

Les apports de la recherche en Soins Palliatifs

Prof. Gian Domenico Borasio
Chaire de Médecine Palliative
Université de Lausanne

Dame Cicely Saunders (1918-2005)



- **Infirmière, assistante sociale, médecin...**
- **...et chercheuse: >220 publications**
- **...et formatrice: innombrables conférences et formations en SP**
- **« *Without research, palliative care is going nowhere* »**

Recherche en soins palliatifs : pourquoi ?

Les soins palliatifs sont une discipline à risque dans plusieurs pays, car...

- Tout le monde pense savoir les faire
- Il n'y a pas de reconnaissance disciplinaire
- Il n'y a pas de reconnaissance académique
- Il y a des moyens financiers à disposition

Mais quelle recherche ?

Les patients palliatifs du futur seront

- très âgés
- très dépendants
- multi-morbides
- en bonne partie déments



Qualité de vie

Contrôle
des
symptômes

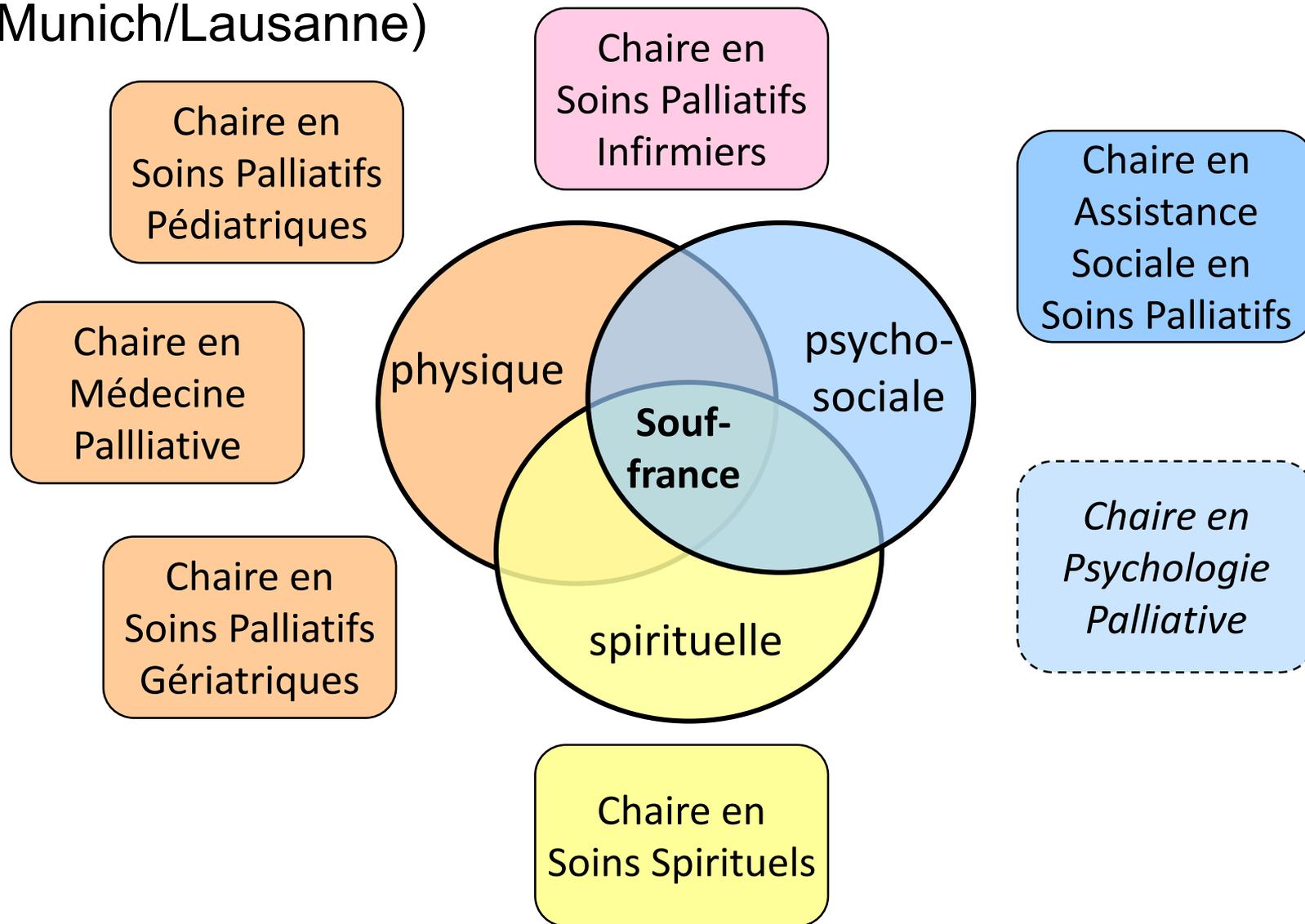
Soins
infirmiers

Soins
psycho-
sociaux
et
spirituels

Équipe pluridisciplinaire

Réseau académique en Soins Palliatifs

(Munich/Lausanne)



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.

OMS, 2002

Thématiques de recherche - OMS

- **Qualité de vie**
- Patients et proches
- Prévention (yc DA, ACP)
- Identification précoce
- Evaluation précise
- Traitement :
 - Douleur et autres problèmes physiques
 - Problèmes psycho-sociaux
 - Problèmes spirituels

Thématiques de recherche - autres

- Systèmes de santé / santé publique
- Conséquences économiques
- Aspects médico-légaux
- Aspects sociologiques
- Aspects éthiques
 - Autonomie en fin de vie, suicide assisté
 - Acharnement thérapeutique
- Salutogenèse et psychologie positive
- Pédagogie en soins palliatifs
- ...

