

La réadaptation : une opportunité pour parler de la fin de vie ?

Stéphanie GROLLEAU

Assistante spécialiste Pneumologie – Equipe mobile douleur et soins palliatifs

CHU Caen

Jean Marie Grosbois

FormAction Santé

Déclaration des liens d'intérêts
J'ai actuellement, ou j'ai eu au cours des trois dernières années, une affiliation ou des intérêts financiers ou intérêts de tout ordre avec les sociétés commerciales suivantes en lien avec la santé.

° Liens d'intérêt :

Astra Zeneca, Boehringer Ingelheim, Chiesi, CSL Behring, GSK

° Liens d'intérêt en relation avec la présentation :

Adair, Aeris Santé, Bastide, Elivie, France Oxygène, Homeperf, LVL, Médopale, NorOx, Santély, Santéo, SOS Oxygène, Sysmed, VentilHome, VitalAire



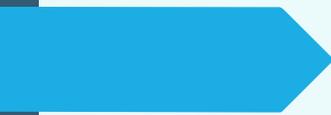
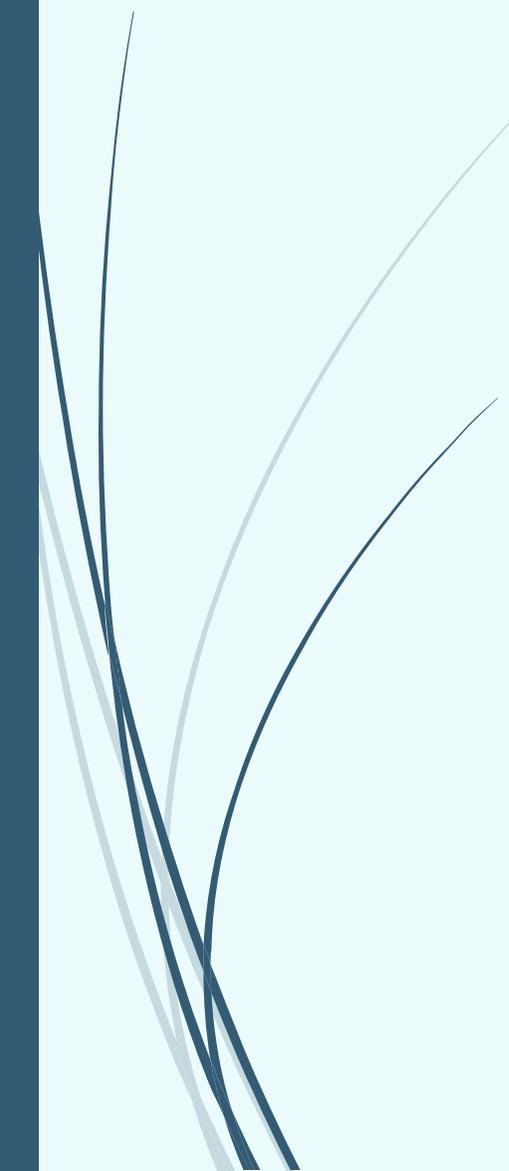
ARS Hauts de France



et



➔ Dr Jean Marie Grosbois

- 
- 
- Aucun lien d'intérêt

La perception



La perception



De notre vision de la **PERSONNE**
dépend un accompagnement adapté

Mr R.... Jean Pierre

68 ans

163 cm 83 kg IMC 31.3

Ex fumeur (24 PA)

Courrier médical

- ▶ HTA
- ▶ Fibrillation atriale
- ▶ Cardiopathie hypertrophique
- ▶ RGO
- ▶ Anévrisme aorte ascendante

- ▶ Fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)
- ▶ Simvastatine, Cokenzen, Pradaxa, Flecaine, Imovane, Parapsyllum, Forlax, Dafalgan, Ogast
- ▶ Refus du ttt antifibrotique

- ▶ OLD : 4l/min effort

Mr R.... Jean Pierre

- CPT: 70%
- CVL: 85%
- VEMS: 102%
- VEMS/CVF : 90
- DLCO: 27%
- PaO2 68 PaCO2 38 pH 7.43

Evolutivité



TM6



En AA

Distance : 360 mètres

SaO2 en base 90%

nadir SaO2: 68%

FC moy 4-5-6 min : 110/min



TS6



EFX



$P(A - a)O_2 = 57.5$
 $VD/VT = 0.42$

$FCC (SV) = 116/min$

« Je **tousse beaucoup**... ce qui diminue mes activités (cinéma, concert...) »
« j'ai moins envie d'aller chez des amis...ou de les recevoir »
« **je n'ai plus envie d'aller nulle part...** »
« il faut être pris pour apprendre.. »

