



"Des soins palliatifs intégrés."

Friedel, Marie

ABSTRACT

Symposium EAPC sur la démarche palliative intégrée.


CITE THIS VERSION

Friedel, Marie. *Des soins palliatifs intégrés..* In: *Médecine Palliative*, Vol. 16, no.3, p. 169-172 (2017) <http://hdl.handle.net/2078.1/231709> -- DOI : 10.1016/j.medpal.2017.01.004

Le dépôt institutionnel DIAL est destiné au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques émanant des membres de l'UCLouvain. Toute utilisation de ce document à des fins lucratives ou commerciales est strictement interdite. L'utilisateur s'engage à respecter les droits d'auteur liés à ce document, principalement le droit à l'intégrité de l'œuvre et le droit à la paternité. La politique complète de copyright est disponible sur la page [Copyright policy](#)

DIAL is an institutional repository for the deposit and dissemination of scientific documents from UCLouvain members. Usage of this document for profit or commercial purposes is strictly prohibited. User agrees to respect copyright about this document, mainly text integrity and source mention. Full content of copyright policy is available at [Copyright policy](#)

QUESTIONS À L'AUTEUR

	Revue : MEDPAL Numéro d'article : 613	Merci de retourner vos réponses par e-mail à: E-mail : corrections.esme@elsevier.thomsondigital.com
---	--	--

Cher auteur,

Vous trouverez ci-dessous les éventuelles questions et/ou remarques qui se sont présentées pendant la préparation de votre article. Elles sont également signalées dans l'épreuve par une lettre « Q » suivie d'un numéro. Merci de vérifier soigneusement vos épreuves et de nous retourner vos corrections soit en annotant le PDF ci-joint, soit en les listant séparément.

Pour toute correction ou modification dans les figures, merci de consulter la page <http://www.elsevier.com/artworkinstructions>.

Articles de numéros spéciaux : merci d'ajouter (dans la liste et dans le corps du texte) la mention « dans ce numéro » pour toute référence à d'autres articles publiés dans ce numéro spécial.

Références non appelées : Références présentes dans la liste des références mais pas dans le corps de l'article – merci d'appeler chaque référence dans le texte ou de les supprimer de la liste.	
Références manquantes : Les références ci-dessous se trouvaient dans le texte mais ne sont pas présentes dans la liste des références. Merci de compléter la liste ou de les supprimer du texte.	
Emplacement dans l'article	Question / Remarque Merci d'insérer votre réponse ou votre correction à la ligne correspondante dans l'épreuve
Q1	Merci de vérifier que le prénom et le nom ont été correctement identifiés.

Utilisation des fichiers électroniques

Si nous n'avons pas pu exploiter le fichier de votre article et/ou de vos figures, nous avons utilisé la méthode suivante :

Scan de (ou de parties de) votre article

Ressaisie de (ou de parties de) votre article

Scan des figures

Merci de votre collaboration.



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



EN DIRECT DES CONGRÈS

Symposium sur la démarche palliative intégrée (Bruxelles, septembre 2016)

Symposium on integrated palliative care (Brussels, September 2016)

Contexte

Ce compte-rendu synthétise les principales interventions du symposium co-organisé par le programme européen « Integrated palliative care » InSup-C (EU-FP7 ; n° 305555) et l'European Association of Palliative Care Research Network (EAPC RN) qui s'est tenu le 30 septembre 2016 au musée des Sciences naturelles de Bruxelles, Belgique. Ce symposium clôturait le programme de recherche financé par la Communauté européenne et qui rassemblait 11 partenaires issus de cinq pays différents (Belgique, Allemagne, Hongrie, Pays-Bas et le Royaume-Uni) afin d'identifier et de diffuser les pratiques innovantes en matière de soins palliatifs intégrés.

