



## SOINS PALLIATIFS: approches pour répondre ensemble aux défis

Prof Philip J Larkin PhD RN, Professeur ordinaire  
Chaire Kristian Gerhard Jebsen de Soins Palliatifs Infirmiers  
Service de Soins Palliatifs et de Support CHUV  
Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS)  
Faculté de biologie et de médecine  
Université de Lausanne (UNIL) | Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)



25è Congrès Suisse de soins en oncologie  
Berne | 23.03.23



## CONFLITS D'INTÉRÊTS

LARKIN PHILIP

Pas de conflits d'intérêt à déclarer

# APERÇU

Quels sont les défis actuels en matière de soins palliatifs ?

Qu'est-ce que cela signifie pour la pratique des soins infirmiers en oncologie et en soins palliatifs ?

Quelles sont les possibilités de collaboration ?

# BACKGROUND

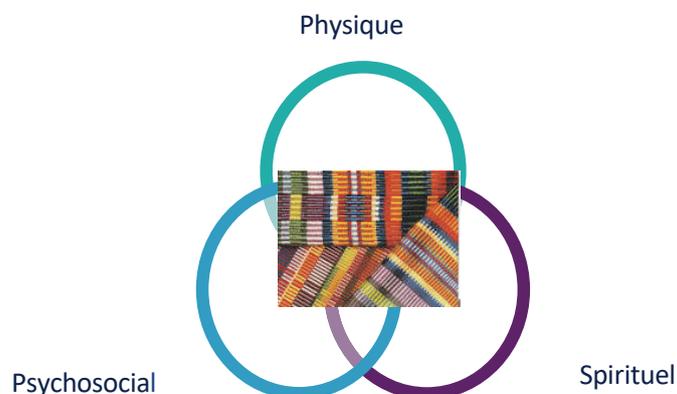
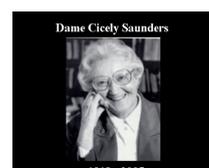


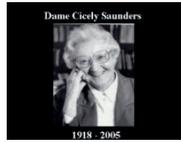
# LA FONDATRICE DU MOUVEMENT MODERNE DES SOINS PALLIATIFS

INFIRMIÈRE  
ASSISTANTE SOCIALE  
MÉDECIN

UN EXEMPLE ULTIME DE COLLABORATION !

## LA DOULEUR TOTALE





” Vous êtes important-e à nos yeux et vous êtes important.e jusqu’au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pouvons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais pour que vous puissiez être vivant-e jusqu’au moment de votre mort.”

“LA PRÉSENCE VRAIE  
D’UN(E) SOIGNANT(E)  
CONSTITUE UN ÎLOT  
DE SÉCURITÉ.”  
(SAUNDERS C.,1976)



## LES SOINS PALLIATIFS JUSQU'À PRÉSENT

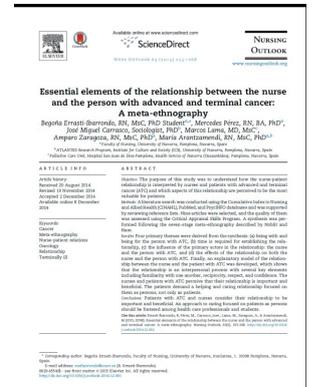
- Focus sur le cancer et la gestion de la douleur
- Accent mis sur la fin de vie
- Accent mis sur la réduction de l'intervention clinique pour maximiser le confort
- L'accent est mis sur le patient et les proches en tant qu'unité de soins

**CES ÉLÉMENTS SONT TOUJOURS IMPORTANTS, MAIS  
LES SOINS PALLIATIFS ONT CHANGÉ D'ORIENTATION  
ET DE VISION**



# PRINCIPAUX ÉLÉMENTS DE LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

- La relation est essentielle
- La relation a un impact direct sur le "donneur" de soins et sur le "bénéficiaire" des soins.
- Le temps est un élément essentiel de l'art des soins infirmiers palliatifs.



## SELON L'OMS (2006...)

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et leurs proches. Ils:

- Soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles
- Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal
- Ne visent ni à hâter ni à différer la mort
- Offrent un système d'accompagnement pour la famille et les proches
- Nécessitent un travail d'équipe
- **Sont instaurés précocement au cours de la maladie**



## EARLY PALLIATIVE CARE – THE ‘TEMEL’ STUDY

Une étude qui a examiné les résultats d'une orientation précoce vers une équipe de soins palliatifs ambulatoires pour les patients atteints d'un **cancer du poumon (CPNPC) métastatique** nouvellement diagnostiqué.