Reprise des AVQ
Motivation

« **je me sens diminué** », « avant j'étais très actif... »
« mon effort c'est de **monter les escaliers**... »
« le plus difficile c'est le matin, avant ma toilette... »
« les efforts sont trop intenses pour moi... »
« **le plus difficile c'est la difficulté de respirer** et d'être obligé de diminuer ses activités »
« je bloque ma respiration quand je lace mes chaussures.. »
« **j'ai du mal à marcher.... à aller faire les courses en ville....** »
« je ne vais plus faire de vélo avec ma femme... »

Reconditionnement à l'effort

« c'est une maladie qui **ne guérit pas**... j'espère que cela ne va pas aller trop vite »
« **c'est injuste**... » « mon souffle a diminué »

Acceptation de la maladie

« **mes poumons se dessèchent**... tout c'est dégradé »
« c'est comme une éponge qui n'absorbe plus grand-chose... »
« j'ai vite **regardé sur internet, c'est pas terrible** », c'est « maquie » 2 à 4 ans...
« elles se développent comme des cellules cancéreuses... »
« c'est mon problème cardiaque et la Cordarone qui ont aggravé ma fibrose... »
« est ce que j'attendrai les nouvelles molécules ?? »

Croyances de santé
ETP

« l'image que j'en ai et qui reste difficile pour l'O2 » (Beau frère et nous OLD DCD récemment)

« **l'O2, c'est la mort derrière....** »

« l'O2 à l'extérieur, je rentre dans la maladie et le handicap »

« j'évite de le prendre inutilement, c'est dans la tête, même si on n'est pas dépendant

« on ne peut pas partir avec l'O2 »

« **je suis fixé sur l'échéance** »

« **j'essaie de me dire...arrête de penser au futur, de vivre au présent...** »

« les choses sont claires dans la perspective.. mais je ne me vois pas dans un fauteuil avec de l'O2... »

« je ne veux pas rester avec un tuyau dans le nez à l'hôpital pendant des mois.. »

« j'aimerais qu'on n'en parle pas tout le temps... »

« **je sens que ça s'aggrave...** »

« **j'en ai parlé avec ma femme...** »

« elle ressent que je suis plus irritable... »

« je suis plus stressé... »

« mourir je m'en fous C'est normal.. 10 de plus... 10 ans de moins.. »

« **c'est grave de mourir** si on n'a pas accompli ses responsabilités famille...professionnelles... »

« **je dis cela aujourd'hui...mais quand ça arrivera...** »

Image de soi
Estime de soi
Refus de l'O2
Fin de vie

Accompagnement
psycho-social
Gestion du stress
Fin de vie

Résignation
Fin de vie

Mr R.... Jean Pierre

Evolution

- ° **Exacerbation** à 10 mois post stage

Service de réanimation

VNI : non tolérée : arrêt après discussion avec l'épouse (personne de confiance)

Pas d'intubation (directives anticipées)

Aggravation sur le plan respiratoire

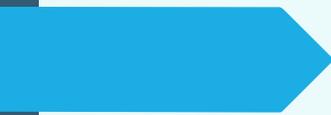
Sédation (directives anticipées)

- ° **Décès « dans la sérénité » selon son épouse**

Evolutivité de la maladie

Fin de vie

Directives anticipées



Treat the lungs, fool the brain and appease the mind: towards holistic care of patients who suffer from chronic respiratory diseases