Entre les dinosaures et les pierres précieuses exposés au gré des couloirs du musée des Sciences naturelles, nous voici plongés dans les résultats du projet européen InSup-C visant à explorer quels sont en Europe les programmes prometteurs en matière d'intégration des soins palliatifs dans les systèmes de santé actuels.

Le jeu des métaphores pourrait-il nous suggérer que les dinosaures sont les nombreux obstacles et freins limitant l'intégration de ces soins malheureusement encore trop souvent restreints à la fin de vie ? Que représenteraient alors les pierres précieuses ? C'est ce que cette brève synthèse forcément subjective vous invite à découvrir...

Définitions

Le groupe de travail InSup-C a défini les soins palliatifs intégrés de la façon suivante : « Les soins palliatifs intégrés impliquent de mettre en commun les aspects administratifs, organisationnels, cliniques des services afin de réaliser la continuité des soins entre tous les acteurs impliqués dans le réseau de soins des patients qui reçoivent des soins palliatifs. L'objectif est d'atteindre une qualité de vie et un bon accompagnement du processus de la mort/du mourir pour le patient et sa famille en collaboration avec tous les soignants (payés et non payés)¹. » [1].

¹ Traduit librement de l'anglais « Integrated palliative care involves bringing together administrative, organizational, clinical and service aspects in order to realise continuity of care between

Séances plénières

Integrated palliative care: are you ready for change?
par Pr David Currow²

Selon une étude canadienne publiée dans le *J Pain Symptom Manage*, 7,4 % des aidants proches ayant accompagné une personne jusqu'au décès, affirment ne plus vouloir vivre ce qu'ils ont vécu. Pour une personne endeuillée, la capacité à continuer sa vie (« *ability to move on with my life* ») est pareille, que son proche ait ou non bénéficié d'un service spécialisé de soins palliatifs [2]. Alors faisons-nous vraiment la différence ? Quel impact notre accompagnement a-t-il sur la qualité de vie des survivants ?

Il semblerait cependant que les admissions aux urgences dans les 30 jours précédant le décès puissent être réduites par l'intégration des soins palliatifs. Pourquoi les autres disciplines de la médecine auraient-elle intérêt à intégrer les soins palliatifs ? Il semblerait plus judicieux de commencer par exemple par diminuer le nombre de traitements ou d'examen qui pourraient être évités en cardiologie, gériatrie, radiothérapie. Le programme *Choosing Wisely* a comme but d'améliorer la communication entre médecins et patients afin d'éviter les traitements futiles [3]. Cela pourrait avoir des conséquences positives sur l'augmentation des ressources, l'amélioration des relations interdisciplinaires, un respect mutuel et de la compréhension ainsi qu'une cohérence dans l'offre des services.

Brice Foggo a observé sur une période de 9 mois le processus qui consistait à transférer des patients de l'hospice vers d'autres unités plus médicales et interventionnistes [4]. Il est nécessaire de rendre plus transparent le processus décisionnel qui amène à planifier un transfert. Force est de reconnaître que pour l'instant, il n'y a pas de *gold standard* en soins palliatifs. Les raisons qui expliquent en partie cela sont de natures diverses :

- au niveau clinique, la répartition de travail par tranches d'équipes travaillant 8 h et l'obligation de se concentrer sur les patients qui ont les besoins les plus complexes ;

all actors involved in the care network of patients receiving palliative care. It aims to achieve quality of life and a well-supported dying process for the patients and the family in collaboration with all the care givers (paid and unpaid). »

² Responsable du Palliative Care Clinical Studies Collaborative, the Palliative Care Outcomes Collaborative ; membre des comités de rédaction des revues *Journal of Oncology Practice*, *Journal of Pain and Symptom Management* et *BMJ Supportive and Palliative Care* ; *Chief Cancer Officer* du New South Wales et directeur du Cancer Institute New South Wales.

- au niveau de la recherche, les difficultés d'avoir des études qui incluent la complexité des soins, le fossé important entre cliniciens et chercheurs ;
- au niveau de la formation, l'harmonisation des curriculums est nécessaire.

