La médecine palliative :
Qualité de vie
pour la fin de vie.
Mais pas seulement…
Prof. Gian Domenico Borasio
Chaire de Médecine Palliative
Université de Lausanne
Canton de Vaud
CHUV

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

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%
Nausée / Vomissements	51%
Insomnie	51%
Dyspnée	47%
Constipation	47%
Dépression	38%
Confusion	33%
Anxiété	33%

Les Soins Palliatifs

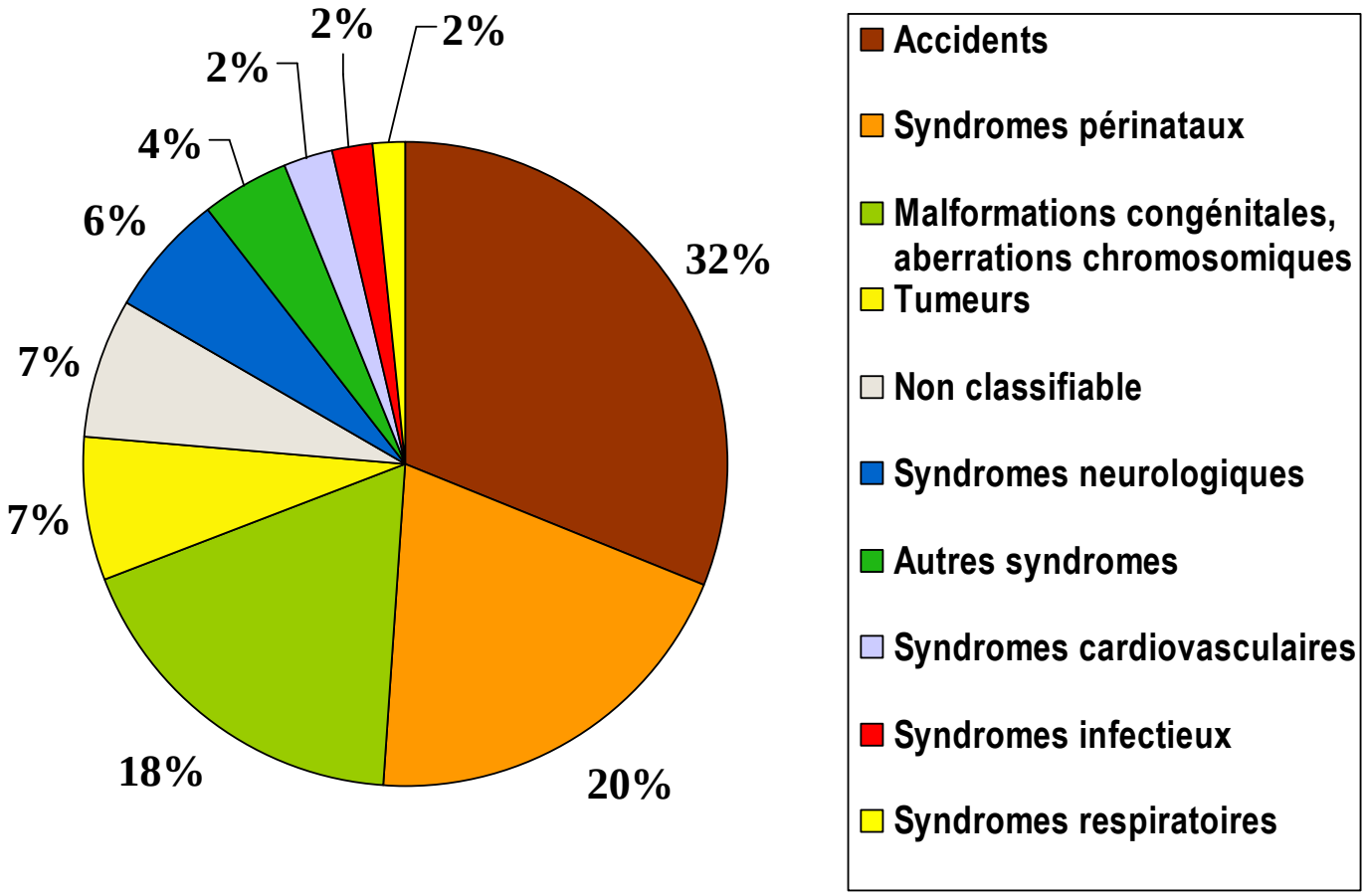
- Ne concernent pas que la douleur
- Ne concernent pas que les malades oncologiques
- Ne concernent pas que les soins terminaux

Les dix causes principales de mortalité

High-income countries	Deaths in millions	% of deaths
Coronary heart disease	1.38	16.9
Stroke and other cerebrovascular diseases	0.77	9.5
Trachea, bronchus, lung cancers	0.47	5.8
Lower respiratory infections	0.34	4.2
Chronic obstructive pulmonary disease	0.32	3.9
Colon and rectal cancers	0.27	3.3
Diabetes mellitus	0.24	2.9
Alzheimer and other dementias	0.23	2.8
Breast cancer	0.15	1.8
Stomach cancer	0.15	1.8

OMS 2005

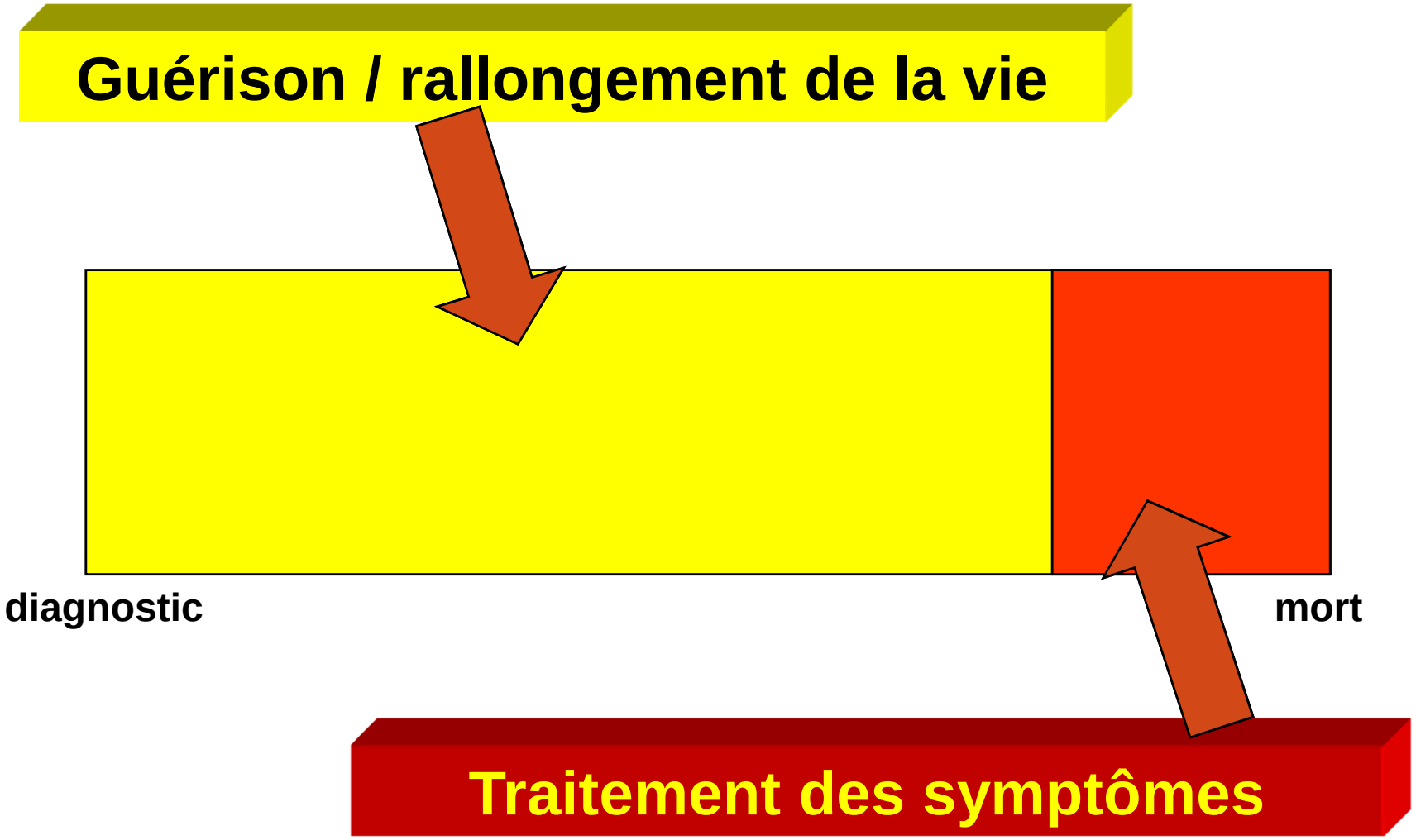
Causes de mortalité pédiatrique
(Bavière, 2005)