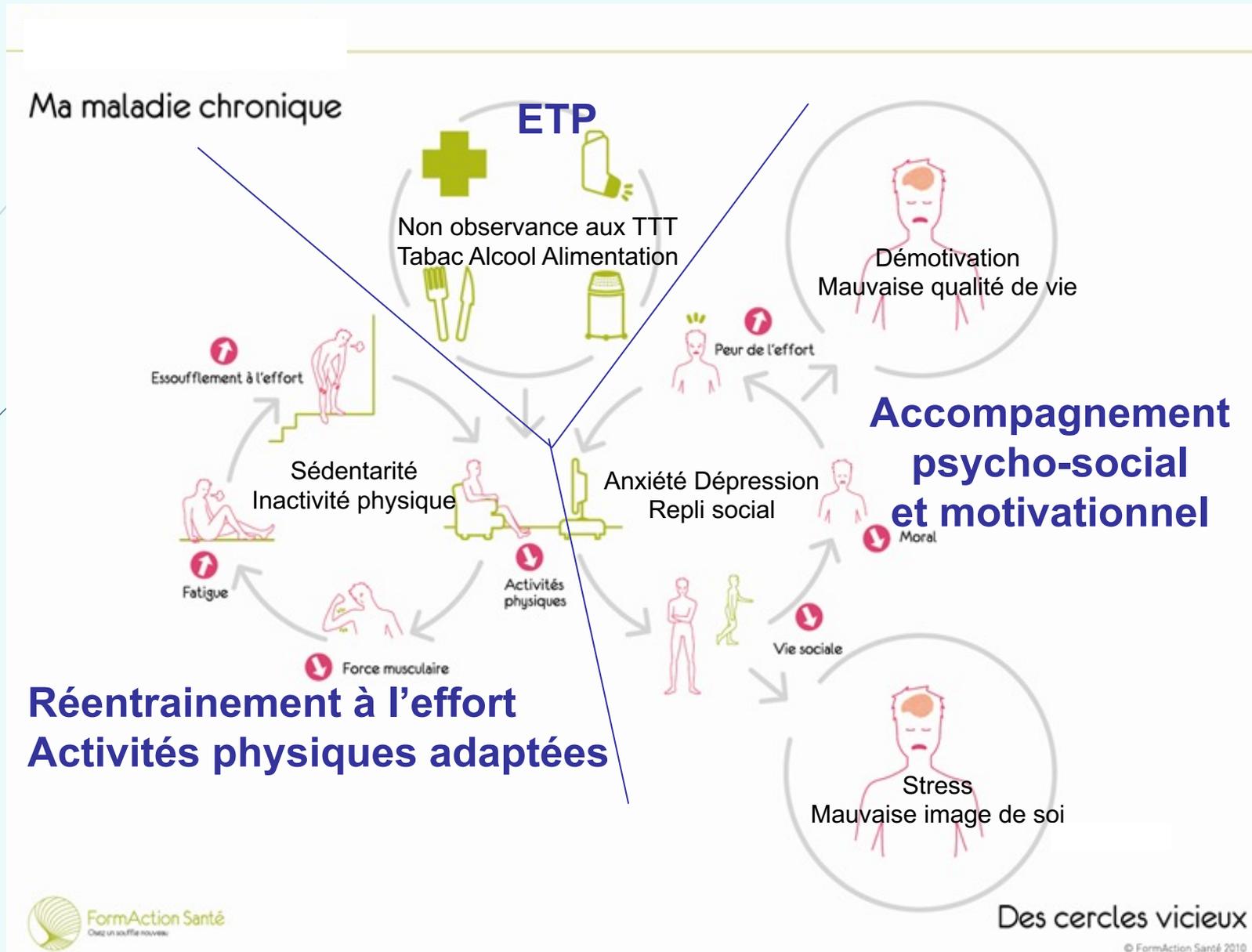
Thomas Similowski^{1,2}

Eur Respir J 2018; 51: 1800316

In conclusion, it becomes increasingly clear that the approach to the chronically or persistently dyspnoeic patient needs to be multifaceted, multidisciplinary and multidimensional: in other words holistic