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

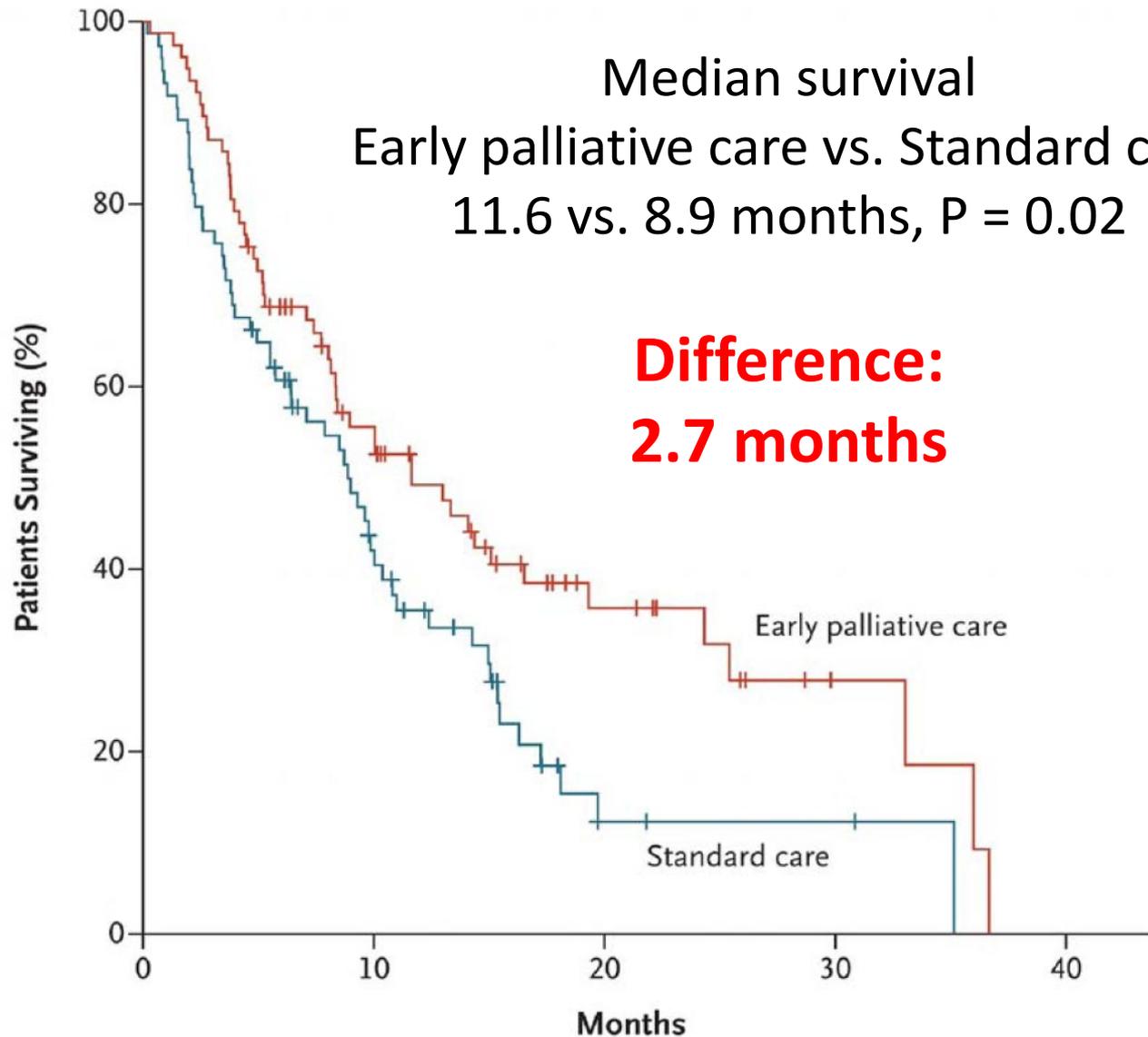
ORIGINAL ARTICLE

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

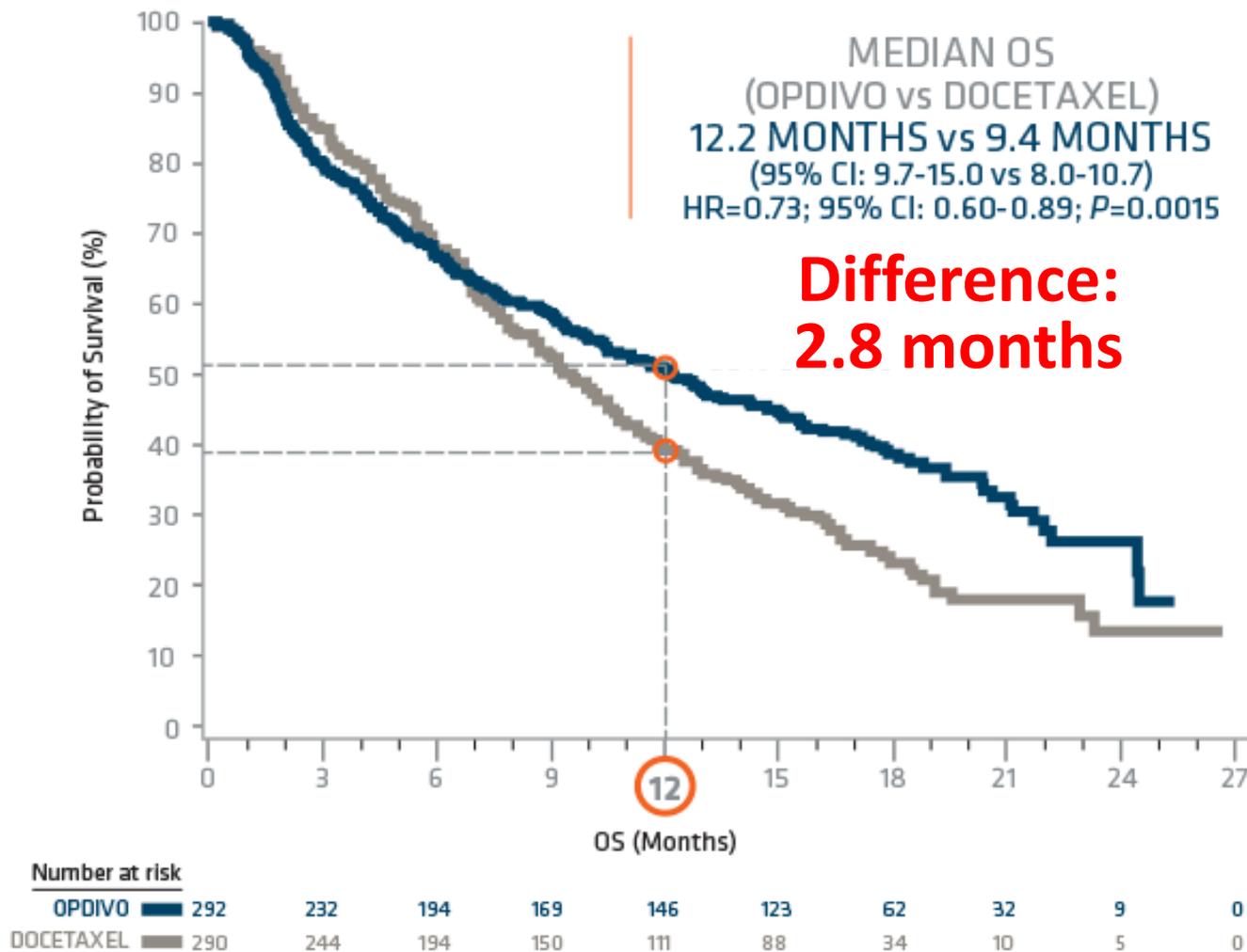
Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,
J. Andrew Billings, M.D.,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