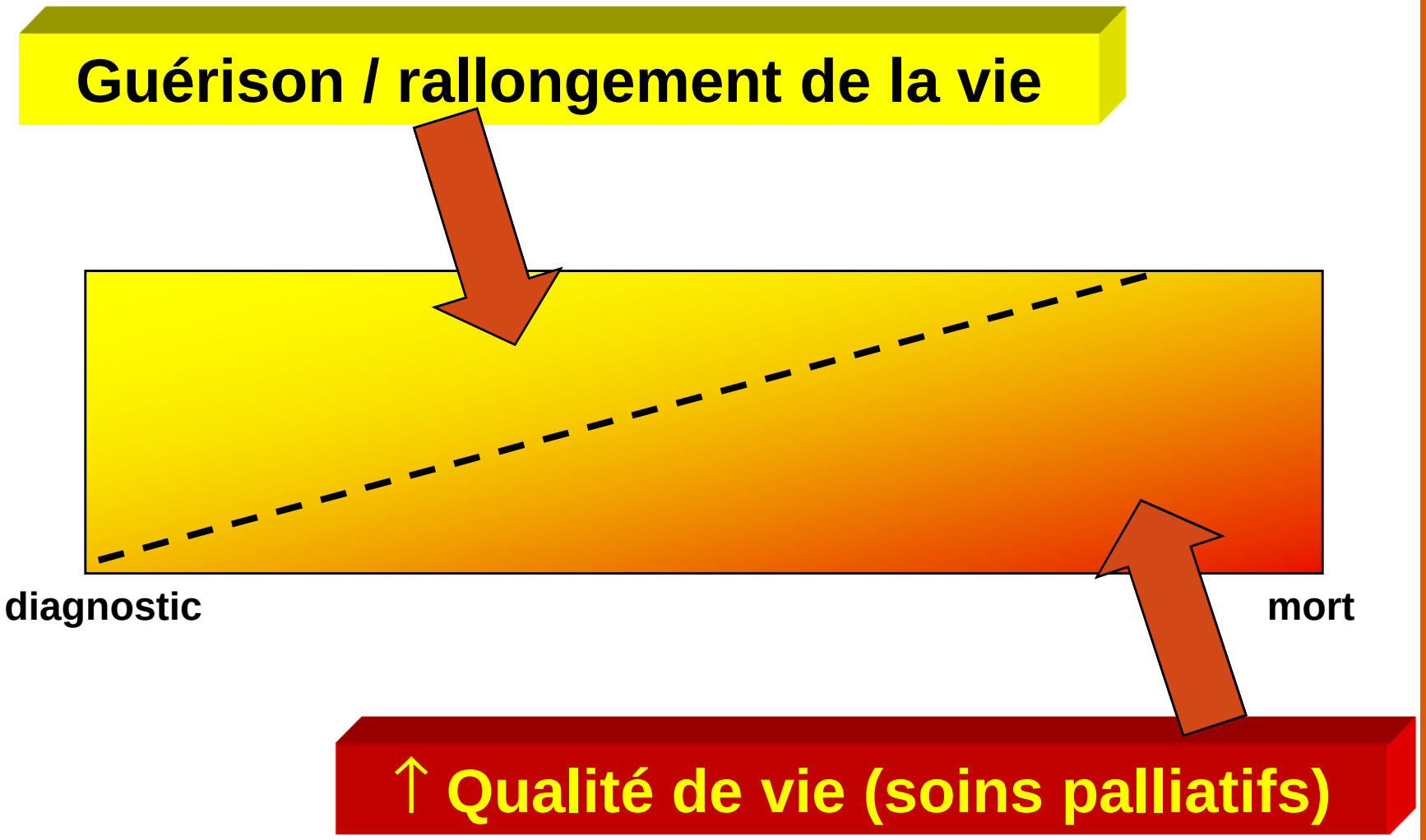
Les Soins Palliatifs

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

Soins palliatifs : concept obsolète

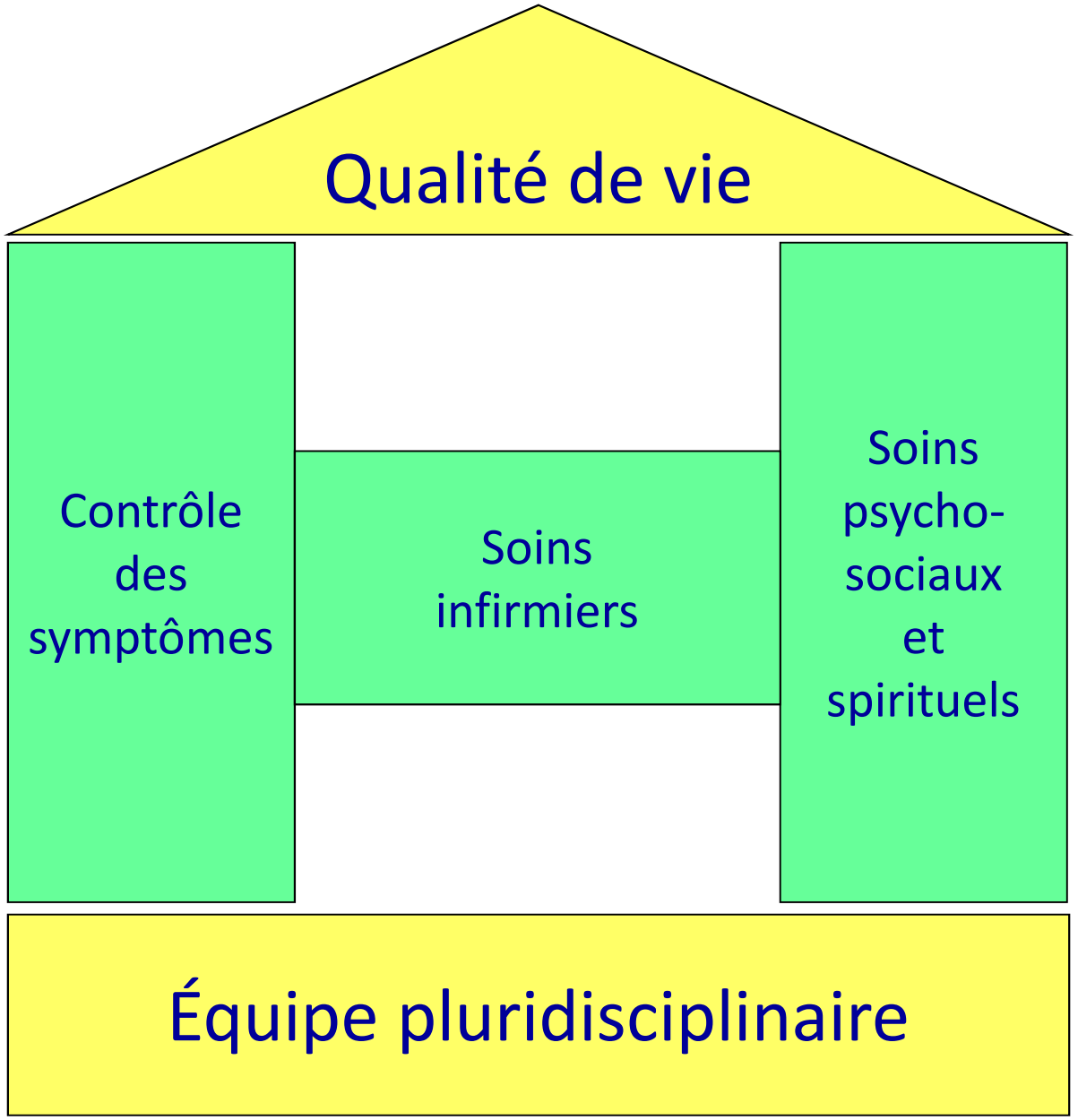


Soins palliatifs : concept moderne



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


Qualité de vie
