



Les soins palliatifs précoces à l'ère de l'immunothérapie en onco-dermatologie

Chloé Prod'homme, Chef de clinique Universitaire - Assistant hospitalier, Clinique de Soins Palliatifs, CHU de Lille



- ***Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :***

***absence de lien d'intérêts déclarés par
l'intervenant***

Vous avez dit précoces ?

L'exemple en oncologie

Vous avez dit précoces ?

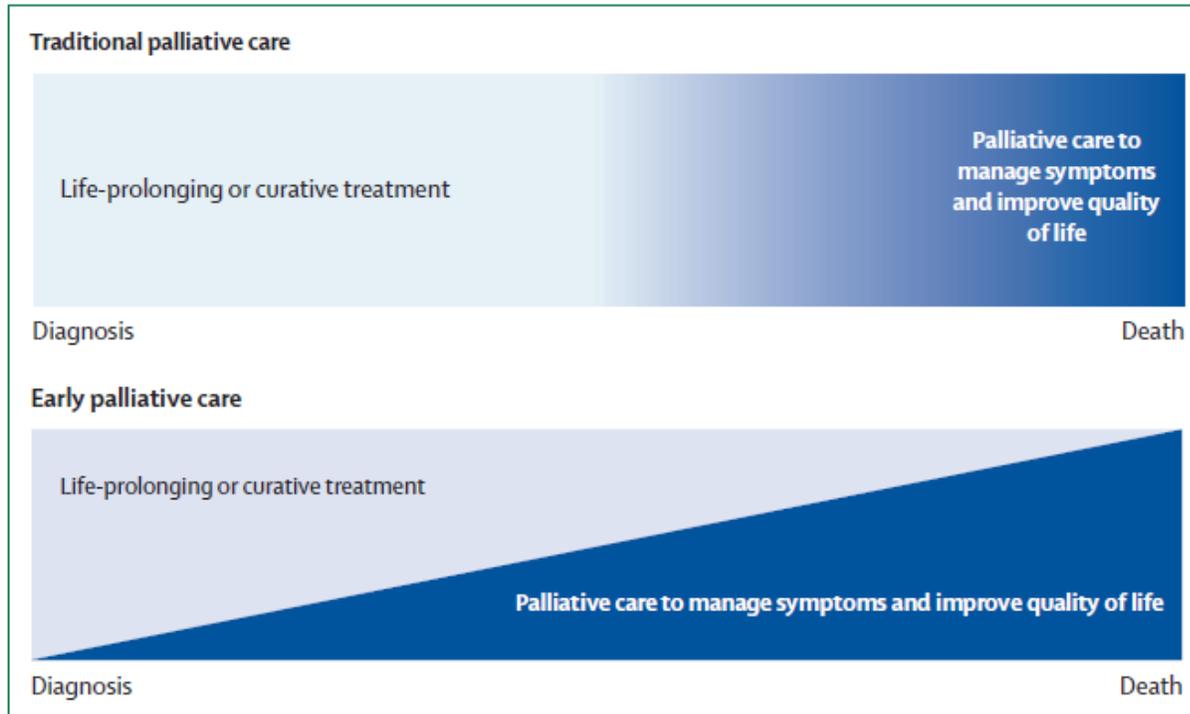
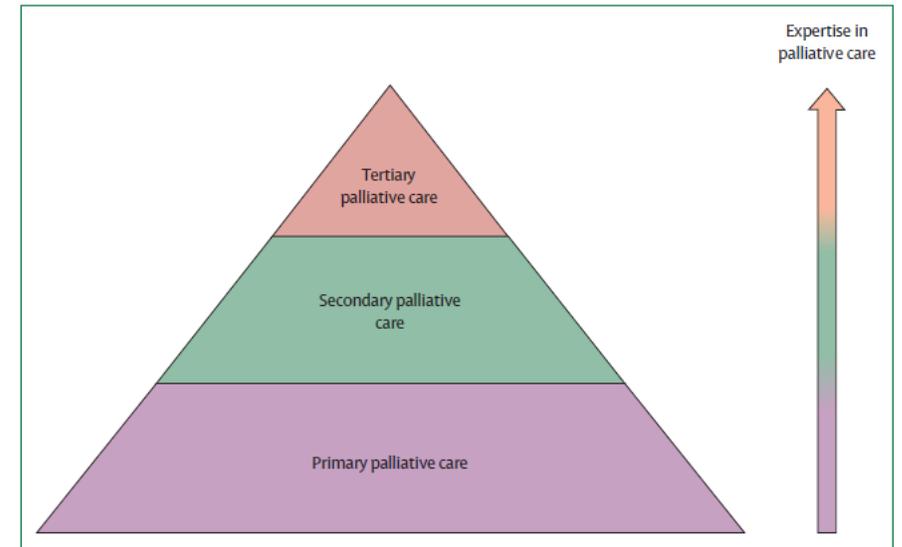


Figure 1: Traditional versus early palliative care





Pourquoi faire ?