CHECKMATE 057: Overall Survival^{1,2}



Comparaison

	Nivolumab	Soins palliatifs
Augmentation survie	2.8 mois	2.7 mois
Effet secondaires	Fatigue Dyspnea Musculoskeletal pain Pneumonitis Colitis Hepatitis Nephritis Hypo/Hyperthyroidism	Réduction des traitements agressifs en fin de vie Réduction des symptômes dépressifs Amélioration de la qualité de vie
Coûts	>100'000 US \$	-117 US \$
NICE	-	+++

Temel et al., NEJM 2010; Greer et al., J Palliat Med 2016



**Les systèmes de santé souffrent
d'une forte prévalence de
mauvais incitatifs financiers,
notamment en fin de vie.**

Patients et proches

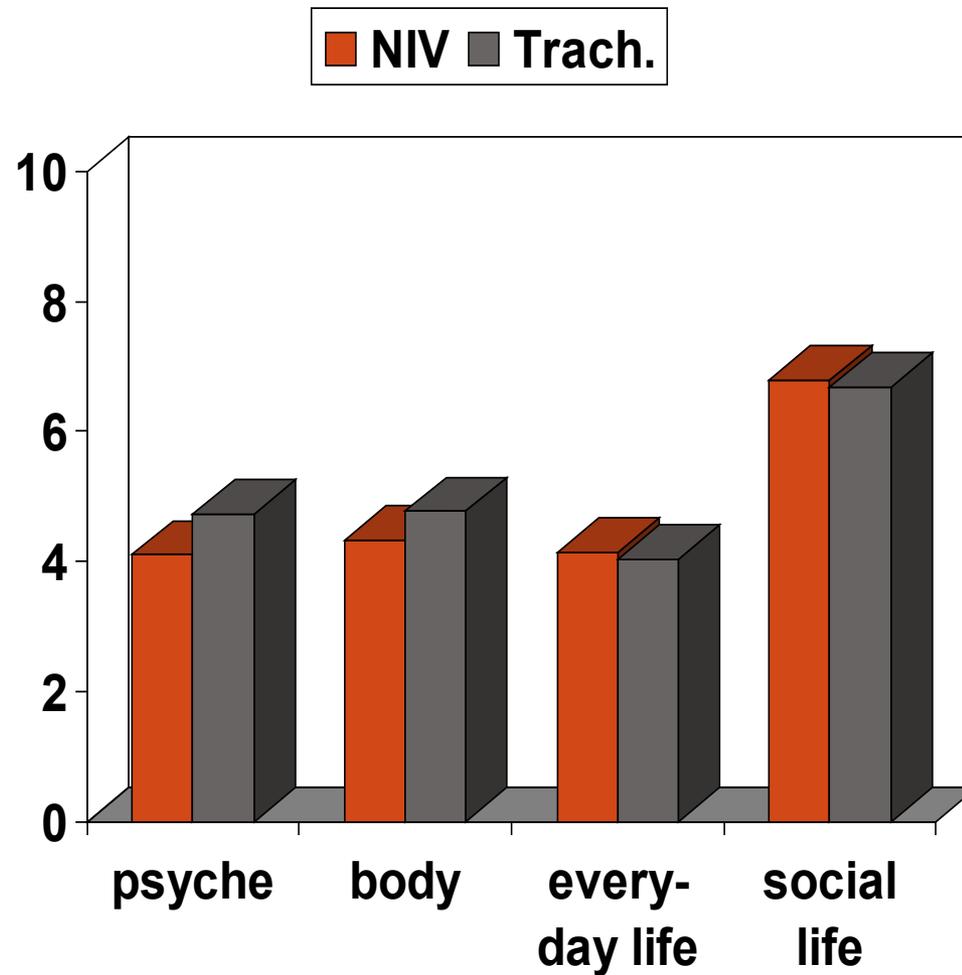


Cross-sectional study on the quality of life of ventilated ALS patients and their caregivers (Kaub-Witteimer et al, JPSM 2003)

- 52/102 questionnaires complétés à deux
- 31 ventilation non-invasive, 21 trachéotomie
- Information préalable aux patients

VNI 91% Trach. 33% $p < 0.001$

Qualité de vie - patients



Qualité de vie : proches aidants

	VNI	Trach.	
Recommanderaient au patient de choisir à nouveau la VNI	97%	75%	p=0.008
La choisiraient pour eux-mêmes	94%	50%	p<0.001
Propre QdV < QdV patient	3%	30%	p=0.013

**L'évaluation de la qualité de vie
en soins palliatifs est incomplète
si la famille n'est pas incluse**



Sexuality in ALS

(Wasner et al, J Neurol 2004)

	patients (n=33)	partenaires (n=29)
Importance	44%	44%
Satisfaction	44%	43%
Amélioration de la relation générale	60%	44%
Amélioration de la relation sexuelle	20%	11%