Contrôle des symptômes
Soins infirmiers
Soins psycho-sociaux et spirituels
Équipe pluridisciplinaire

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

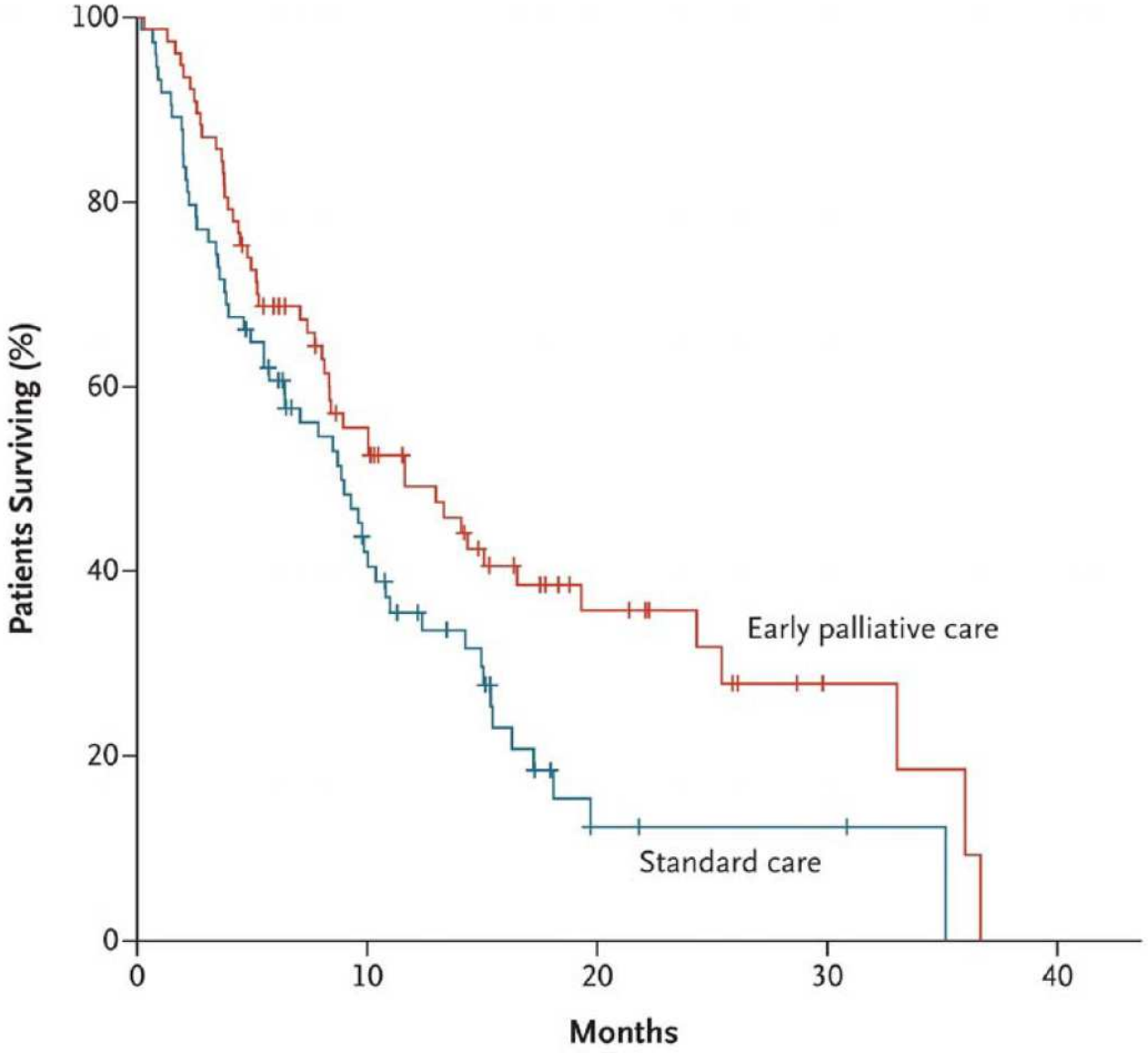
ORIGINAL ARTICLE

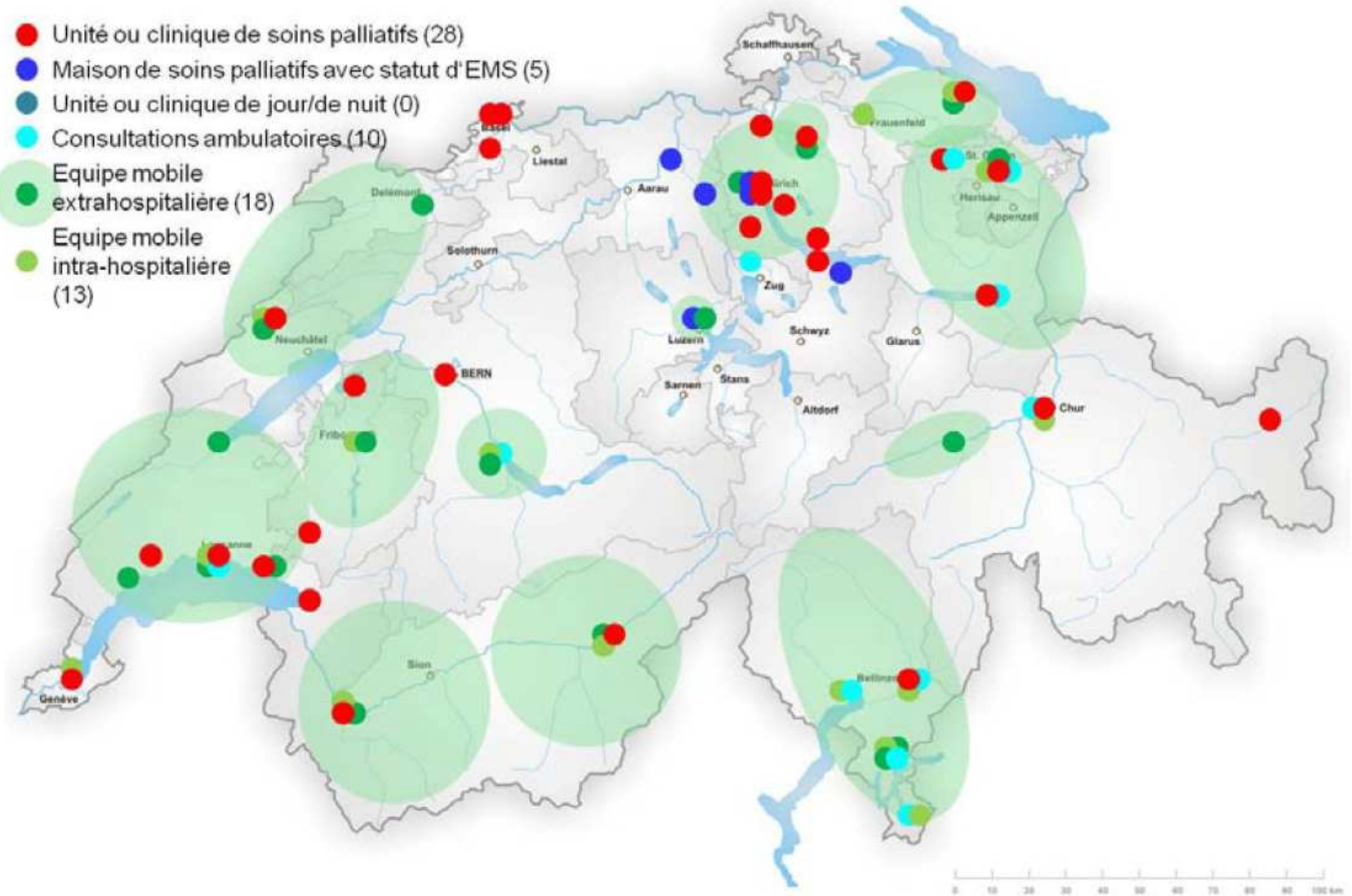
Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