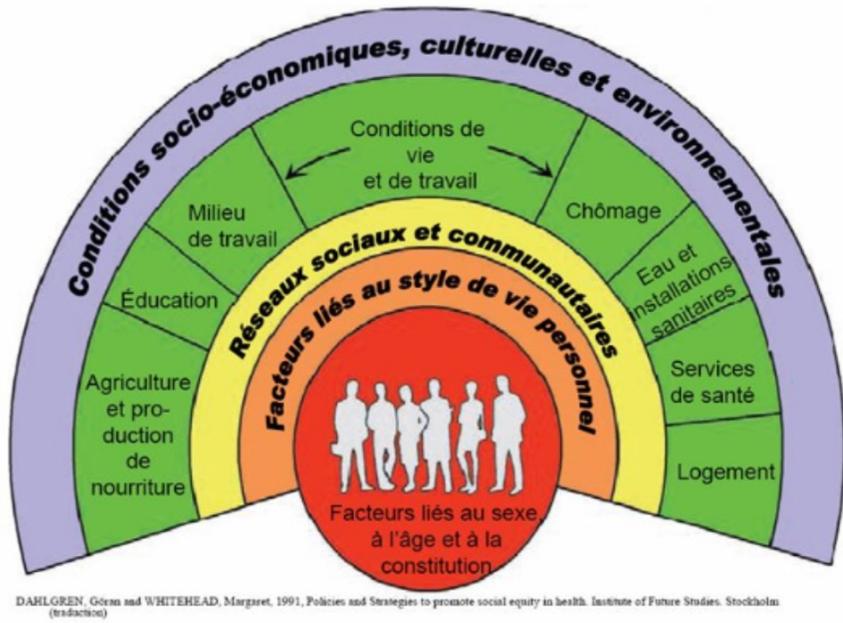
The study of FARVER-VESTERGAARD *et al.* [28] shows that, in this perspective, it is important to integrate the care of the mind in the care of dyspnoea, and therefore to treat the person as a whole and not only his/her lungs or his/her brain. In other words, consider chronic or persistent breathlessness not only as a symptom, not only as a syndrome, but, in the end, as a self-contained all-encompassing condition warranting our undivided and “primary” attention.

RR : La personne avec une maladie respiratoire chronique



Les déterminants de la Santé

5 niveaux



- 1 Facteurs liés au **genre, âge** et constitution
- 2 Facteurs liés au **style de vie personnel** : tabagisme, alcool, alimentation, activités physiques....
- 3 **Réseaux sociaux et communautaires** : influences sociales et collectives (présence ou non d'un soutien mutuel (**aidant et/ou conjoint**) dans certaines situations...).
- 4 **Conditions de vie et de travail** : **accès au** travail, conditions de travail, **service de santé**, nourriture, **éducation**.
- 5 **Conditions socio économiques, culturelles et environnementales**

Dahlgren G, Whitehead M, 1991
Policies and strategies to promote social equity in health
Stockholm, Institute for Future Studies.

Impairment-Driven Cancer Rehabilitation: An Essential Component of Quality Care and Survivorship

TABLE 5. Improving the Oncology-Rehabilitation Interface

- Include trained rehabilitation professionals in the formal cancer care programming, including survivorship programming.
- Educate all staff involved in the care of oncology patients about impairment-driven cancer rehabilitation care.
- Establish a multidisciplinary cancer rehabilitation program/service line or, alternately, create a referral process for rehabilitation services within the geographic area.
- Use screening tools to identify impairments.
- Identify screening opportunities and integrate with appropriate on-site and/or local referral resources.
- Map patient flow through the organization.
- Require documentation of the navigation process, including cancer rehabilitation referrals.
- Track patient functional outcomes across the continuum of care beginning with a baseline assessment.
- Include reassessments to identify new or ongoing rehabilitation needs.
- Include the patient as a partner in his/her rehabilitation care.
- Use patient education materials to complement rehabilitation care.

European Respiratory Society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease

Daisy J.A. Janssen ^{1,2}, Sabrina Bajwah ³, Michele Hilton Boon⁴, Courtney Coleman⁵, David C. Currow⁶, Albert Devillers⁷, Chantal Vandendungen⁷, Magnus Ekström ⁸, Ron Flewett⁹, Sarah Greenley¹⁰, Mai-Britt Guldin¹¹, Cristina Jácome ¹², Miriam J. Johnson¹³, Geana Paula Kurita^{14,15}, Matthew Maddocks³, Alda Marques¹⁶, Hilary Pinnock ¹⁷, Steffen T. Simon¹⁸, Thomy Tonia¹⁹ and Kristoffer Marsaa ²⁰

Eur Respir J 2023; 62: 2202014

The following definition of palliative care for people with COPD or ILD was agreed. A holistic and multidisciplinary person-centred approach aiming to control symptoms and improve quality of life of people with serious health-related suffering because of COPD or ILD, and to support their informal caregivers.