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





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

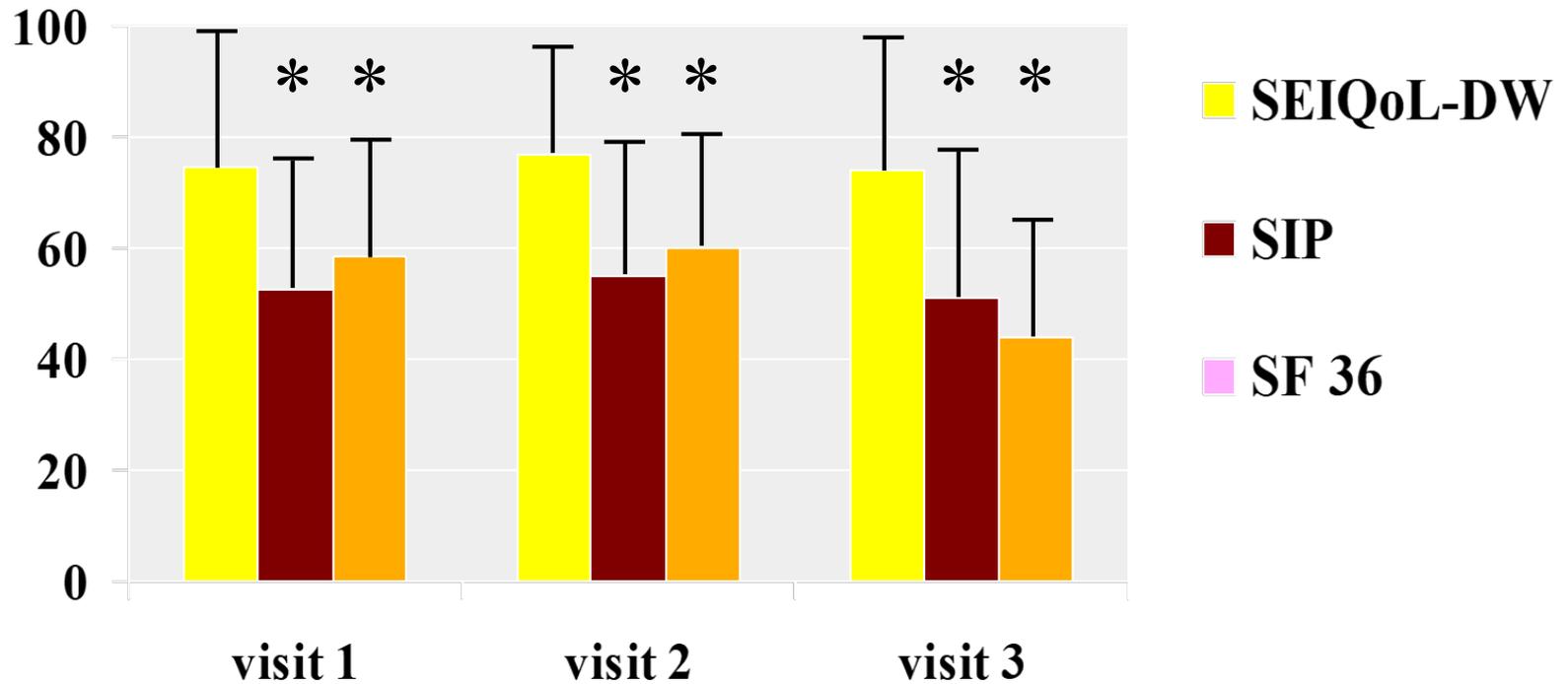
Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Direct Weighting (SEIQoL-DW)

- cinq domaines plus importants pour la qualité de vie au présent
- satisfaction avec chaque domaine
- pondération des domaines entre eux
 - ➔ score total de la qualité de vie



Patient-perceived validity of QoL scales: a randomized trial

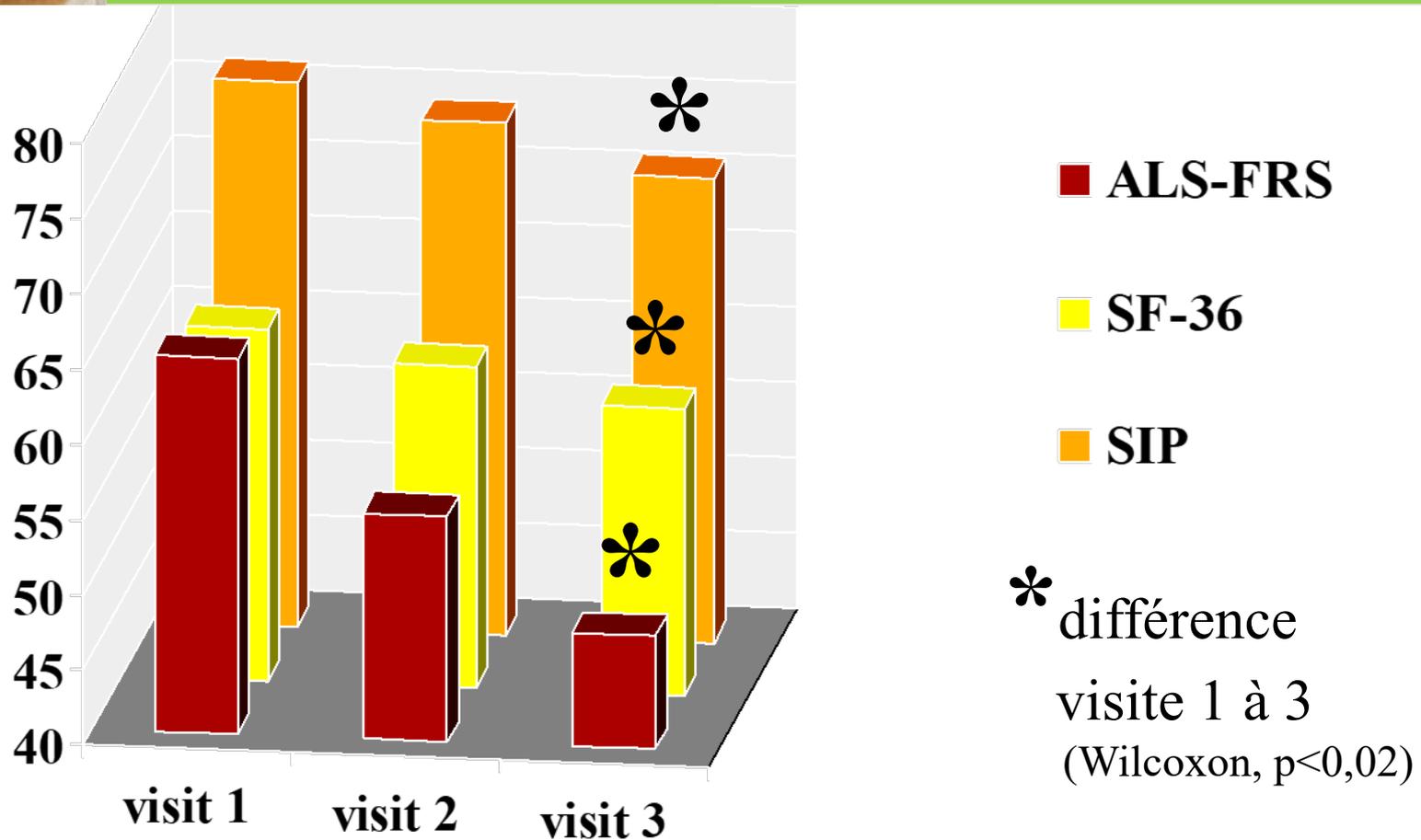
(Neudert et al., J. Neurol. Sci. 2001)