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.

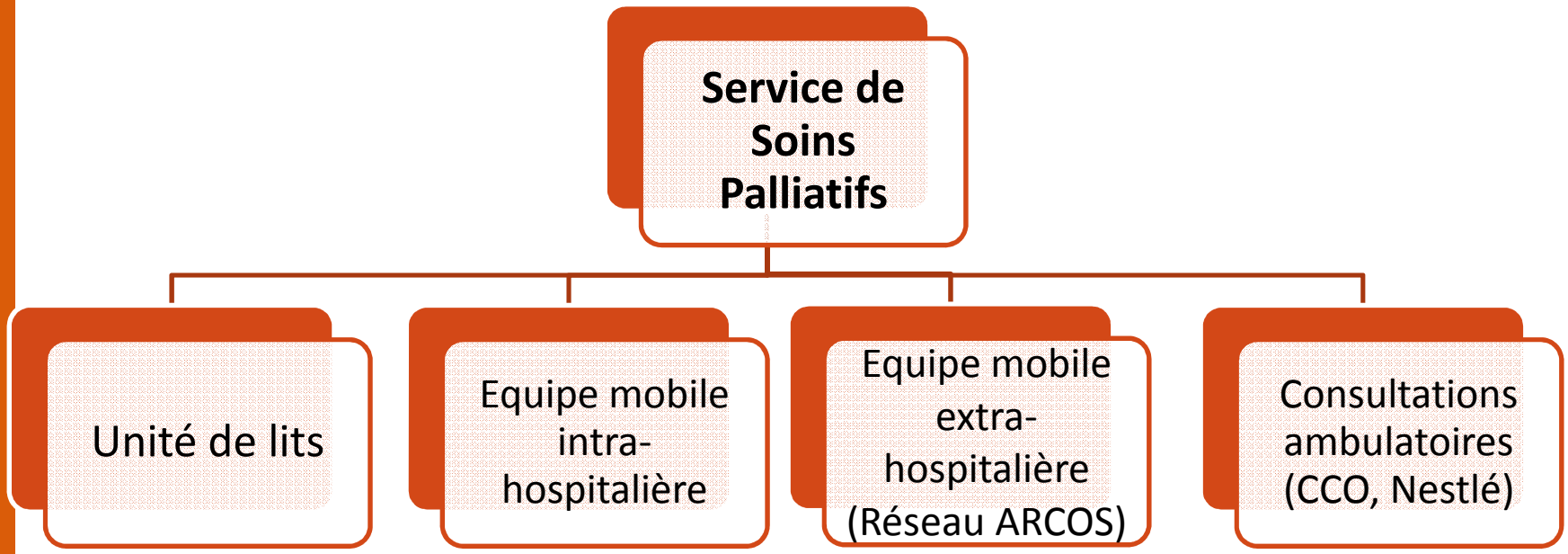
Résultats

- 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)**


100
80
60
40
20
0
Patients Surviving (%)
0
10
20
30
40
Months
Early palliative care
Standard care



Ill. 1 : Soins palliatifs spécialisées en Suisse, fin 2011


Service de Soins Palliatifs
Unité de lits
Equipe mobile intra-hospitalière
Equipe mobile extra-hospitalière (Réseau ARCOS)
Consultations ambulatoires (CCO, Nestlé)

La Maison de Tara

Un lieu de vie en fin de vie

- Une fondation laïque, à but non-lucratif, reconnue d'utilité publique
- Une maison'familiale' pour personnes en fin de vie
- Une équipe de bénévoles formés
- www.lamaisondetara.ch

Le changement de l'objectif thérapeutique

Traitement maximal
Traitement minimal
Arrêt des soins
Retrait des soins

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

Objectifs thérapeutiques

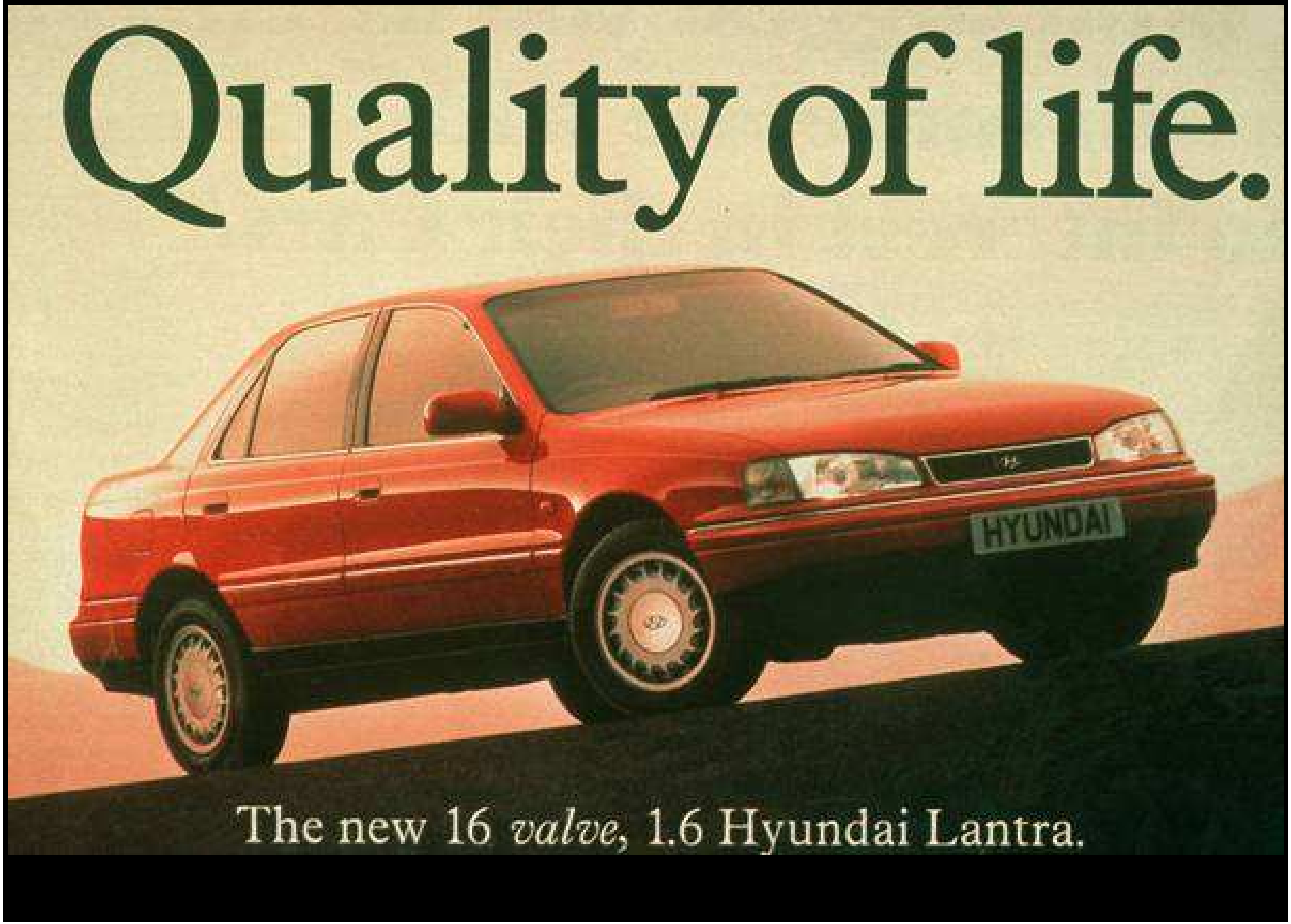
- Guérison
- Rallongement de la vie
- Réhabilitation
- Soulagement/prévention de la souffrance
- Qualité de vie

