

« Comment identifier une situation palliative »

15 mai 2024

Dr Vicky Naga

USP Mere Marie Augustine

CFdBS



Clinique Ferrière
de Bon Secours

Plan

- Définition des soins palliatifs
- Que dit le cadre juridique à Maurice:
 - Code of practice Medical Council Act 2016 (A)
 - Nursing Council (code of practice) Régulations 2019 (B)
- Comment identifier une situation palliative: Fiche Palia 10

Cas cliniques

Comment faire pour prise de décision thérapeutique

- -Grille de questionnement éthique de Sebag-Lanoe
- Evolutions souhaitables



Definition des soins palliatifs

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.
- L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.
- Les soins palliatifs s'opposent à l'obstination déraisonnable mais aussi à provoquer intentionnellement la mort.
- Les soins palliatifs cherchent à préserver la qualité de vie de la personne.
- Les soins palliatifs proposent aussi la prise en charge de la famille.
- 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs tous les ans
- La douleur est l'un des symptômes principaux ressentie par les patients en soins palliatifs (OMS)



Que dit le cadre juridique à Maurice ?

- Droits des patients et devoirs des soignants:
 - -Code of practice Medical Council Act 2016 (A)
 - -Code of practice Nursing Council Régulations 2019 (B)
- =>Pas de mention de 'soins palliatifs'



Devoirs des soignants

- Soigner sans discrimination
- Respect de la qualité de vie
- Respect de la dignité
- Pas d'acharnement thérapeutique
- Collaborer, échanger avec les confreres
- Rester professionnel
- Se former
- Obtenir le consentement du patient
- Informer le patient sur sa maladie



De quels droits doivent bénéficier les patients?

- 1-Avoir une information éclairée sur son état de santé
- 2-Etre sujet de soins et non pas objet de soins
- 3-Donner son consentement pour un traitement
- 4-Refuser un traitement
- 5-Etre soulagé au niveau de la douleur
- 6-Respect de la dignité
- 7-Ne pas subir d'acharnement thérapeutique
- 8-Libre choix du médecin traitant
- 9-Droit d'accès aux soins palliatifs
- 10-Pouvoir designer une personne de confiance
- 11-Pouvoir accéder à son dossier et respect du secret médical
- 12-Autres? Directives anticipées, etc



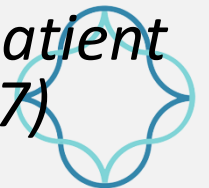
Respect de la dignité

- A Part I 1 (c) et B Part I 1(c) *‘to maintain the utmost respect for human life at all times from the moment of conception till death;’*
- A Part I 4 et B Part I 3 *‘Patients deserve full respect in all facets of their personality (physical, psychological, spiritual, financial, social).’*
- A Part I 6 (e) *‘ensure, when death is unavoidable, that a patient dies with dignity and with as little suffering as possible.’*



Ne pas subir d'acharnement thérapeutique

- A Part I 2 '.....the registered medical practitioner will act in the best interests of his patient.' (B Part 1 (q))
- A Part I 6(d) 'accept death as a natural phenomenon when it comes and avoid postponing it indefinitely by artificial means which are unlikely to improve the quality of life for the patient;'
- A Part II 6 'A registered medical practitioner shall not, except in the case of an emergency, undertake or continue a treatment in such field which is beyond his competence, experience or means.'
- A Part II 11 A registered medical practitioner shall not expose his patient whether by investigation or treatment to unnecessary risks.' (B Part II 7)



Quand est-ce qu'il faut appeler une équipe spécialisée?

Fiche Palia 10 (Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.)

- Quand:
- -Patients atteints d'une maladie grave et incurable: Maladies cardiovasculaires (38,5%), Cancers (34%), Maladies respiratoires chroniques (10,3%), le SIDA (5,7%) et le diabète (4,6%), Pathologies rénale chroniques, les maladies hépatiques chroniques, les maladies neurologiques :la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, la démence
- -Complexité des symptômes: prioriser les prises en charge afin d'élaborer le projet thérapeutique.
- -Qui: Tout soignant
- Comment: Si au moins 3 réponses positives au questionnaire



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 soin	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



Mr A, 32 ans (premier patient en USP)

- Glioblastome en dehors de toute ressource thérapeutique
 - Dans le coma, crise d'épilepsies réfractaires
 - Décision d'arrêt de l'hydratation artificielle.
 - La famille ne comprend pas : il va mourir de faim et de soif !
-
- Pose d'une sonde nasogastrique ? Hydratation et/ou alimentation sur le PAC ?



Mr D, 29 ans

- Cancer ORL: Progression locale délabrante avec orifices sur la joue et le plancher buccal empêchant la prise alimentaire.
- Cliniquement : Asthénie, dénutri.
- Prévision de prise en charge par chirurgie + radiothérapie
- Gastrostomie ?



Mr R, 86 ans

- Maladie d'Alzheimer très évoluée
- Grabataire, peu communicant
- Troubles de la déglutition à chaque prise alimentaire, plusieurs
- pneumopathies d'inhalation

- Cliniquement : dénutrition profonde, encombrement important

- Alimentation parentérale ? Gastrostomie ? Hydratation SC ?