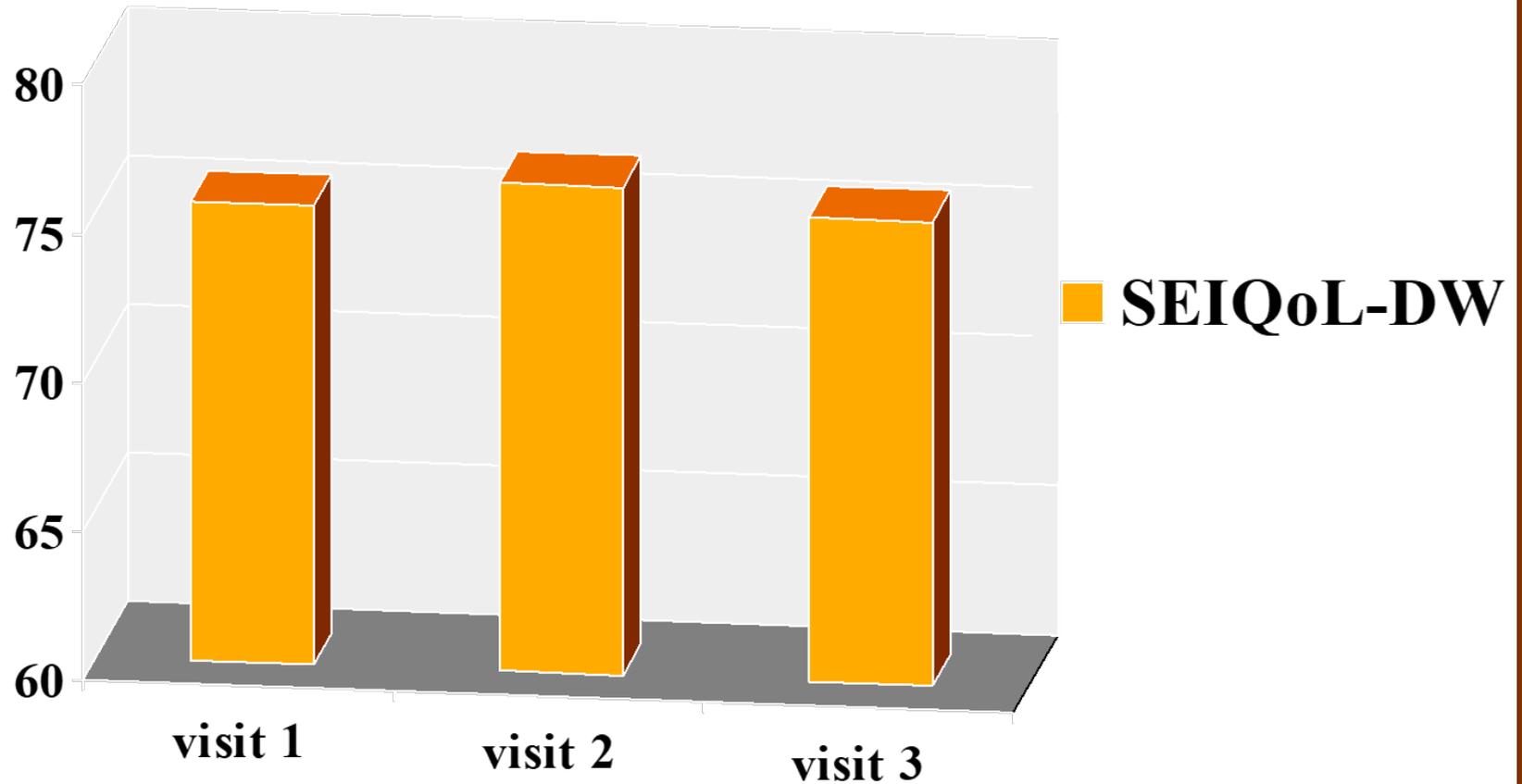


Individual QoL is not correlated with HRQoL or physical function in ALS

(Neudert et al., J. Palliat. Med. 2004)



Cours du SEIQoL-DW





Déterminants non-physiques de la qualité de vie en soins palliatifs

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



Personal values in palliative care patients

(Fegg et al., J Pain Symptom Manage 2005)

- 64 patients (56% cancer, 44% SLA)
- Personal Values Questionnaire, SEIQoL-DW
- **Valeurs altruistes > valeurs égoïstes pour tous les patients**
- Pas de différence entre les patients atteints de SLA et de cancer