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

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.

Quality of life.



The new 16 *valve*, 1.6 Hyundai Lantra.

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

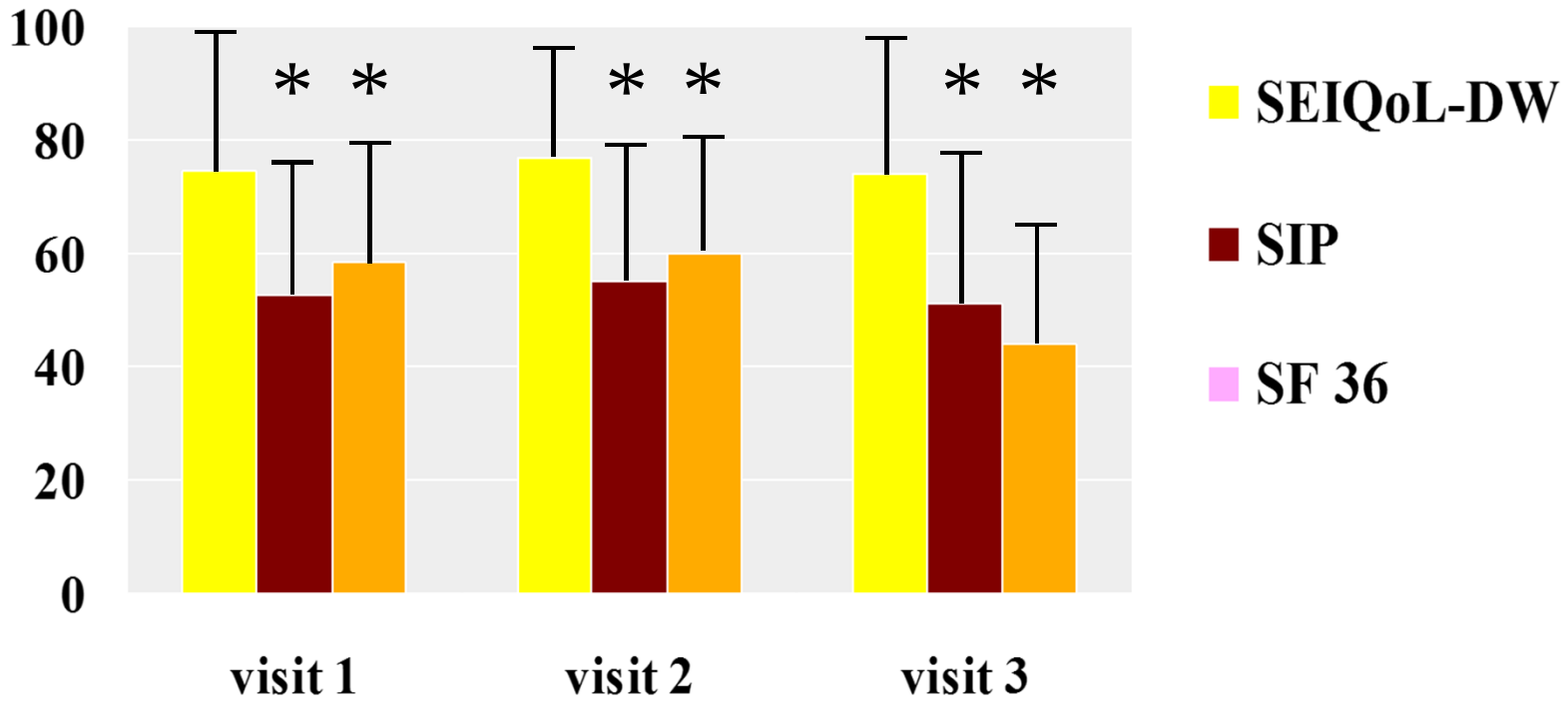
Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Direct Weighting (SEIQoL-DW)

- 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)

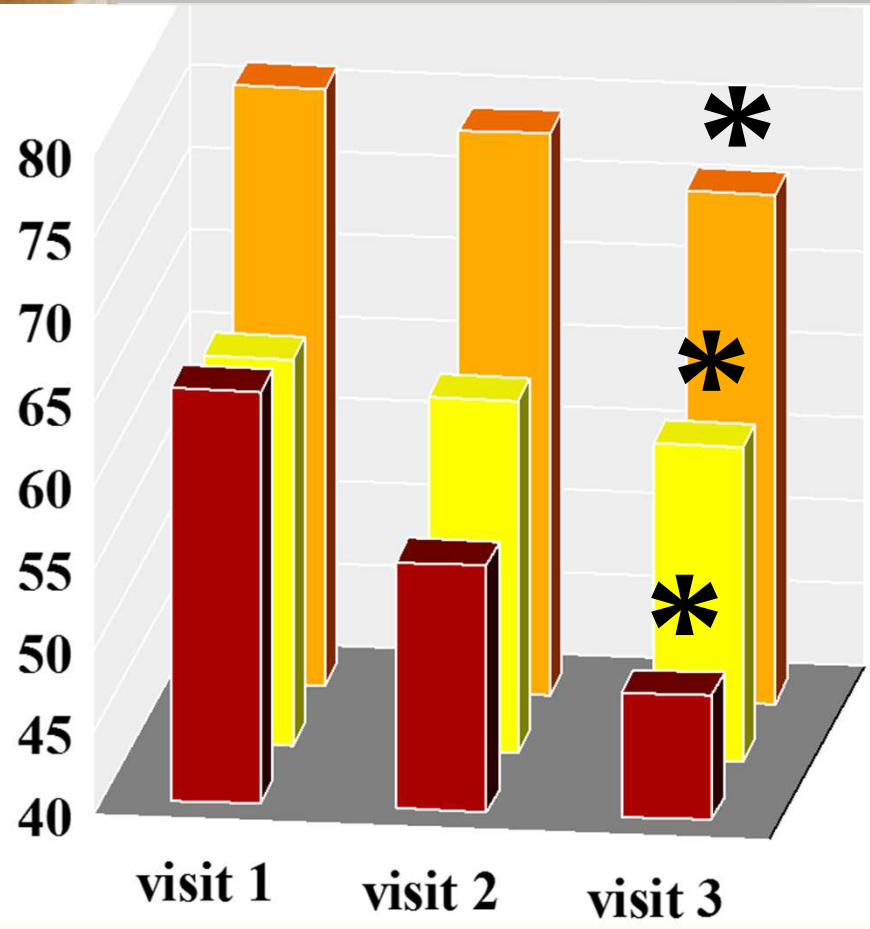


Qu‘est-ce qui est vraiment important pour les patients ?