Les résultats de l'étude ont montré que les patients ayant **bénéficié** d'une orientation précoce vers des soins palliatifs présentaient des scores de qualité de vie significativement plus élevés, moins de symptômes dépressifs, des soins moins agressifs en fin de vie et une durée de séjour plus longue dans un centre de soins palliatifs.

Les patients assignés au groupe d'intervention ont **également vécu en moyenne 2,7 mois de plus que le groupe de soins habituels**.

Les IPS ont joué un rôle essentiel dans ce travail et dans l'identification des résultats.



## UNE DÉFINITION EN ÉVOLUTION



Soins **holistiques actifs** de personnes de tous âges souffrant de graves souffrances liées à la santé en raison d'une **maladie grave**, et en particulier de personnes en fin de vie.

Fournit un soutien pour aider les patients à vivre aussi pleinement que possible jusqu'à la mort..., en les aidant, ainsi que leurs familles, à **déterminer leurs objectifs des soins**.

Peut être dispensé par des professionnels de santé ayant une **formation de base en soins palliatifs**.

**Ne nécessite des soins palliatifs spécialisés que pour la gestion des soins complexes.**

# SERIOUS HEALTH RELATED SUFFERING

“Access Abyss”



"Dans toutes les régions du monde, les pauvres vivent et meurent avec peu ou pas de soins palliatifs ou de soulagement de la douleur. En regardant ce gouffre d'accès, nous voyons la profondeur de la souffrance extrême dans le visage cruel de la pauvreté et de l'inégalité"

# SERIOUS HEALTH RELATED SUFFERING

“Souffrance qui limite le fonctionnement physique, social et/ou émotionnel, nécessite une intervention professionnelle et peut être soulagée de manière substantielle par des soins palliatifs”.

61 millions de personnes dans le monde

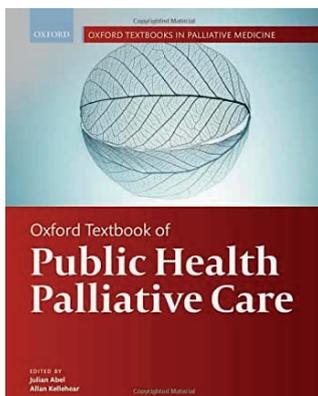
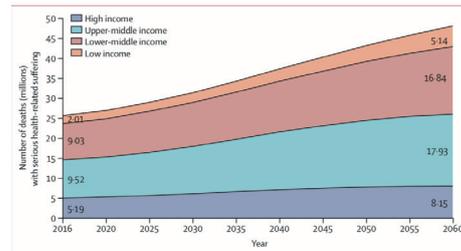
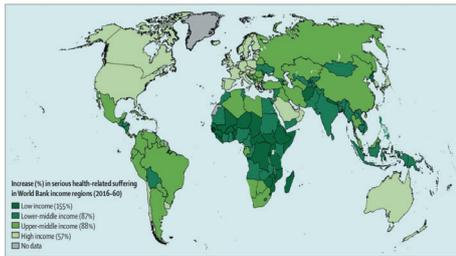
80% des personnes vivant dans les pays à faible et moyen revenu (PFMR) ont été victimes de SHS.

2,5 millions d'enfants meurent chaque année - 98% dans les PFR-PRI.

Les enfants représentent 30% de tous les décès, tous évitables.

# POURQUOI EST-IL IMPORTANT

Une charge énorme pour la société et les systèmes de santé mondiaux  
Impact disproportionné sur les PRFM



Focus sur le développement  
communautaire et le partenariat

De nombreux problèmes sociaux  
rencontrés en soins palliatifs sont mal pris  
en compte par les modèles de santé  
publique existants

Les soins palliatifs ont besoin des  
communautés pour survivre et pour  
assurer une fin de vie la meilleure  
possible.