European Respiratory Society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease

Daisy J.A. Janssen^{1,2}, Sabrina Bajwah³, Michele Hilton Boon⁴, Courtney Coleman⁵, David C. Currow⁶, Albert Devillers⁷, Chantal Vandendungen⁷, Magnus Ekström⁸, Ron Flewett⁹, Sarah Greenley¹⁰, Mai-Britt Guldin¹¹, Cristina Jácome¹², Miriam J. Johnson¹³, Geana Paula Kurita^{14,15}, Matthew Maddocks³, Alda Marques¹⁶, Hilary Pinnock¹⁷, Steffen T. Simon¹⁸, Thomy Tonia¹⁹ and Kristoffer Marsaa²⁰

Eur Respir J 2023; 62: 2202014

BOX 1 Definition of palliative care for people with COPD or interstitial lung disease (ILD)

A holistic, multidisciplinary, person-centred approach aiming to control symptoms, and to improve quality of life of people with serious health-related suffering because of COPD or ILD, and to support their informal caregivers.

Palliative care:

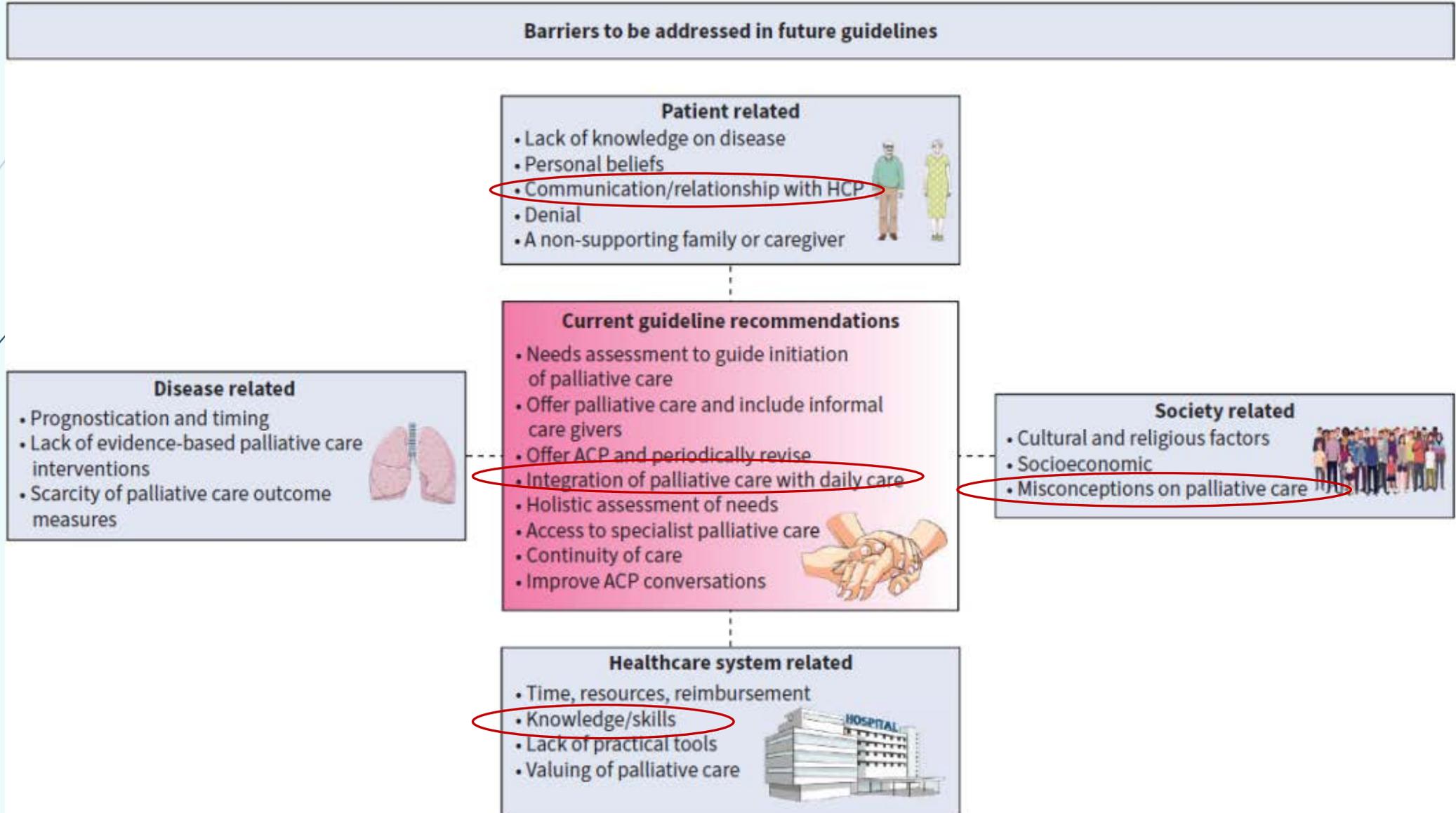
- is applicable throughout the whole disease trajectory according to need, in conjunction with any disease-modifying therapies;
- entails symptom assessment and management, psychosocial support for people with COPD or ILD and informal caregivers, addressing spiritual/existential needs, effective and sensitive communication, and determining current goals of care and advance care planning;
- is delivered while recognising and respecting the personal and cultural values and beliefs of the person with illness and their informal caregivers;
- is offered by healthcare professionals with basic training in palliative care or, if needed, specialists in palliative care at home, in the hospital (in the outpatient clinic, inpatient palliative care unit, intensive care unit, other hospital wards), hospice, long-term care facility or other place of choice of the person with COPD or ILD;
- is preferably offered by a multidisciplinary team, which might include nurses, social workers, pharmacists, psychologists, physiotherapists, physicians, occupational therapists and pastoral care workers. Specialist palliative care is offered by clinicians with advanced knowledge of, and training in, palliative care.

