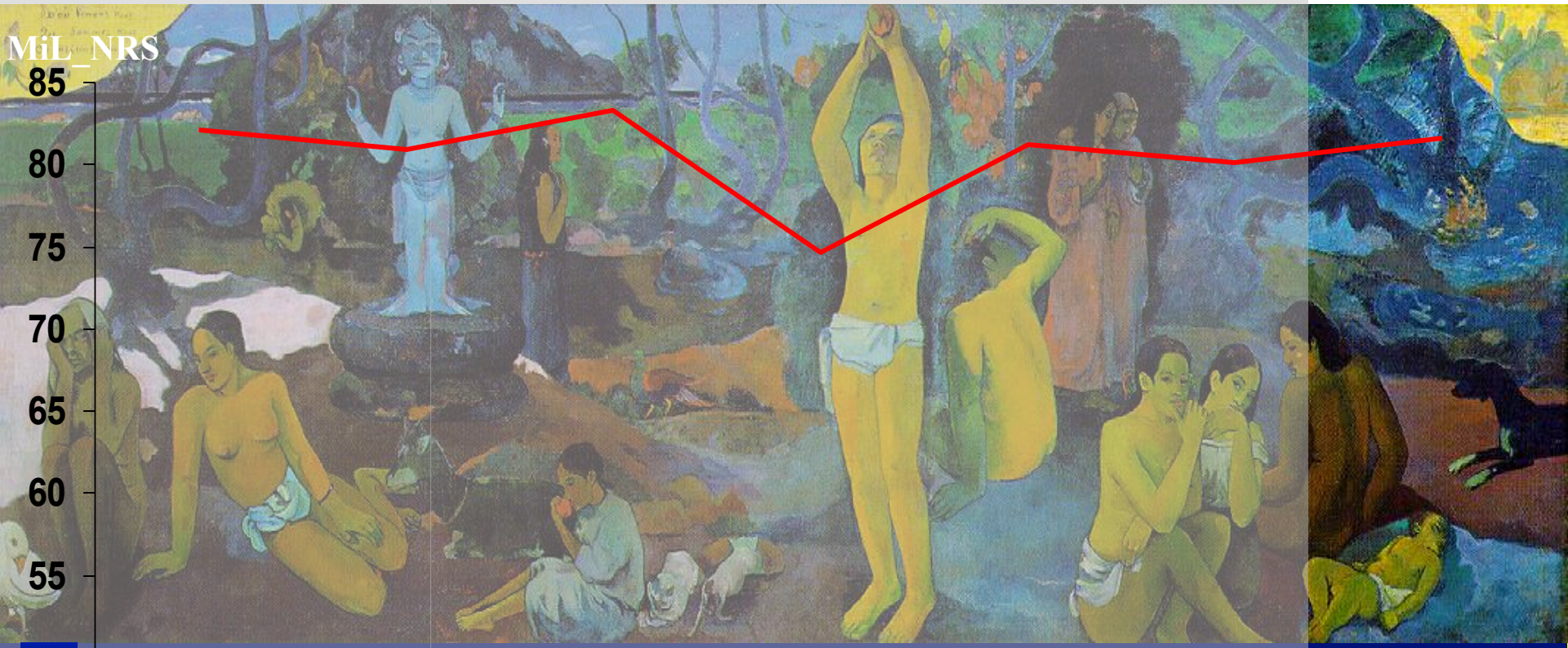


Valeurs personnelles

Les valeurs altruistes surpassent les valeurs égoïstes chez presque tous les patients en situation palliative, quelle que soit leur maladie ou leur religion.

Fegg M et al., J Pain Symptom Manage 2005





70-...

60-69

50-59

40-49

30-39

20-29

16-19

**spiritualité,
nature**

**santé,
altruisme**

travail

vie de couple

amis

PRISES DE DECISION EN FIN DE VIE

1-La volonté du patient en fin de vie

Volonté du Patient

- Capacité de discernement
- « Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement » art. 16 du code civil Suisse

Volonté du patient

- Le mandat pour cause d'inaptitude
- Les directives anticipées
- Les valeurs personnelles

Volonté du Patient: mandat

- « Toute personne capable de discernement peut indiquer dans un mandat pour cause d'inaptitude la ou les personnes qui seront en charge de lui fournir assistance personnelle pour gérer son patrimoine ou le représenter dans les rapports juridiques. »
- Le mandat doit être rédigé entièrement à la main ou certifié conforme par le notaire.
- Déclaration du mandat fortement conseillée auprès de l'office d'état civil.