Il convient de s'interroger : où est le *locus of control* en soins palliatifs ? Nous sommes bien souvent les bénéficiaires passifs des services et des financements. Qu'est ce qui pourrait être amélioré si nous arrivions à intégrer les soins palliatifs correctement ? Nous devons élaborer des modèles d'offres de services basés sur les réels besoins des populations. Ces modèles doivent intégrer une approche palliative combinée avec des soins palliatifs plus spécialisés.

Les critères d'aiguillage vers les soins palliatifs ainsi que ceux délimitant la fin de ces soins doivent être davantage classifiés et organisés. Il faut préciser le cadre de travail (*framework*) afin de pouvoir davantage travailler en réseaux. Nous devons être transparents afin d'être crédibles. Le problème est que le terme « palliatif » est associé à la fin de vie. Comment faire ? Il faut arrêter de créer d'autres termes apparentés (par exemple : soins continus, soins de liaison, etc.), garder le terme palliatif mais l'expliquer aussi souvent que nécessaire. Parfois le terme de « maladie grave » est davantage audible.

Introduction au projet Insup-C par Jeroen Hasselaer (coordinateur In-Sup-C project, Radboundumc Nijmegen, Pays-Bas)

Le projet Insup-C s'est déroulé de 2013 à 2016. Le protocole employé était celui d'une étude de cas multiple et intégrée (*multiple embedded case study*). Goodwin et al. ont défini les soins intégrés comme une approche qui sert à améliorer la qualité des soins [5]. Ce sont des soins adaptés, prodigués au bon moment et au bon endroit. L'Organisation mondiale de la santé a défini ce que sont des services de soins intégrés [6]. Le projet InSup_C comprend plusieurs étapes :

- une revue de la littérature (articles recherchés entre 1995 et 2013 décrivant des modèles de soins intégrés. Les chercheurs ont trouvé en oncologie 60 recommandations de bonne pratique et 14 parcours de soins, et par rapport aux maladies chroniques 17 recommandations et deux parcours de soins. Quatorze études ont été retenues qui comprenaient des modèles empiriques sur les soins intégrés) ;
- la recherche d'une taxonomie qui décrit les critères de classement des initiatives de soins intégrés selon la maladie, le type d'initiative, le niveau de soins, le secteur, le moment d'intervention, l'objectif de l'intervention, la stratégie de collaboration et le contact-clé [7] ;
- des interviews et études de cas (156 patients, 88 aidants proches, 19 initiatives analysées) ;
- enfin, la dissémination des résultats obtenus (symposium du 30 septembre 2016 à Bruxelles).

Il apparaît que les modèles de soins palliatifs intégrés ont certaines caractéristiques proches du *case management*. L'approche centrée sur le patient qui permet au patient de parler ouvertement de ses espoirs et de ses peurs est fréquente. Les patients apprécient d'être soignés par des

spécialistes en soins palliatifs. Les médecins communiquent aux patients leur numéro de téléphone.

Malheureusement les services de soins palliatifs sont encore trop souvent limités aux patients oncologiques. Les hospices n'offrent pas suffisamment un accès aux patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive ou ayant une défaillance cardiaque. Dans de nombreux endroits, le type de remboursement est encore trop souvent conditionné à la capacité de faire un pronostic de fin de vie rapprochée. La créativité est un critère important dans les projets de soins palliatifs intégrés qui fonctionnent bien. La créativité est la capacité à trouver des chemins, parfois surprenants, toujours originaux pour répondre aux besoins rencontrés. L'intégration des soins palliatifs se fait davantage par des services plutôt que par des parcours de soins (*pathways*). Les services de soins palliatifs mobiles dérivent souvent d'un hôpital, d'une unité de soins palliatifs ou d'un hospice. Les ressources pour intégrer les soins palliatifs sont actuellement insuffisantes. Les problèmes pointés sont : l'absence d'administration de médicaments en continu avec des pharmacies parfois fermées le week-end, les cassettes d'administration de médicaments par voie intraveineuse sont parfois inaccessibles, les conditions pour bénéficier de remboursements pour les familles parfois trop restrictives. De nombreuses structures n'arrivent pas à offrir un service 7j/7 ni 24h/24. Les services actuels de soins palliatifs sont encore trop souvent dépendants de financements privés (dons). Les financements publics sont difficiles à obtenir. Les soins palliatifs intégrés en parallèle aux soins curatifs sont souvent considérés comme un idéal, mais rarement implémentés dans la clinique. La difficulté d'initier tôt dans le décours de la maladie les soins palliatifs est dû au fait que les acteurs de soins palliatifs sont considérées comme des experts de seconde ligne.