Palliative care in COPD and ILD: a call for action

Marlies Wijsenbeek¹, Claudia Valenzuela ² and Anne Holland ³

Eur Respir J 2023; 62: 2301076

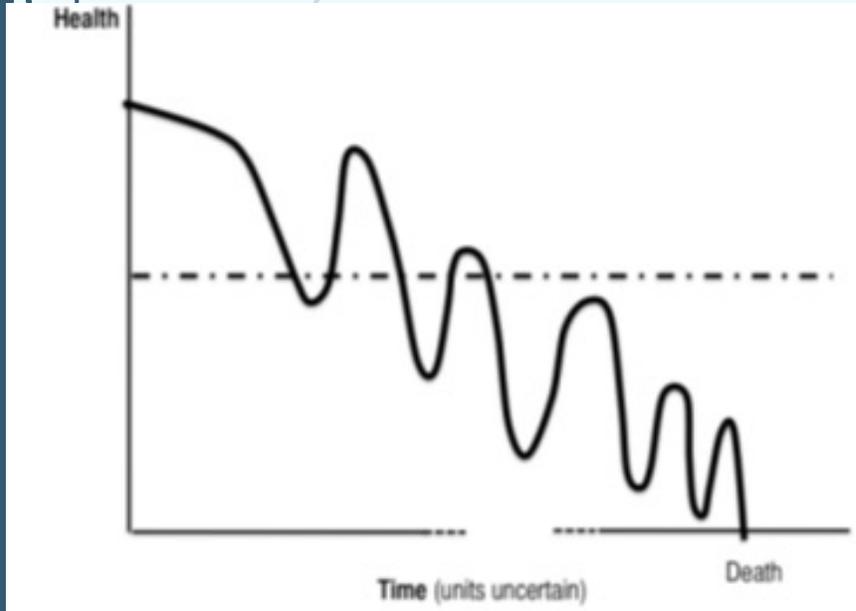
FIGURE 1 Summary of the European Respiratory Society clinical practice guideline recommendations on palliative care for people with COPD or interstitial lung disease (ILD) (centre panel, in pink). The surrounding panels illustrate barriers that need to be addressed in future research and guidelines on palliative care for people with COPD and ILD. ACP: advanced care planning; HCP: healthcare professional.