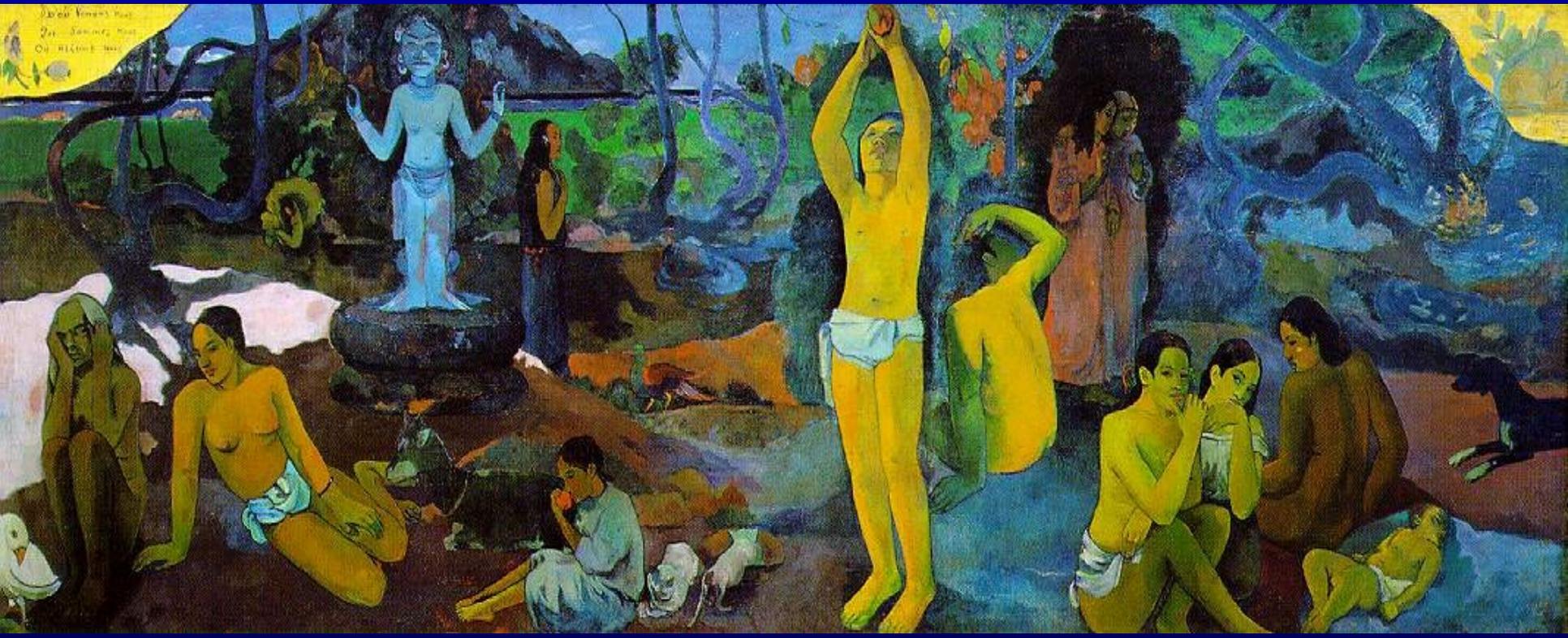
Schedule for Meaning in Life Evaluation

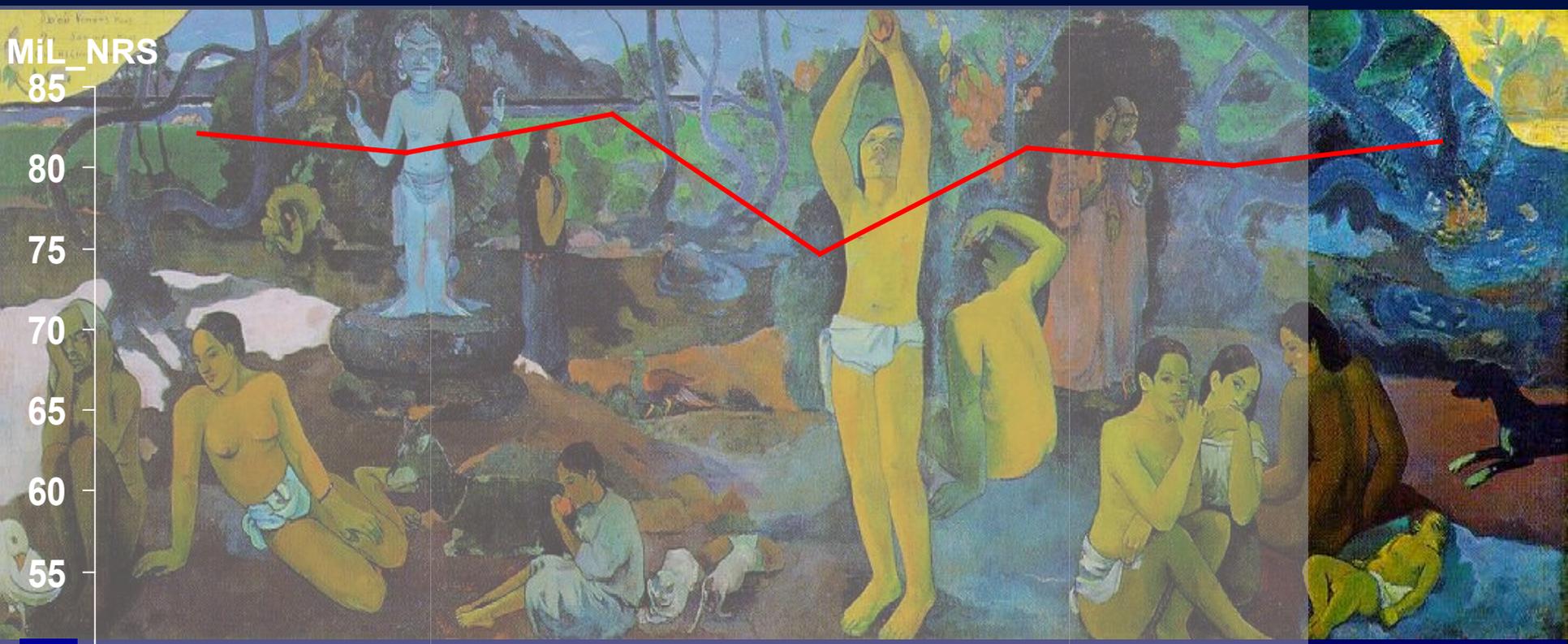
(Fegg et al., J Pain Symptom Manage 2008)

SMiLE



- Bons résultats psychométriques
- Population générale
 - Plus de satisfaction chez les femmes, dans les milieux ruraux et les zones d'opulence, chez les gens qui citent des domaines religieux / spirituels et en lien avec la nature / les animaux
 - Moins de satisfaction chez les gens qui listent des domaines liés à l'argent / au travail





70-...