En conclusion, les barrières à l'intégration des soins palliatifs sont :

- le manque de formation en soins palliatifs ;
- la perception des soins palliatifs comme étant exclusivement des soins de fin de vie.

L'implémentation des soins palliatifs doit se faire en augmentant le nombre de médecins formés aux soins palliatifs, en identifiant davantage et mieux (avec des outils) quels sont les patients qui devraient bénéficier de soins palliatifs. Au niveau des politiques, il faut résoudre le problème de fragmentation des soins et augmenter les financements des services. En ce qui concerne le mode de leadership, nous devons passer d'un mode de vente des soins palliatifs à un mode participatif (avec les acteurs de la première ligne, médecins généralistes, ...).

« Love, care and solidarity : a critical exploration of integrated palliative care through a lens of social justice » par Phil Larkin (infirmier, président de l'association européenne de soins palliatifs, EAPC, depuis 2015³)

Comment nous, acteurs en soins palliatifs nous présentons-nous aux autres collègues, professionnels de la santé ? Les soins palliatifs sont-ils une extension des droits humains ? Pourquoi l'idée de justice sociale est-elle importante dans les soins palliatifs ? En quelle mesure le principe de

139
140
141
142
143
144
145
146
147
148
149
150
151
152
153
154
155
156
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174
175
176
177
178
179
180
181
182
183
184
185
186
187
188
189
190
191
192
193
194
195
196
197
198

justice sociale est-il relié au concept de soins palliatifs intégrés ?

La charte de l'EAPC de Prague en 2013 a affirmé que l'accès aux soins palliatifs constitue un droit humain [8]. La World Health Assembly en 2014 a exhorté tous les gouvernements à renforcer les soins palliatifs pour les intégrer dans un continuum de santé [9]. Le fait est qu'il existe de réelles inégalités d'accès aux soins palliatifs entre les pays et parfois même au sein d'un même pays.

Affirmer que les soins palliatifs constituent un droit humain dans le cadre d'un discours sur la dignité et du respect, risque de n'être pas entendu. « Il est injuste, inacceptable et non éthique de promouvoir un système qui offre des thérapies dirigées contre la maladie aux riches et des soins palliatifs aux pauvres. » [10]. Qui peut dire qu'il est vulnérable ? Ne sommes-nous pas tous vulnérables ? « La vulnérabilité n'est pas tellement une expérience vécue par certains malchanceux, mais plutôt une condition universelle et une partie de notre humanité collective. » [11]. Quelles sont les dimensions d'une véritable équité ? Développer les attitudes de respect et de reconnaissance, identifier et potentialiser les ressources, montrer de l'amour, des soins et de la solidarité, mettre les relations de pouvoir au service des plus faibles, travailler et apprendre.