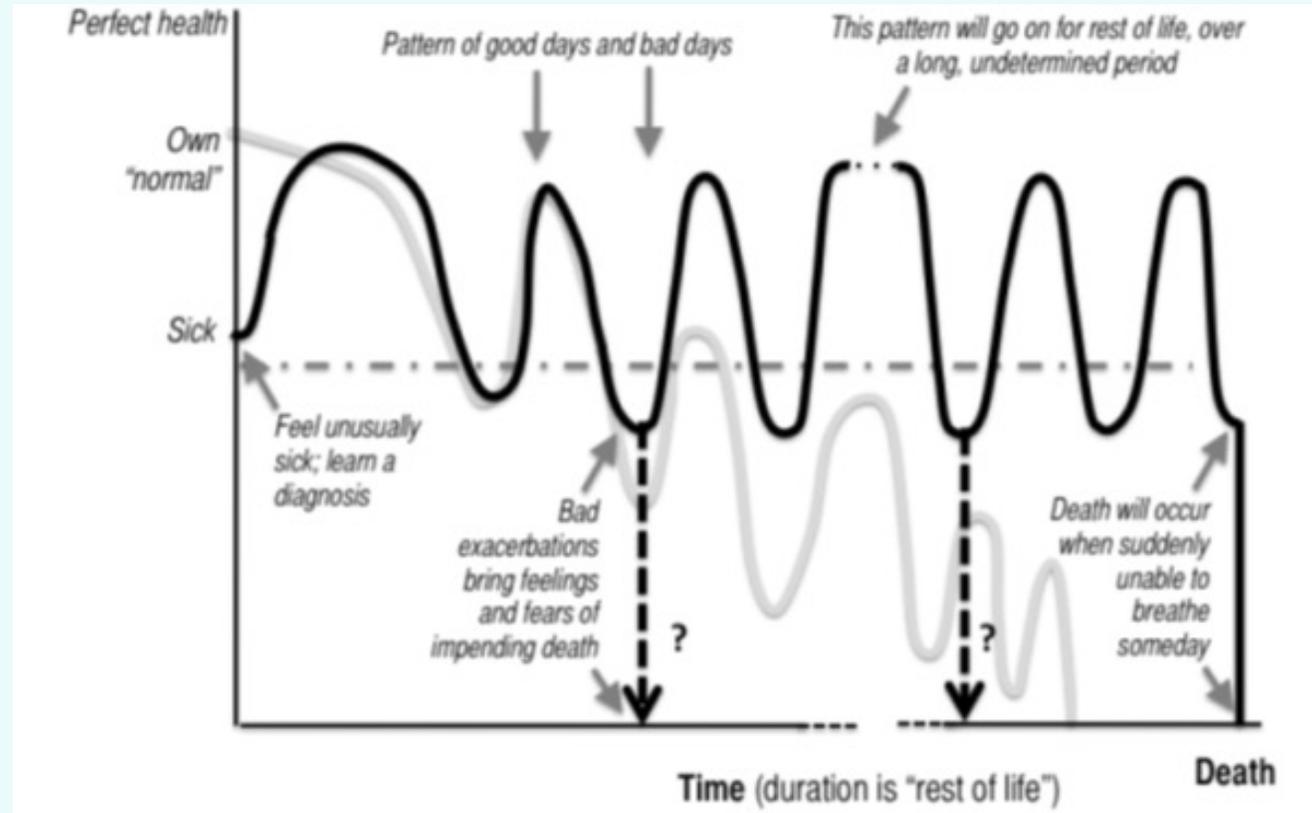
Experiences of Carers

- Carers' challenges often echo patients' challenges, and include anxiety, uncertainty about the future, helplessness, powerlessness, depression, difficulties maintaining employment, loss of mobility and freedoms, strained relationships, and growing social isolation.

Vision de l'aidant



Vision du soignant



Vision du patient

Aidants (n=138) et BPCO (n=241)

Aidants

° **HAD** (Hospital Anxiety Depression)

Anxiety (score ≥ 11) = 46%

Depression (score ≥ 11) = 11.6%

° **FAS** (Fatigue Assessment Score)

Fatigue (score ≥ 22) = 44.2%

° **Zarit** (Fardeau)