Volonté du patient: DA

« Les DA sont des instructions écrites, datées et signées que toute personne capable de discernement peut rédiger à l'avance sur les traitements médicaux auxquels elle consent ou non et la manière dont elle souhaite être prise en charge. » art.370 et 371 du CC

=> Elles seront appliquées en cas de perte de capacité de discernement.

Volonté du patient

Représentant thérapeutique

- Il n'intervient que lorsque le patient est incapable de discernement.
- Il a le droit de refuser en tout temps la représentation du patient.
- Il doit recevoir l'information médicale nécessaire pour donner son consentement (levée du secret médical + 2^{ème} avis si besoin)
- Il doit respecter la « **volonté présumée** » du patient en l'absence de DA.

Volonté du patient

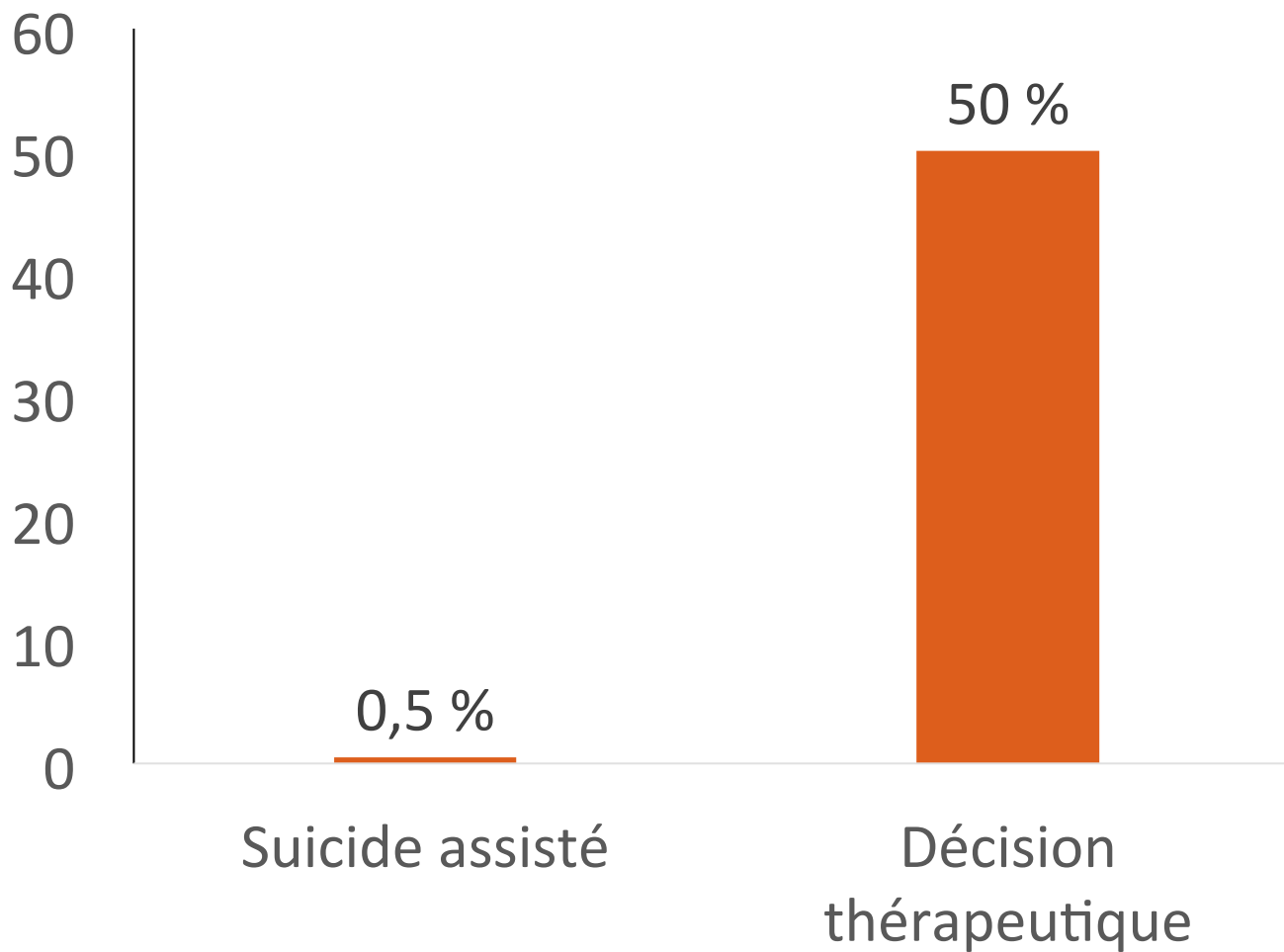
1. Personne **désignée** comme RT ou dans un mandat pour cause d'inaptitude si inclut le domaine médical ou si domaine général.
2. Le **curateur** (portée générale ou de portée médicale)
3. Le **conjoint ou partenaire enregistré**, s'il fait ménage commun avec la personne **ou** s'il lui fournit assistance.
4. La **personne qui fait ménage commun** avec la personne malade **et** qui lui fournit une assistance personnelle régulière.
5. Les **descendants**, s'ils fournissent une assistance personnelle régulière.
6. Les **père et mère**, s'ils fournissent une assistance personnelle régulière.
7. Les **frères et sœurs**, s'ils fournissent une assistance personnelles régulières.