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

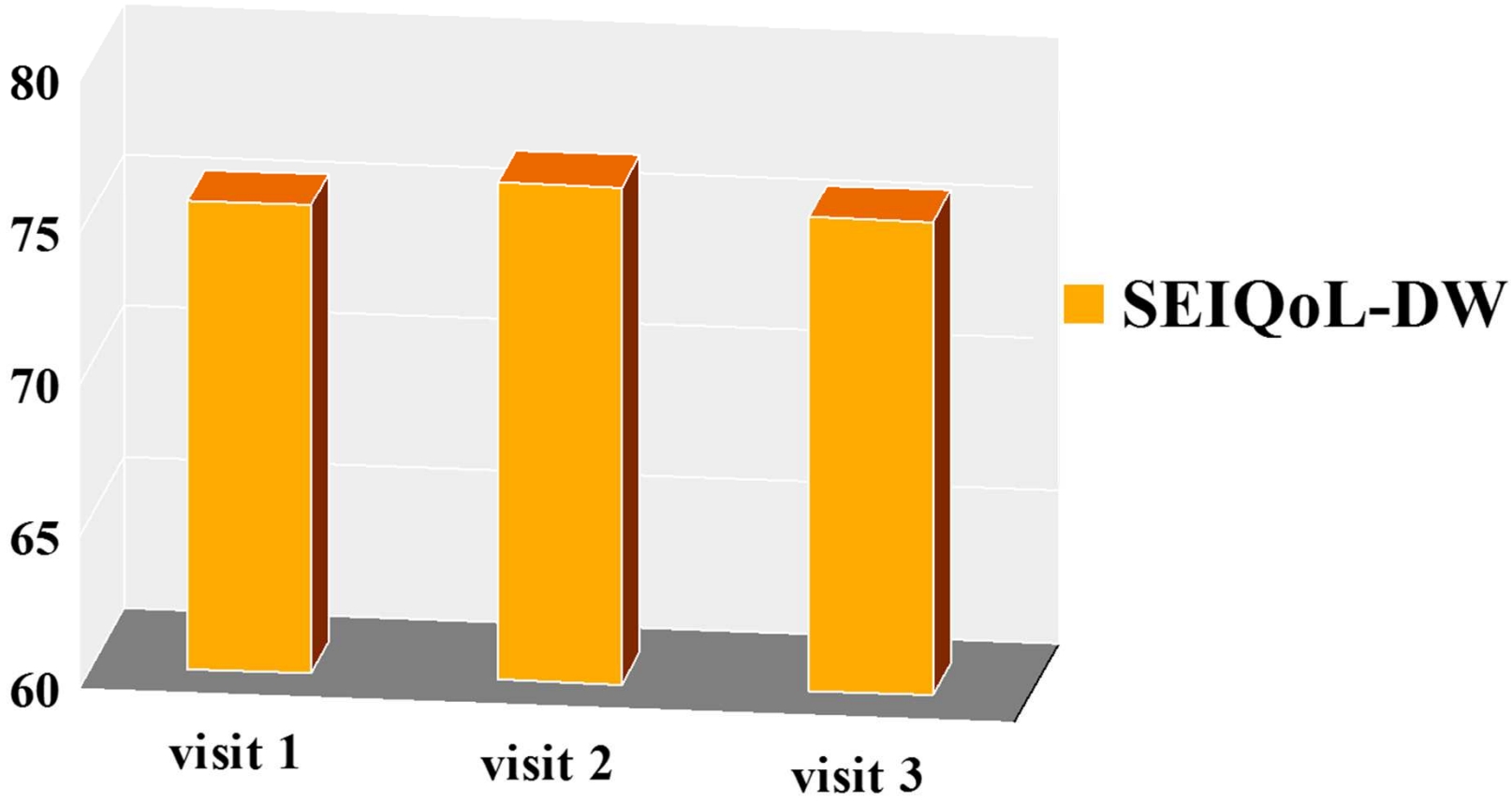
Individual QoL is not correlated with HRQoL or physical function in ALS

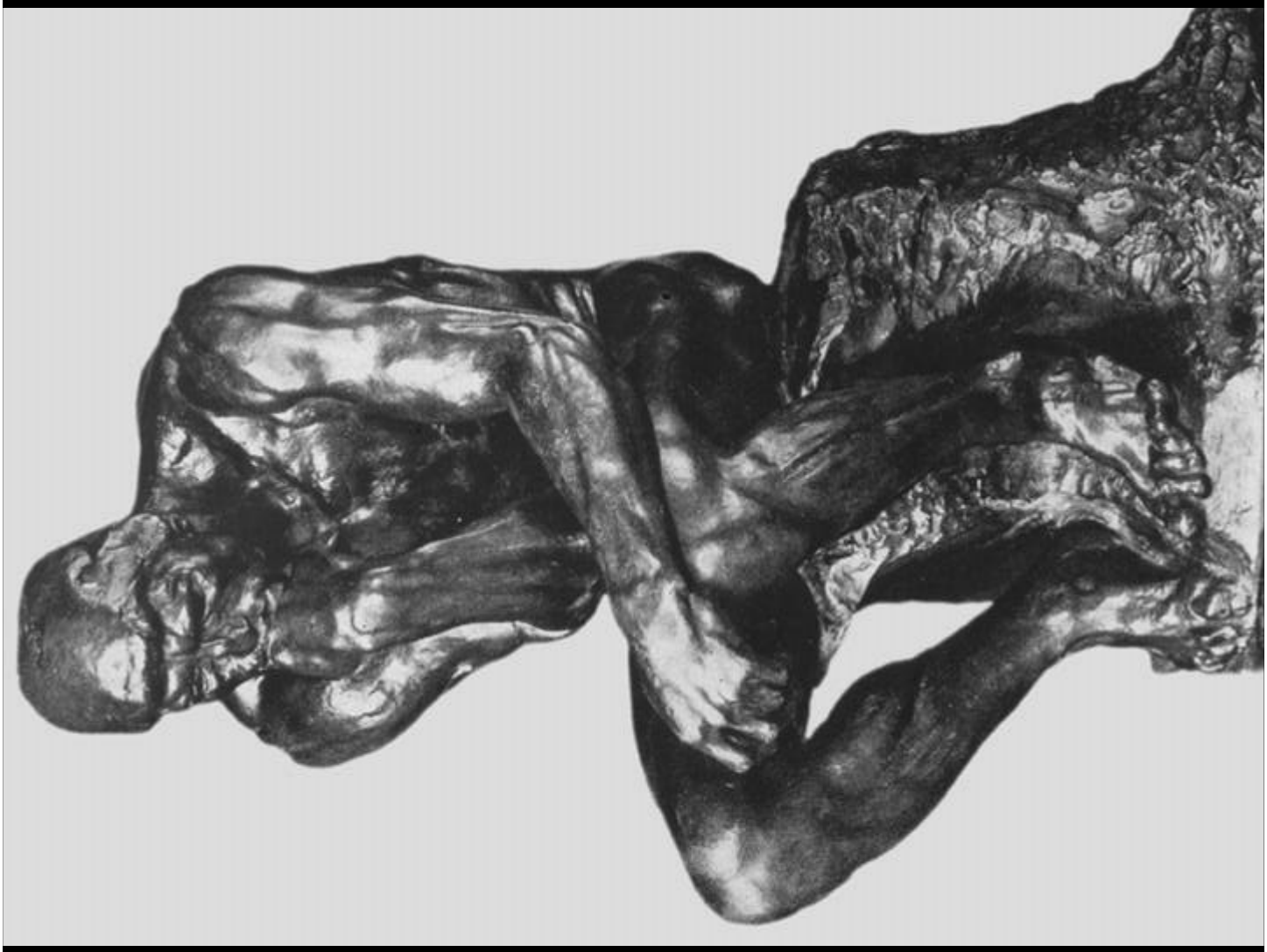
(Neudert et al., J. Palliat. Med. 2004)