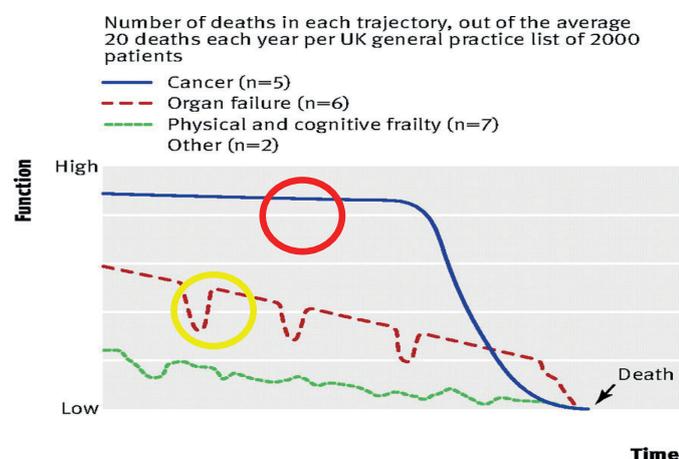
End-of-life care - everyone's responsibility  
Kellehear A. (2016) *Q J Med*, 106, 1071-1075

# THE LANCET COMMISSION GLOBAL ACCESS TO PALLIATIVE CARE AND PAIN RELIEF

- La douleur cancéreuse est emblématique d'une grave souffrance liée à la santé
- 298,5 tonnes métriques d'opioïdes équivalents à la morphine sont distribuées dans le monde.
- 0,1 % sont disponibles pour les personnes vivant dans les pays à faible revenu
- 50 % de la population mondiale reçoit moins de 1 % du total des opioïdes disponibles.

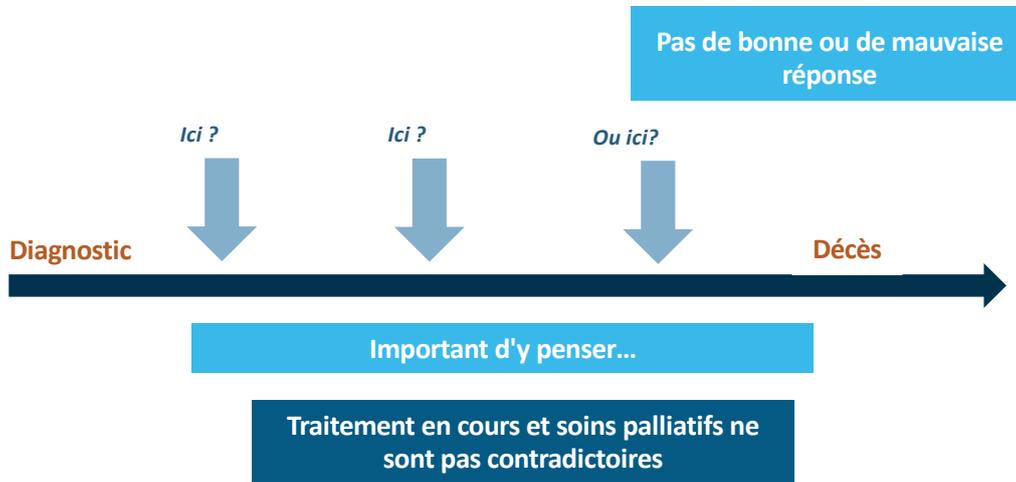


## SOINS PALLIATIFS ET LES MALADIES CHRONIQUES



J Lynn, MD Rand Corp, Covinsky et al. JAGS 2003; Lynn & Adamson RAND 2003, Morrison & Meier N Engl J Med 2002.

## QUAND FAUT-IL COMMENCER LES SOINS PALLIATIFS?



*\*Take home message*

NOUS DEVONS VEILLER À CE QUE LES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ET DE LEURS PROCHES NE SOIENT PAS OUBLIÉS.

# QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE POUR LA PRATIQUE DES SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE ET EN SOINS PALLIATIFS ?