Présentations orales

Les thèmes et les orateurs étaient les suivants :

- *Barriers and opportunities of palliative care across Europe*, par Carlos Centeno (Espagne) ;
- *European medical guidelines need optimisation*, par Naouma Siouta (Belgique) ;
- *COPD and palliative care-Why do we still have inequality?* par Sharon Hudson (Royaume-Uni) ;
- *What are the fears and support needs of those living alone in the last year of life?* par Sean Hughes (Royaume-Uni) ;
- *Are we still discussing end of life questions with caregivers and not with patients?* Par Agnes Csikos (Hongrie) ;
- *How to bring integrated palliative care provision forward?* par Marlieke den Herder-Van den Eerden (Pays-Bas) ;
- *Construct validity of the needs assessment tool progressive diseases for interstitial lung disease patients*, par Miriam Johnson (Royaume-Uni) ;
- *The role of general practitioners and integrated palliative care*, par Lisa Linge-Dahl (Allemagne) ;
- *Feasibility of early integration of palliative home care into oncological treatment*, par Naomi Dhollander (Belgique).

Posters

Trente-et-un posters présentaient, via des études ou expériences cliniques, de quelle manière les soins palliatifs

s'intègrent dans le paysage d'offres de soins de santé. Parmi ceux-ci, seul un était consacré aux soins palliatifs pédiatriques [12].

Conclusion

Les résultats des études entendues pendant ce symposium ont révélé quatre idées principales :

- les soins palliatifs intégrés représentent un défi. La nécessité de s'ouvrir davantage aux autres disciplines, principalement à la médecine générale a été répété à maintes reprises. Il est essentiel de collaborer main dans la main avec tous les acteurs déjà présents autour du patient et de sa famille ;
- l'affirmation que les soins palliatifs représentent un droit peut ne pas être entendu par certains. Il serait préférable de parler de justice sociale, d'équité dans l'accès aux soins palliatifs ;
- il est essentiel de développer des pratiques transparentes, un cadre de travail clair explicitant les démarches et prises de décision en soins palliatifs afin d'être crédibles vis-à-vis de nos collègues ;
- il convient de garder le terme « soins palliatifs » plutôt que celui de « soins continus », « de liaison » ou de « soutien » et de prendre le temps d'expliquer à nos collègues et aux patients ce qu'il représente.

Remerciements

L'auteur poursuit une thèse doctorale grâce aux financements du fonds de soutien Marguerite-Marie-Delacroix et de la haute école Léonard-de-Vinci, institut Parnasse-Isei.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Siouta N, Van Beek K, van der Eerden M, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliat Care* 2016;8:56.
- [2] Bainbridge D, Bryant D, Seow H. Capturing the palliative home-care experience from bereaved caregivers through qualitative survey data: Towards informing quality improvement. *J Pain Symptom Manage* 2017;53:188–97.
- [3] Choosingwisely.org [page d'accueil sur Internet]. Philadelphie: ABIM Foundation; (2017. URL : <http://www.choosingwisely.org/> (consulté le 1 octobre 2016).
- [4] Foggo B. The hospice a place to die or just passing on? *Prog Palliative Care* 2006;14:109–11.
- [5] Goodwin N, Smith J. The evidence base for integrated care. Londres: The King's Fund and the Nuffield Trust; 2011 [Disponible en ligne à l'adresse : <http://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/evidence-base-for-integrated-care-251011.pdf> (consulté le 1 octobre 2016)].
- [6] Waddington C, Egger D. Integrated health services—What and why? Technical brief no. 1, 2008. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2008 [Disponible en ligne à l'adresse : http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf (consulté le 1 octobre 2016)].
- [7] Ewert B, Hodiament F, Van Wijngaarden J, Payne S, Groot M, Hasselaar J, et al. Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives: results from a focus group. *BMJ Support Palliat Care* 2016;6:14–20.

³ Directeur du All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIHPC) ; professeur associé de *clinical nursing (palliative care)* ; directeur du Clinical Academic Partnership, UCD School of Nursing & Midwifery and Health Systems & Our Lady's Hospice and Care Services à Dublin.