* différence visite 1 à 3 (Wilcoxon, $p<0,02$)

Cours du SEIQoL-DW





Déterminants non physiques de la qualité de vie en SP

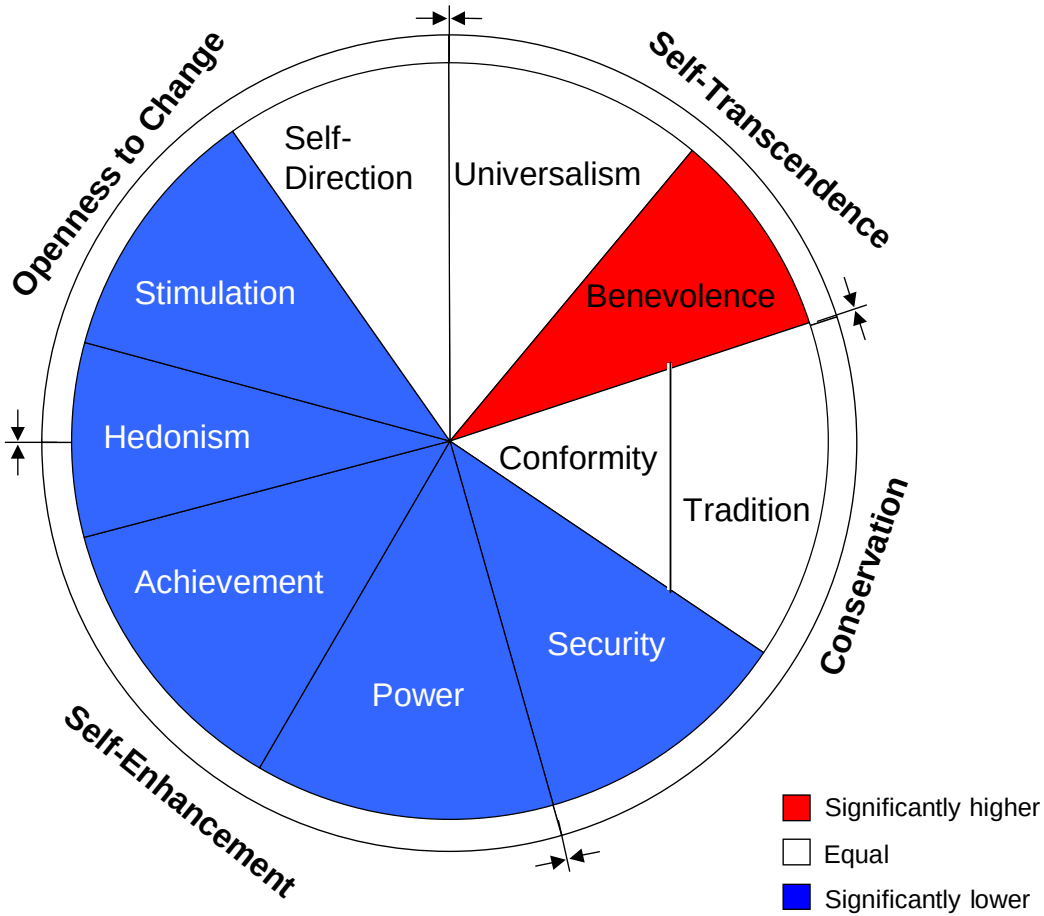
- **Valeurs personnelles**
- **Sens de la vie**
- **Spiritualité**

Personal values in palliative care patients

(Fegg et al., JPSM 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

Valeurs en comparaison avec la population générale (adultes)



Schedule for Meaning in Life Evaluation

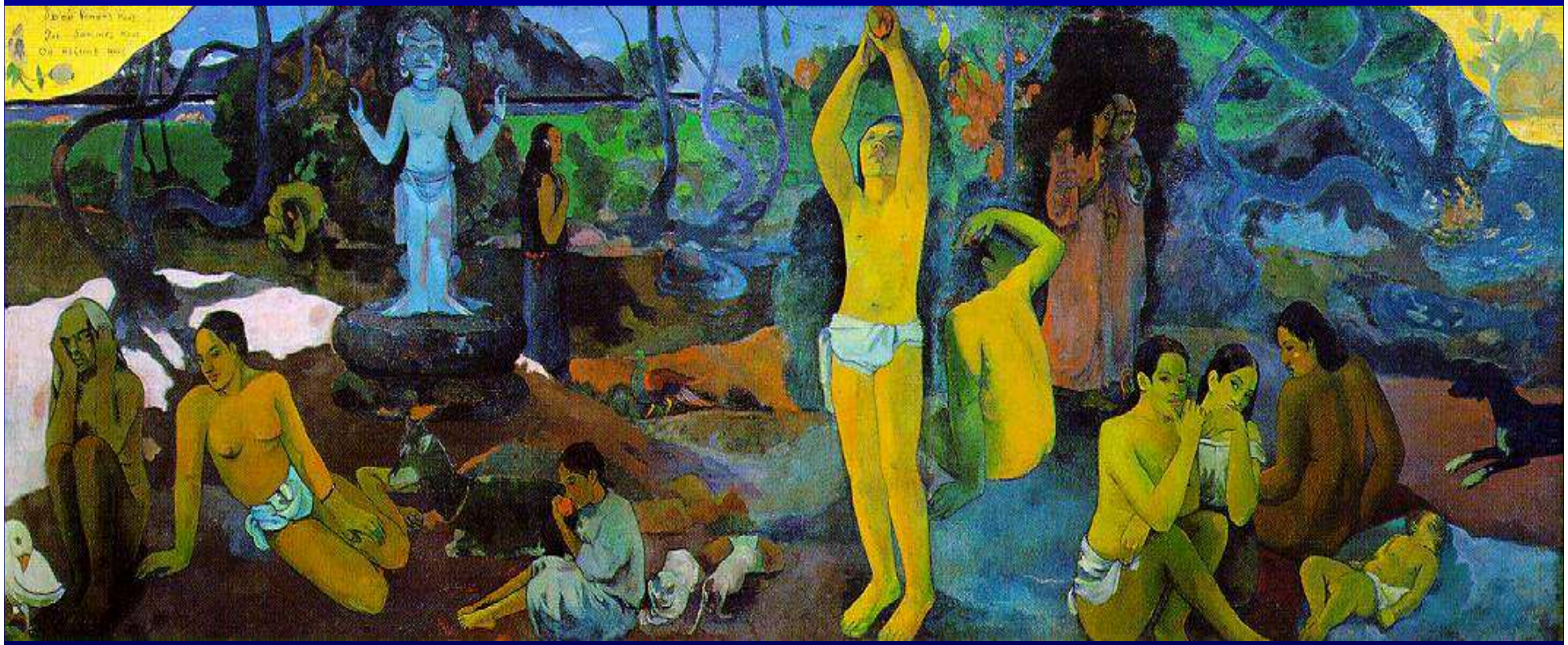
(Fegg et al., J Pain Symptom Manage 2008)