Fardeau (score > 24) = 34.8%

Assessments	Baseline M0	End of PR M2	ΔM2 – M0	p-value
Informal caregivers N=138				
Anxiety symptoms	9.5 (4.7)	8.5 (4.9)	-0.9 (3.5)	0.006
Depressive symptoms	5.2 (4.1)	4.3 (3.5)	-0.6 (3.1)	0.047
FAS, score	21.9 (7.7)	20.1 (7.2)	-1.4 (6.6)	0.026
ZBI, score	21.6 (15.1)	18.9 (15)	-2.5 (11.4)	0.024
Patients N=241				
Anxiety symptoms	9.5 (4.7)	8.0 (4.2)	-1.5 (3.6)	<0.001
Depressive symptoms	8.0 (3.9)	5.8 (4.0)	-2.0 (3.4)	<0.001
FAS, score	27.7 (8.2)	22.7 (7.4)	-4.6 (7.0)	<0.001
mMRC, score	3.0 (1.1)	2.4 (1.2)	-0.5 (0.8)	<0.001
CCQ, total score	3.1 (1.1)	2.3 (1.1)	-0.7 (0.8)	<0.001
6MST, strokes	302 (157)	398 (172)	83 (61)	<0.001

**BPCO avec un aidant :
amélioration plus importante de l'Anxiété et Fatigue**



Les soins palliatifs

Définition et organisation

Définition des soins palliatifs

- Toute personne malade
- Soins **actifs et continus** par une équipe **interdisciplinaire**
- **Soulager** la douleur et apaiser la souffrance psychique
- **Peut s'opposer** à toute investigation ou thérapeutique

Loi de
1999

Plan national de
développement
des soins
palliatifs 2002

- Personnes de tous âge atteints d'une **maladie grave, évolutive** et mettant en jeu le pronostic vital
- Améliorer le **confort et la qualité de vie**, soulager les symptômes (physiques, psychologiques, spirituels et sociaux)
- Personne malade ET entourage

- Renforce l'intérêt des directives anticipées mais affirme leur caractère opposable
- **Obligation** pour le médecin de **soulager** les souffrances (physiques et morales)
- Droit à la **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès**

Clays-
Leonetti
(2016)

Loi de
2005

- **Condamne l'obstination déraisonnable** « inutiles », « disproportionnés » « n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie ».
- Priorité à la qualité de vie
 - Traitement « **qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie** »
- Renforcement du rôle de la personne de confiance
- Obligation pour le médecin de tenir compte des **directives anticipées**

Organisation des soins palliatifs en France

Hôpital



► Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

- Aide, soutien, écoute active, conseils aux soignants
- Sensibilisation et formation des professionnels de santé
- Maintien des personnes malades à leur domicile
- **420 équipes** en France (Atlas 2022)

► Les HDJ de soins palliatifs

- Espace d'évaluation, de répit et d'accompagnement en cas de situation complexe
- Favorise la construction d'un parcours de soins entre la ville et l'hôpital

► Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

- Lits situés au sein d'un service d'hospitalisation
- Prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs sans que la situation ne soit complexe en termes clinique ou éthique
- S'inscrivent dans une démarche de prise en charge palliative précoce
- **5566 LISP** répartis dans **904 établissements** (Atlas 2022)

► Les Unités de Soins palliatifs

- Evaluer et traiter les symptômes complexes et ou réfractaires
- Accompagner les personnes malades et leur entourage
- Doit être accessible sans passer par les urgences et l'accès au plateau technique doit être facilité
- **171 unités en France** (Atlas 2022)

Organisation des soins palliatifs en France

Domicile



► Les Equipes Territoriales de Soins Palliatifs

- Coordonnent l'ensemble des structures et professionnels intégrés dans la prise en charge des patients
- Participent au maintien à domicile des malades
- **107 réseaux de soins palliatifs** (SFAP 2017)
- **23 équipes** ressources régionales **pédiatriques** (Atlas 2022)

► Les HAD (Hospitalisation A Domicile)

- Dépendent d'une structure hospitalière mais incluent les professionnels libéraux
- Favorisent le maintien à domicile jusqu'à son décès si cela est souhaité
- Organiser la coopération de l'ensemble des acteurs du domicile et de repli hospitalier
- **34 places d'HAD/100 000 habitants**

► Les Associations de bénévoles d'accompagnement

- Présence, écoute, rupture de l'isolement social
- Engagées dans la diffusion de la démarche palliative
- **352 Association** de bénévoles (SFAP 2017)
- **Deux associations principales**
 - **UNASP** (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs)
 - **JALMALV** (Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie)

Les intervenants en soins palliatifs