Une approche transdisciplinaire ou intégrée des soins soutient l'idée que la responsabilité de soins de qualité centrés sur le patient et sa famille ne peut incomber à un seul prestataire, mais doit être partagée par une équipe de spécialistes en oncologie et en soins palliatifs travaillant côte à côte" Chow et Dahlin, 2017 : 197

*'A transdisciplinary or integrated approach to care supports the notion that the responsibility of quality patient and family-centered care cannot fall on one provider, and should be shared by a team of oncology and palliative care specialists working side by side' Chow and Dahlin, 2017: 197*

# MESSAGES TIRÉS DES PRINCIPALES PUBLICATIONS - IMPACT DES SOINS INFIRMIERS SUR LA QUALITÉ DE VIE

2013 - IOM Delivering High-Quality Cancer Care

*Les infirmières sont attentives à la planification des soins, aux soins palliatifs, à la gestion des effets à long terme et tardifs des traitements, au soutien des proches aidants tout au long de la trajectoire de la maladie.*

2017 – NCCN Palliative Care Guidelines

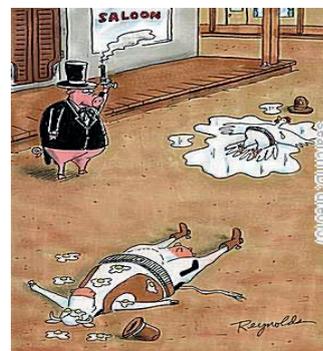
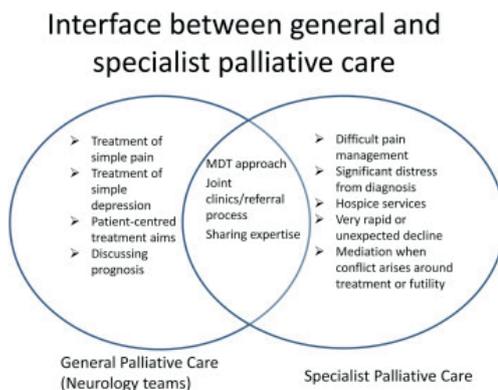
*Lancé d'abord par les équipes d'oncologie primaire (les infirmières sont essentielles à la réussite).*

# QUELLES SONT LES POSSIBILITÉS DE COLLABORATION ?

# LA RELATION ENTRE LES SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE ET EN SOINS PALLIATIFS

- Les infirmières à l'avant-garde des programmes de soins intégrés
- Gérer l'espérance de vie
- Bien vivre avec la maladie
- Bien vivre jusqu'à la mort
- Répond à des besoins multidimensionnels
- Respecte les limites et est prêt à apprendre

## DÉFINIR DES OBJECTIFS COMMUNS



# TRAINING TOGETHER ELNEC APRN

([HTTPS:// WWW.AACNNURSING.ORG/ELNEC](https://www.aacnnursing.org/elneec))

- Former les infirmières expérimentées en oncologie aux soins palliatifs
  - Cours de courte durée avec expérience clinique
  - 500 infirmières en oncologie ( 100 par an)
  - Axé sur le cancer, y compris la fin de vie
  - Compétences avancées en matière de communication
- 
- Rôles conjoints de l'IPS en oncologie et en soins palliatifs

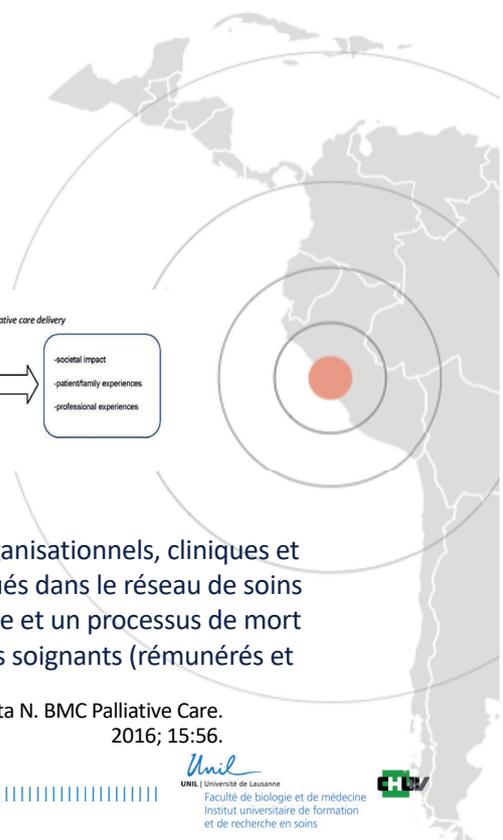
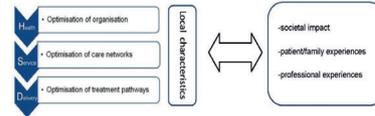


## CONCLUSIONS

# INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE



Figure 2: Identification of best practices in integrated palliative care delivery



"Les soins palliatifs intégrés consistent à réunir les aspects administratifs, organisationnels, cliniques et de service afin d'assurer la continuité des soins entre tous les acteurs impliqués dans le réseau de soins des patients recevant des soins palliatifs. Ils visent à assurer une qualité de vie et un processus de mort bien accompagné pour le patient et sa famille, en collaboration avec tous les soignants (rémunérés et non rémunérés)"

Siouta N. BMC Palliative Care. 2016; 15:56.