60-69

50-59

40-49

30-39

20-29

16-19

spiritualité,
nature

santé,
altruisme

travail

vie de couple

amis



Effects of a spiritual care training for Palliative Care professionals

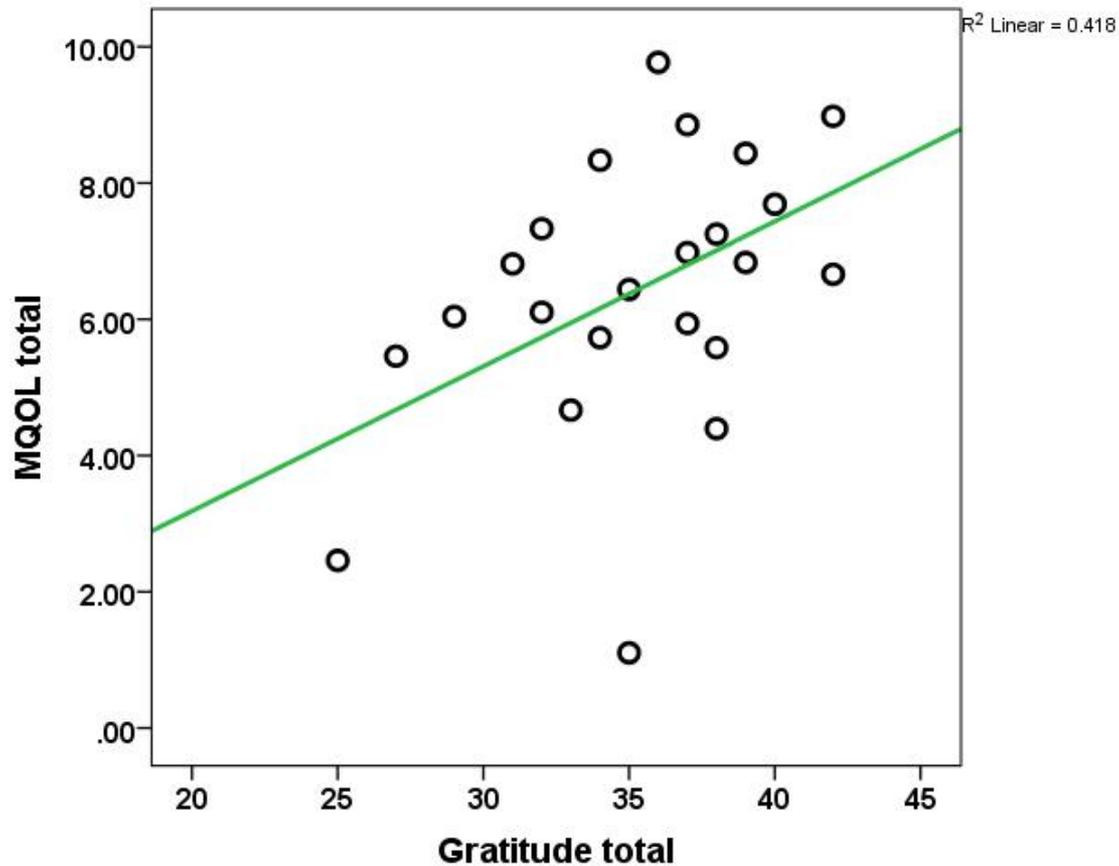
(Wasner et al., Palliat Med 2005)

- 3.5 jours de formation multiprofessionnelle
- Questionnaire avant / après / 6 mois après
- Pas de changement dans la religiosité
- Améliorations significatives et durables :
 - Bien-être spirituel
 - Compassion pour les mourants et pour soi-même
 - Attitude envers sa propre famille et ses collègues
 - ↑ Satisfaction au travail, ↓ stress professionnel



Gratitude et qualité de vie

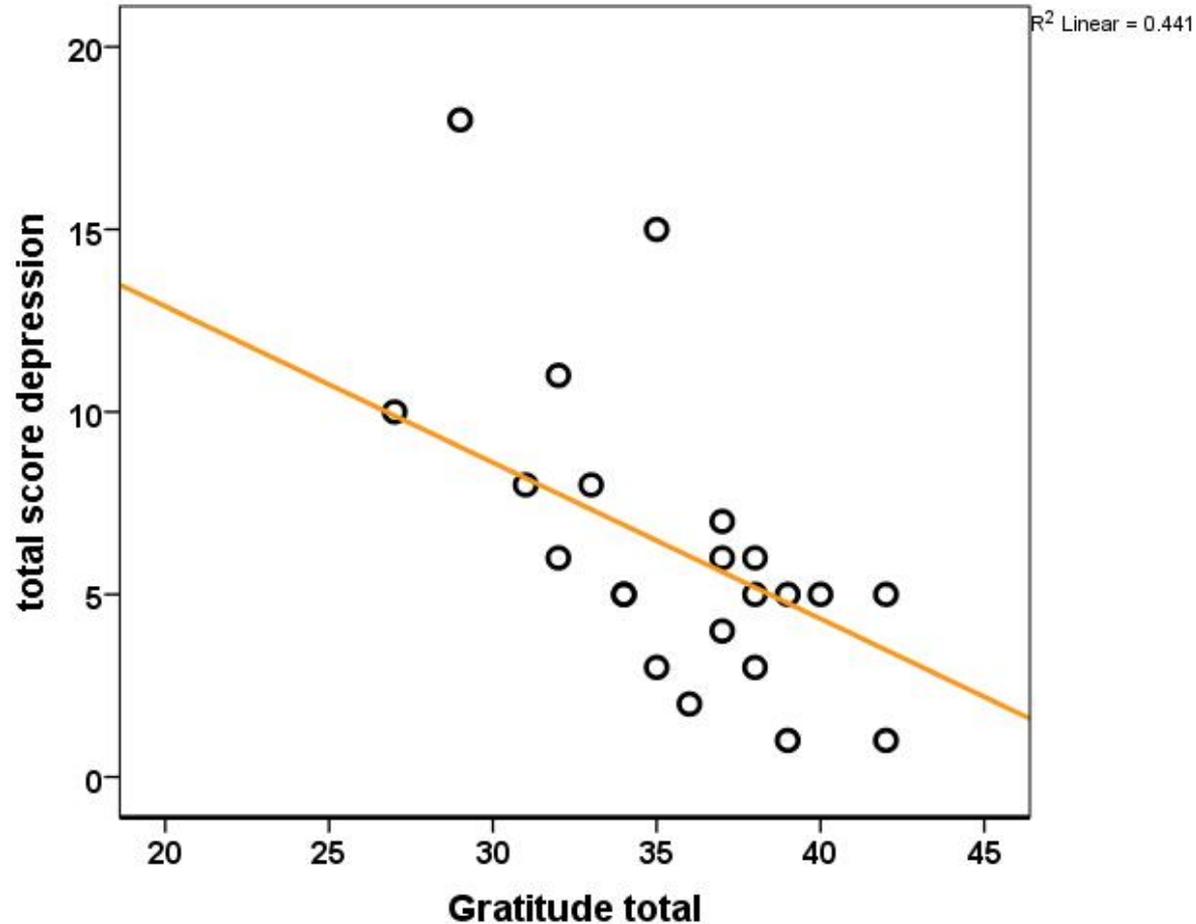
(Bernard M et al., J Palliat Med, in press)