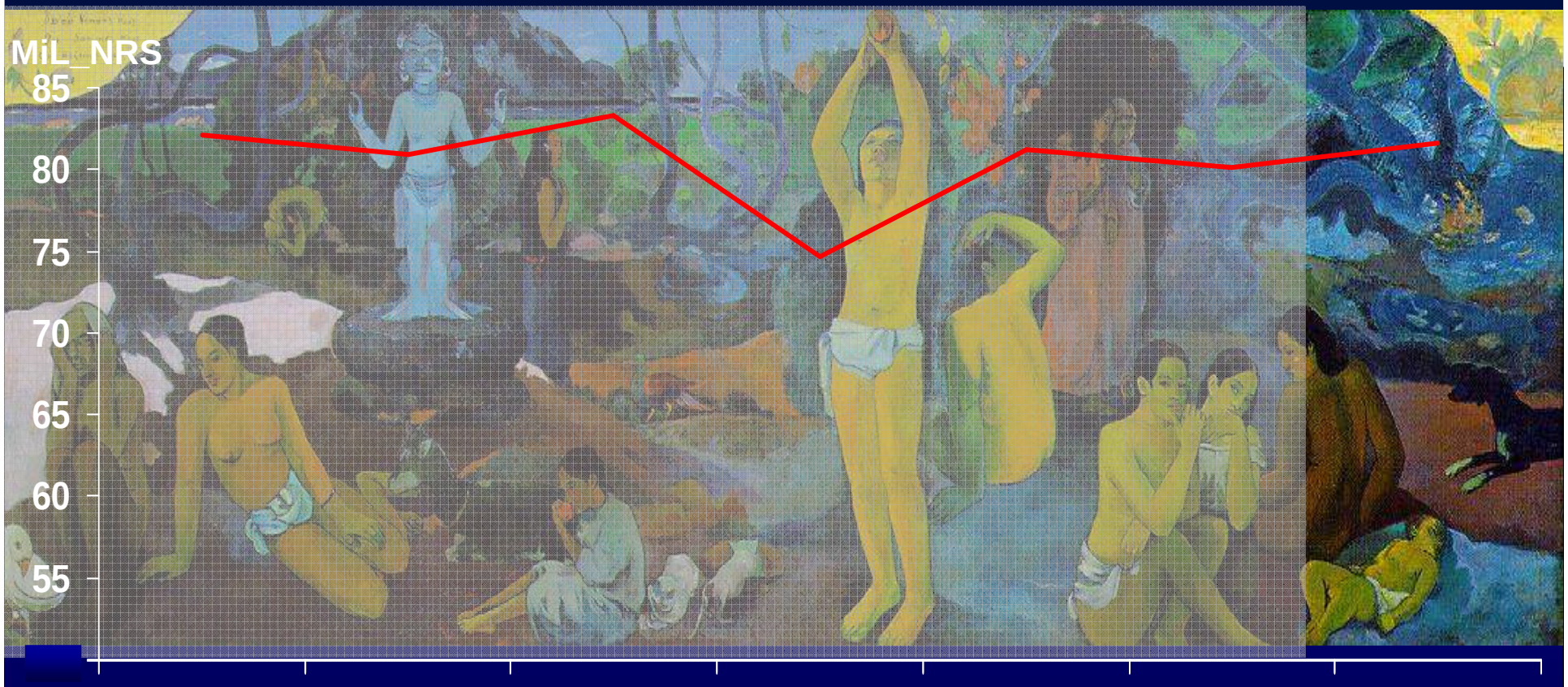
SMiLE

- 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

Domaines importants pour le sens de la vie

	Pop. générale (n=1000)	Patients (n=63)	p
1. Famille	83%	76%	ns
2. Travail**	54%	14%	p<.001
3. Loisirs	41%	38%	ns
4. Amis	40%	41%	ns
5. Santé	32%	32%	ns
6. Partenaire**	27%	49%	p<.001
7. Finances	15%	8%	ns
8. Maison/Jardin	9%	9%	ns
9. Spiritualité**	9%	19%	p<.001
10. Animaux/Nature**	9%	22%	p<.001




MiL_NRS
85
80
75
70
65
60
55
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

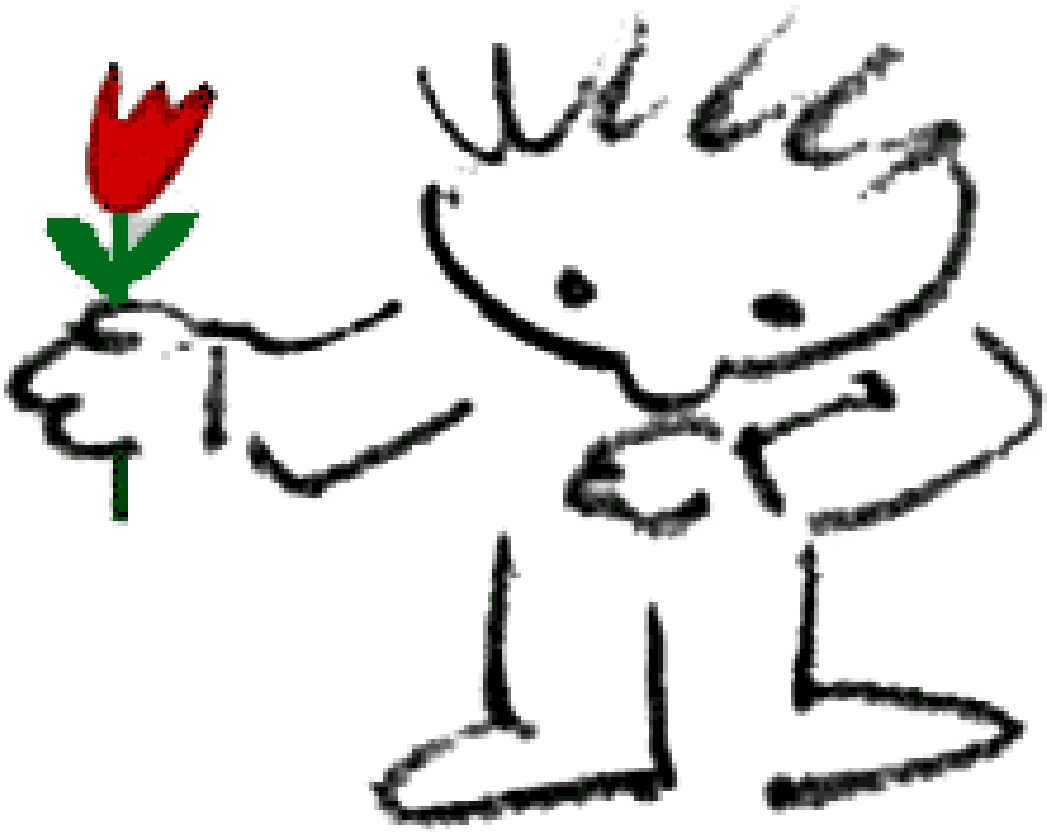
(Wasner et al., Palliat Med 2005)

- Etude prospective
- 3.5 jours de formation multi professionnelle
- Questionnaire avant / après / 6 mois après
  - Attitude envers le travail dans les soins palliatifs
  - Self-Transcendence Scale (STS)
  - Echelle spirituelle du *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT-Sp)
  - Idler Index of Religiosity (IIR)

Résultats

Améliorations significatives et durables :

- FACIT-Sp
- Compassion pour les mourants
- Compassion pour soi-même
- Attitude envers sa propre famille
- Satisfaction au travail
- Réduction du stress professionnel
- Attitude envers les collègues

Madame K.

Merci pour votre attention!