2-Décisions difficiles en fin de vie

Décisions difficiles en fin de vie

- Retrait des traitements curatifs
- Non-réanimation
- Retrait de la ventilation
- Retrait de la nutrition/hydratation
- Sédation palliative
- Suicide assisté

Fréquence en fin de vie



3-Qu'est-ce que l'acharnement thérapeutique?

Acharnement thérapeutique : définition

Code déontologique des médecins italiens

Article 14 – Acharnement diagnostique voire thérapeutique

Le médecin doit s'abstenir de l'obstination dans les traitements pour lesquels on ne peut pas s'attendre à un bénéfice pour la santé du patient et/ou à une amélioration de sa qualité de vie.

4-Le changement de l'objectif thérapeutique

**Pour chacun des nos patients,
et pour nous tous, il faudra à un
moment ou l'autre changer
l'objectif thérapeutique**

**Les décisions prises à partir
de l'indication médicale
peuvent prévenir le
sentiment de culpabilité et le
risque de deuil pathologique**

Prémises de l'action médicale

Indication médicale

1. Quel est l'objectif thérapeutique ?
2. L'objectif est-il réaliste ?

Volonté du patient

3. L'objectif thérapeutique et la mesure planifiée sont-ils congruents avec la volonté du malade ?



Traitement minimal
Arrêt de traitement
Retrait des soins
Retrait thérapeutique

**Les soins palliatifs sont la
continuation du traitement
optimal pour le patient,
avec un changement de
l'objectif thérapeutique**

Qui est-ce qu'on traite?

Dosage neuroleptique pour le traitement du delirium :
Pas corrélé avec la souffrance des patients ou proches
Mais corrélation positive avec :

- L'inconfort des soignants lié aux symptômes :
 - désorientation $P=0.002$
 - agitation $P<0.001$
- L'inconfort des médecins lié aux symptômes:
 - hallucinations $P=0.006$
 - agitation $P=0.006$

(Hui et al. J Pain Symptom Manage 2010)