Gratitude et qualité de vie

(Bernard M et al., J Palliat Med, in press)



Conclusions

- Recherche en SP : améliorations possibles dans multiples domaines
- Importance des approches
 - multiprofessionnels
 - interventionnels
 - renforçant les ressources existantes
 - démontrant l'efficacité des SP

« *Without research, palliative care isn't going anywhere* » (C. Saunders)

Chaire de soins palliatifs gériatriques



- Changement démographique → Nécessité d'intégrer les savoir-faire respectifs
- Projet commun soins palliatifs – gériatrie
- 4,5 millions de 2 fondations et du CHUV
- Cible clinique : patients en EMS

Chaire de soins palliatifs infirmiers



- Changement démographique → Nécessité de favoriser l'interprofessionnalité
- Projet commun soins palliatifs – IUFERS
- 2,5 millions d'une fondation privée
- Cible : patients au domicile, programme IPA

Quality of life.



The new 16 *valve*, 1.6 Hyundai Lantra.

Syllogisme

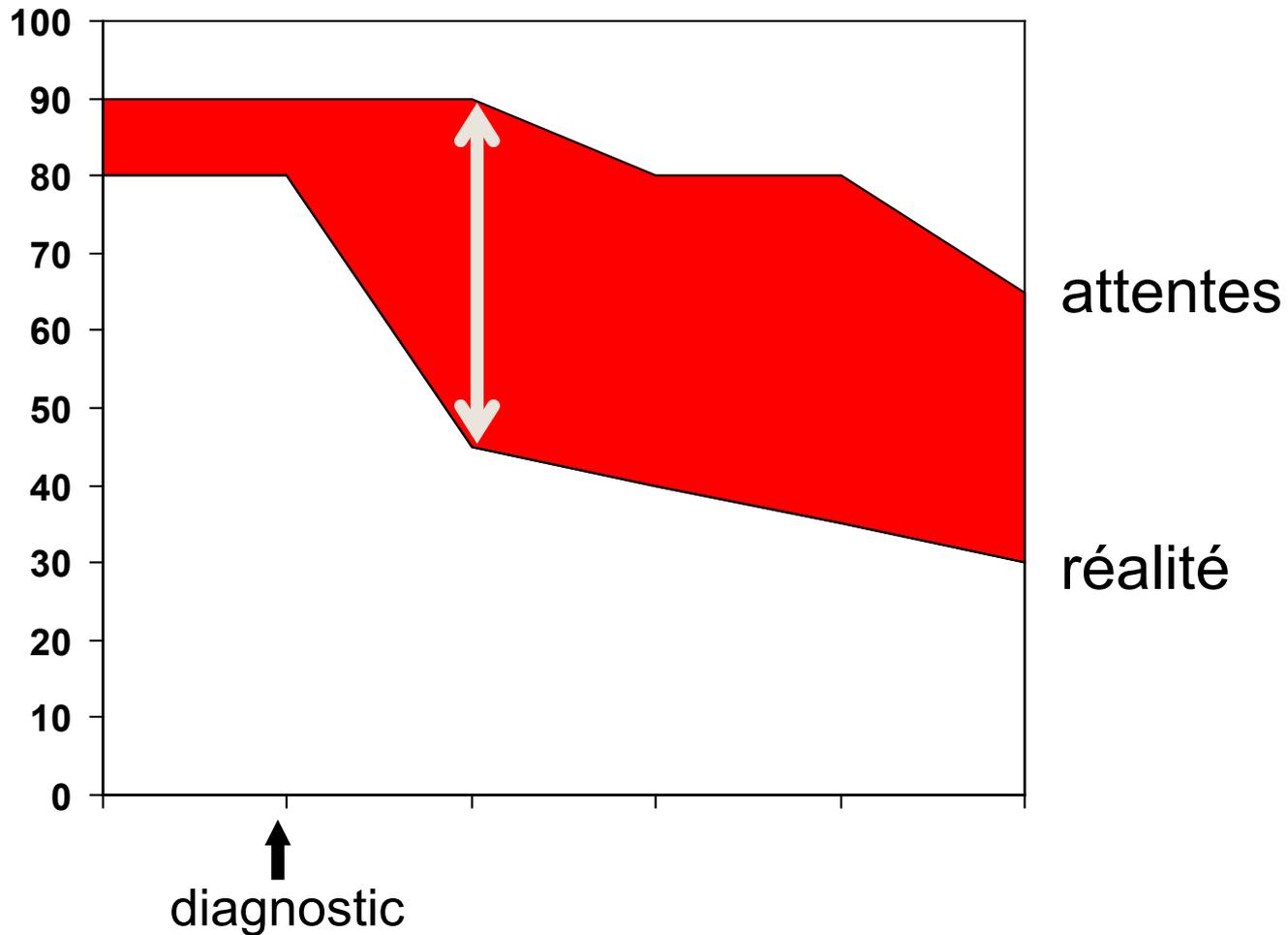
- a. Nous faisons tous des soins palliatifs
- b. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie
- c. Nous ne savons pas vraiment ce qu'est la qualité de vie
-ergo-
- d. On ne sait pas vraiment ce qu'on fait.

Concepts de qualité de vie

- Le „Calman-Gap“
- La QdV liée à la santé („health-related“ QoL)
- La QdV individuelle

„Calman-Gap“ :

$QdV = \text{réalité} - \text{attentes}$



**„Les attentes sont ressentiments
en construction“**

Anne Lamott

Modification des attentes: une stratégie pour les soins palliatifs?

La QdV liée à la santé („health-related“ QoL): outils d'évaluation

- Génériques
 - SF-36, SIP, WHOQoL, EuroQoL
- Spécifiques pour un diagnostic
 - EORTC-QLQ-C30, FACIT
- Spécifiques aux Soins Palliatifs
 - McGill-QoL, TIQ, Missoula-VITAS, LEQ, MQLS, PCQL, FACIT-PAL, EORTC-QLQ-C15-PAL
- Corrélation avec l'état fonctionnel
- Evaluation de l'état général de santé („general health status“ measures)

EORTC-QLQ-C30

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée?

Monsieur M.

Qu'est-ce qui est vraiment important pour les patients ?

	Santé	Famille
Domaine important pour la QdV	53%	100%
Domaine le plus important	18%	73%