## FIN DE VIE – UN AVERTISSEMENT IMPORTANT



## LA RELATION PATIENT - SOIGNANT

- Compassion
- Engagement
- Confiance
- Communication
- Collaboration



## LES FACTEURS CRITIQUES DE SUCCÈS

- Le soutien d'une équipe multidisciplinaire
- Un leadership organisationnel en matière de soins infirmiers
- Une culture qui accepte le changement
- Une stratégie de communication efficace
- Une stratégie de sensibilisation du public

*Casey M et al., Enablers and challenges to advanced nursing and midwifery practice roles. J Nurs Manag 2018; 1-7.*

# LES SOINS PALLIATIFS DANS LA DÉMENCE - PRINCIPAUX DOMAINES D'INTERVENTION CLINIQUE

- Communication and shared decision-making
- Optimal treatment and comfort
- Setting goals and advance care planning
- Continuity of Care
- Psychosocial and Spiritual support
- Family care
- Education and training
- Ethics in society
- Prognostication and diagnosing dying
- Nutrition and Hydration
- When to apply palliative care

Original Article

**White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care**

Jenny T van der Steen<sup>1</sup>, Lukas Radbruch<sup>1</sup>, Coes MPH Herthog<sup>1</sup>, Marika E de Boer<sup>2</sup>, Julian C Hughes<sup>3</sup>, Philip Larkin<sup>4</sup>, Annette L Francke<sup>5</sup>, Saskia Jonger<sup>6</sup>, Dianne Gave<sup>7</sup>, Pam Firth<sup>8</sup>, Raymond TCM Koozekan<sup>9</sup> and Ludlras Volgger<sup>10</sup> on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC)

**Abstract**  
**Background:** Dementia is a life-limiting disease without curative treatment. Patients and families may need palliative care specific to dementia.  
**Aims:** To define optimal palliative care in dementia.  
**Methods:** International Delphi study. Round 1 consisted of a core group of 12 experts from 8 countries to identify a list of care domains with expert recommendations for each domain. We invited 89 experts from 27 countries to evaluate these in a two-round online survey with feedback. Consensus was determined according to predefined criteria. The fourth round resulted in decisions by the core team, and the list included input from the European Association for Palliative Care.  
**Results:** A total of 470 experts from 25 countries evaluated a total of 115 domains and 57 recommendations. There was immediate and full consensus on the following eight domains, including the recommendations: person-centred care, communication and shared decision-making, optimal treatment of symptoms and providing comfort (these areas identified as central to care and research), setting goals and advance planning, continuity of care, psychosocial and spiritual support, family care and continuous education of the health care team and carers and ethical issues. After consensus, full consensus was additionally reached for prognostication and ready-to-go care. Recommendations on nutrition and hydration involving family caregivers, medicines in palliative care and an dementia registry in relation to care gain (applicability of palliative care) achieved moderate consensus.  
**Conclusions:** We have provided the first definition of palliative care in dementia based on evidence and consensus, a framework to provide guidance for clinical practice, policy and research.

**Keywords:** Comfort care, consensus, dementia, end of life, palliative, palliative care

**Supplemental Material:** [Supplemental Material](#)

**Correspondence:** Jenny T van der Steen, Department of General Practice and Public Health, KU Leuven University Medical Centre, Herestraat 49, 3000 Leuven, Belgium. Email: [j.vandersteen@kuleuven.be](mailto:j.vandersteen@kuleuven.be)

**© 2018 The Author(s). Published by Cambridge University Press. This is an Open Access article, distributed under the terms of the Creative Commons Attribution licence (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted re-use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. Published online by Cambridge University Press**



Merci  
beaucoup  
pour votre  
attention.