Les 3 facteurs déterminants pour des bonnes décisions en fin de vie

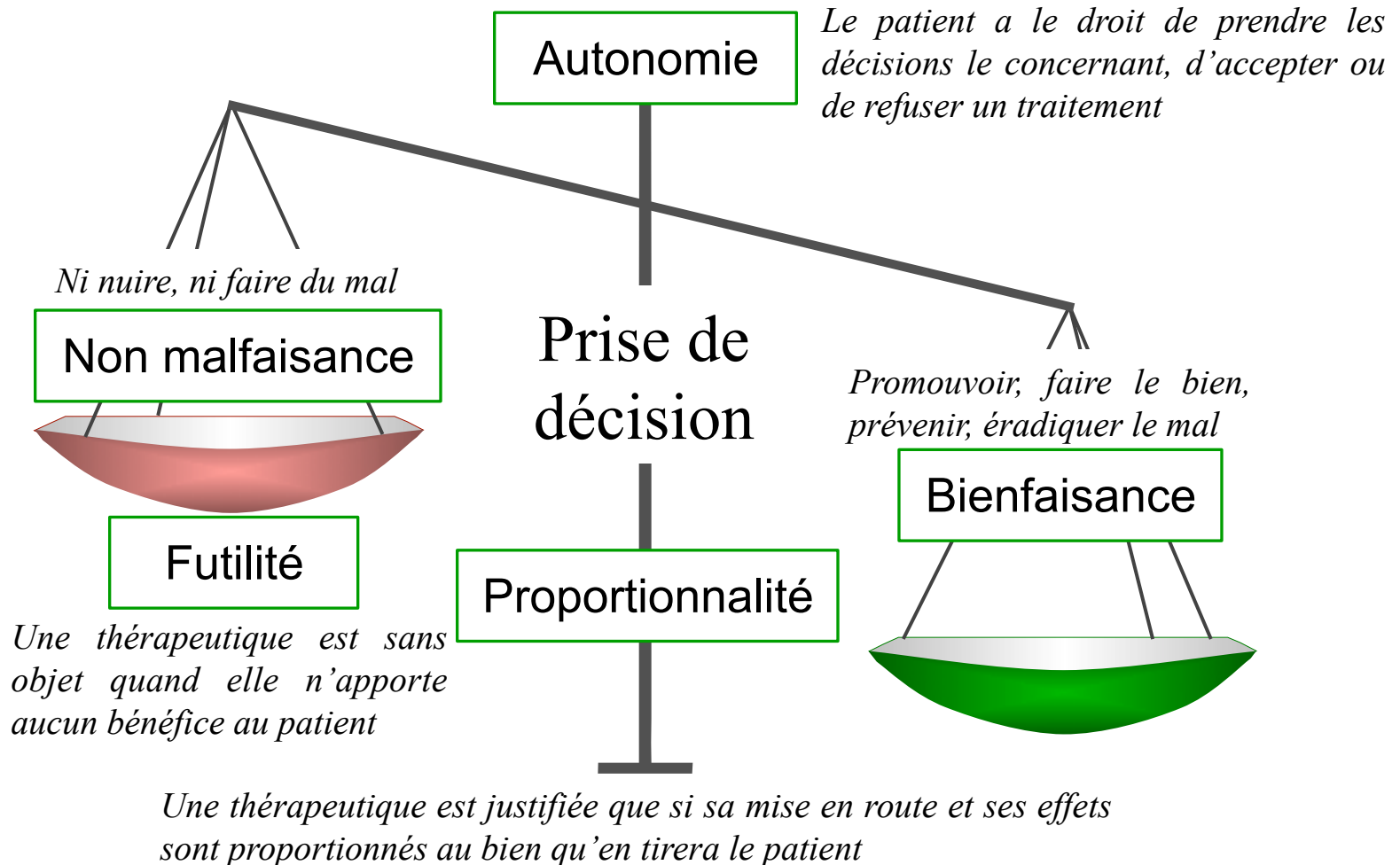
1) Communication

2) Compétence

3) Communication

Prise de décision

Dimensions éthiques





Euthanasie

« Euthanasie active directe »

- Acte de tuer d'un geste actif et délibéré une personne qui en fait la demande explicite.
- Le droit pénal suisse le définit « meurtre sur demande de la victime » => punissable art 114 cp

« Euthanasie passive »

- Acte de renoncer à des mesures de prolongation de vie qui seraient en théorie possible.
- =« abstention ou retrait thérapeutique » selon ASSM, code de déontologie médicale.

« Euthanasie active indirecte »

- Administration de substances dans le but de réduire le souffrances du patient en fin de vie avec comme inconvénient possible un raccourcissement de la phase terminale.
- =« le double effet »

Euthanasie

Euthanasie active directe

- Meurtre sur demande de la victime

Euthanasie passive

- Renonciation au traitement et interruption de celui-ci conformément à la volonté (présumée) du patient; « laisser mourir »

Euthanasie active indirecte

- Traitement de la douleur et d'autres symptômes avec acceptation du risque d'abrégé la vie.