Mme C, 76 ans

- Cancer de la tête du pancréas, carcinose péritonéale, envahissement péri-stomacal.
- Traitement carcinologique refusé par la patiente
- Insuffisance cardiaque sévère
- Cliniquement : anorexie (sans compression extrinsèque), sensation de
- faim
- Nutrition parentérale ? Gastrostomie ? Sonde naso-gastrique ?



Les patients en fin de vie meurent-ils de faim ou de soif ? (SFAP)

- 1-La fin de vie s'accompagne généralement d'une perte des sensations de faim et de soif ;
- 2-La déshydratation peut avoir certains effets bénéfiques pour le confort du patient alors que l'hydratation n'améliore pas la sensation de soif en fin de vie ;
- 3-L'hydratation et l'alimentation artificielle peuvent nuire au confort du patient.
- => Les patients en fin de vie ne souffrent ni de la faim ni de la soif. Les forcer à manger ou à boire serait de l'acharnement thérapeutique.
- => En outre, la nutrition par sonde nasogastrique ou par gastrostomie expose à diverses complications pulmonaires. Maintenir l'alimentation pour soulager le patient peut donc aboutir à l'effet inverse.



Cas clinique

- Monsieur X, 77 ans
- Cancer pulmonaire stade 4 depuis 6 mois
- Détresse respiratoire aigue
- Transfert en réanimation
- Le médecin procède à une prise en charge active avec intubation/ventilation assistée
- Famille nous sollicite pour une prise en charge en USP et éventuellement retour à domicile.
- Décès du patient en 48 heures

- Plusieurs problématiques:
 - -Ethiques
 - -Medico-légales
 - -Financières (épuisement forfait assurance)
 - -Accès au dossier medical



Quoi faire?

- Enlever la suppléance?
- Famille (pas d'enfants) est divisée sur la prise en charge :
 - -Maintien en reanimation?
 - -Transfert en USP?
 - -Retour à domicile?
- Pas de directives anticipées écrites
- Pas de personne de confiance désignée?
- Comment éviter tant que possible ces situations difficiles pour les soignants et les familles?



Se poser les questions essentielles

- Est-ce que le patient a été correctement informé sur l'évolution de sa maladie?
- Est-ce qu'il a pu participer avec son médecin à sa prise en charge?
- Est-ce qu'il a pu donner son consentement pour tout investigation ou traitement?
- Est-ce qu'il avait pu désigner une personne de confiance?
- Est-ce qu'il avait rédigé ses directives anticipées?
- Est-ce que l'anesthésiste a pris la bonne décision?
- Est-ce qu'il y a eu une concertation pluridisciplinaire entre l'équipe soignante?
- Est-ce qu'on peut arrêter la suppléance avant son transfert?



Qui est la personne de confiance?

- A Part II 3 *'Where in the opinion of the registered medical practitioner informed consent cannot be obtained from the patient or in the case of a minor, the registered medical practitioner shall obtain the consent of the next of kin or the legal guardian.*
- Urgence dans la prise de décision de l'intubation devant l'absence de rédaction des directives anticipées



Est-ce que le médecin a pris la bonne décision?

- A Part II 4 ‘....., a registered medical practitioner shall provide what he considers life saving treatment in emergency even if it is impossible to gain consent.’
- A Part II 5(1) ‘....., a registered medical practitioner shall not decline to treat a patient in case of an emergency.’
- A Part II 6 ‘A registered medical practitioner shall not, except in the case of an emergency, undertake or continue a treatment in such field which is beyond his competence, experience or means.’
- A Part II 11 ‘A registered medical practitioner shall not expose his patient whether by investigation or treatment to unnecessary risks.’

Est-ce qu'il y a eu une concertation pluridisciplinaire entre l'équipe soignante?

- A Part I 7 et B Part I 1(h) : *'Registered medical practitioners/registered persons should share amongst themselves their knowledge and discoveries.*
- A Part I 9 et B Part I 1(k) *'.....They must maintain their professional skills so as to provide treatment of the highest standard possible.*
- B Part 1 (q): *'act in the best interests of a patient.'*
- B Part II 21 *'A registered person shall be ready to share his knowledge, skill and experience to his colleagues or paramedical staff and be involved in clinical teaching of junior nurses, nursing and medical students.*



Est-ce qu'on peut arrêter la suppléance?

- A Part I
- 4 *'Patients deserve full respect in all facets of their personality (physical, psychological, spiritual, financial, social).'*
- 6(d) *'accept death as a natural phenomenon when it comes and avoid postponing it indefinitely by artificial means which are unlikely to improve the quality of life for the patient;'*
- 6(e) *'ensure, when death is unavoidable, that a patient dies with dignity and with as little suffering as possible.'*



Critères de décision en faveur d'un traitement palliatif et/ou curatif selon Sebag-Lanoë (Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. Gériatries n°28 – Janv/Fév. 2002, pp 15-18).:

Quelle est la maladie principale de ce patient ?

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

Est il facilement curable ou non?

Y a t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?

Que dit le malade s'il peut le faire ?

Qu'exprime t il a travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Conclusion: Evolutions souhaitables

- Améliorer les textes de loi sur les droits des patients:
 - -Prise en charge palliative
 - -Accès au dossier medical
 - -Personne de confiance ≠Next of kin
 - -Directives anticipées
 - -Reunion de concertation pluridisciplinaires



Merci pour votre attention



Clinique Ferrière
de Bon Secours