- 309 [8] Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. The
310 Prague Charter: urging governments to relieve suffering and
311 ensure the right to palliative care. *Palliat Med* 2013;27:101-2.
312 [9] Anon. Strengthening of palliative care as a component of
313 comprehensive care throughout the life course, WHA 67. 19.
314 Sixty-seventh World Health Assembly. Genève: Organisation
315 mondiale de la santé; 2014 [Disponible en ligne à l'adresse :
316 [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-
317 en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf) (consulté le 1 octobre 2016)].
318 [10] Selwyn P. Palliative care and social justice. *J Pain Symptom*
319 *Manage* 2008;36:513-5.
320 [11] Stienstra D, Chochinov H. Vulnerability and palliative care. *Pal-*
321 *liat Support Care* 2012;10:1-2.
322 [12] Friedel M, Brichard B, Renard M, Fonteyne C, Vandecruys E,
323 Misson JP, et al. Hidden part of the iceberg: integrated paediatric
324 palliative care in Belgium. The paediatric liaison model.
325 Bruxelles: Fédération bruxelloise pluraliste de soins pallia-
326 tifs et continus; 2016 [Disponible en ligne à l'adresse :
327 [http://www.fbsp-bfpz.org/single-post/2016/09/30/
328 Integrated-Paediatric-Palliative-Care-in-Belgium-The-
329 Paediatric-Liaison-Model-Poster-presented-during-EAPC-
330 RNInSup-C-Symposium-Brussels-%E2%80%93Sept-30-2016](http://www.fbsp-bfpz.org/single-post/2016/09/30/Integrated-Paediatric-Palliative-Care-in-Belgium-The-Paediatric-Liaison-Model-Poster-presented-during-EAPC-RNInSup-C-Symposium-Brussels-%E2%80%93Sept-30-2016)
331 (consulté le 1 octobre 2016)].

332 Pour en savoir plus

333 Le book of abstracts est téléchargeable gratuitement à l'adresse :
334 <http://pmj.sagepub.com/content/30/9/S1.full>.
335 Voir aussi l'édition spéciale de la revue EAPC Palliative Medicine
336 sur les soins palliatifs intégrés: Special Issue: Integrated care for
337 people with palliative care needs. *Palliat Med* 2016;30:197-322.
<http://pmj.sagepub.com/content/30/3?etoc>.

338 Les informations sur le livre « Soins palliatifs intégrés » sont
339 disponibles en ligne à l'adresse : <http://www.insup-c.eu/book>.

340 Un petit dessin animé sans paroles, intitulé « *The life of*
341 *death* » a été projeté pendant le symposium. Celui-ci a été
342 réalisé par des étudiants hollandais : [https://www.youtube.com/
343 watch?v=ofnCdC8P70g](https://www.youtube.com/watch?v=ofnCdC8P70g).

344 Un cours gratuit en ligne (*e-learning*) sur 3 semaines (à
345 raison de 3 h par semaine) visant à partager les bonnes pra-
346 tiques des soins palliatifs intégrés a démarré le 17 octobre
347 2016. Il est organisé par l'université de Lancaster ; URL :
348 <https://www.futurelearn.com/courses/palliative>.

349 Ressources, recommandations de bonnes pratiques en soins pal-
350 liatifs proposés par l'EAPC en ligne à l'adresse : www.eapc.net.eu.

351 La charte de Prague est disponible en français à
352 l'adresse : [http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=
353 kny4MXmlWnM%3d&tabid=1871](http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=kny4MXmlWnM%3d&tabid=1871) (consulté le 1 octobre 2016).

354 Marie Friedel Q1

355 *Institut de recherche santé et société (IRSS),*
356 *université catholique de Louvain (UCL), 30, clos*
357 *Chapelle-aux-Champs, 1200 Bruxelles, Belgique*

358 Adresse e-mail : marie.friedel@uclouvain.be

359 Reçu le 22 décembre 2016 ;

360 accepté le 18 janvier 2017

361 <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2017.01.004>
362 1636-6522/