Collaborer avec les soins palliatifs ?



Une évidence clinique

Batikas 2009, 2015
Temel 2010, 2011, 2016
Zimmerman 2014
Vanbutsele 2018
Bosch 2016, 2017
Maitoni, 2016
Nottelmann 2019

- Améliore le contrôle des symptômes pénibles
- Améliore la qualité de vie des patients
- Diminue les chimiothérapies futiles dans les 30 à 60 jours avant le décès
 - Augmente le taux de décès dans les lieux choisis par les patients
 - Diminue les effets secondaires des traitements et les réhospitalisations
- Améliore la satisfaction des soins des patients et des familles
- Améliore la communication médecin malade
- Améliore la qualité de vie des proches
- Améliore la survie

Ce que nous savons

- Les effets des soins palliatifs précoces spécialisés sont bénéfiques
- Aucune de ses études ne montrent que les soins oncologiques seuls font mieux qu'avec les SPP
- SPP sont meilleurs s'ils sont délivrés par une équipe interdisciplinaires

Ce que nous ne savons pas encore :

- Que ce passe t il lorsque les études se terminent ?
Inscription sur le long terme et dans la vraie vie ?
- Quel est le partage des responsabilités entre équipe d'oncologie et de soins palliatifs ?
Fonction de tiers ? D'expert ? De formateur ? De partenaire ?
- Quel est le meilleur modèle d'intégration des soins palliatifs précoces en oncologie ?
Fonctionnement en parallèle ? Coordonné ? Intégré ?



Les soins palliatifs précoces à l'ère de l'immunothérapie en onco-dermatologie

Chloé Prod'homme, Chef de clinique Universitaire - Assistant hospitalier, Clinique de Soins Palliatifs, CHU de Lille



Introduction

- Révolution du pronostic du mélanome métastasé grâce à l'immunothérapie
- Ajustement de la prise en charge palliative nécessaire
- Collaboration étroite à Lille :
 - EMASP
 - Equipe d'onco-dermatologie (RDT, projets de recherche)
- En dernière ligne et en situation palliative du mélanome métastasé :
 - Poursuite de l'immunothérapie même si progression en cas de bonne tolérance
 - Arrêt des surveillances par examens complémentaires systématiques
 - Prise en charge conjointe avec l'EMASP

Problématique

- « *Qu'est-ce qu'il est bon de faire pour ce patient-là ?* »
- Prise en charge partagée entre espoir et fatalité ?
 - Comment intégrer l'incertitude dans la prise en charge palliative précoce ?
 - Quel est le vécu des patients de ce type d'accompagnement ?
 - **Comment travailler conjointement ?**

Méthodes

- Etude qualitative explorant le vécu des patients atteints d'un mélanome métastatique progressant sous immunothérapie et bénéficiant d'une prise en charge palliative précoce.
- Des entretiens individuels, semi dirigés sont réalisés auprès de patients du CHU de Lille.
 - Etude épidémiologique, analytique, rétrospective, cas témoin, comparant la morbi mortalité des patients progressant sous immunothérapie selon que l'immunothérapie soit arrêtée ou poursuivie
 - Registre national Melbase
- Etude qualitative explorant les réflexions des soignants de dermatologie et de soins palliatifs du CHU de Lille sur leurs pratiques professionnelles.
- Avec les chercheurs du Centre d'Ethique Médicale de Lille, dans une démarche d'éthique clinique.

Objectifs

- Explorer la pertinence d'une démarche palliative précoce en association à la poursuite de l'immunothérapie chez les patients atteints de mélanome métastatique en progression.
- Interroger le modèle de collaboration entre équipe mobile de soins palliatifs et équipe d'onco-dermatologie
- Retour réflexif sur les pratiques : mise en œuvre d'une démarche d'éthique clinique

Méthode

- Etude qualitative par focus groupe
- Population : 13 personnes
 - Médecin, IDE, cadre de dermatologie,
 - Médecin, IDE, psychologue, secrétaire de soins palliatifs,
 - Chercheur en éthique (philosophe, juriste) du Centre d’Ethique Médicale
- 4 rencontres trimestrielles de 3h
- Relecture de cas cliniques complexes d’un point de vue clinique et éthique
- Enregistrement par dictaphone et retranscription en format Word par une secrétaire médicale
- Comptes-rendus permettant un fil rouge à la réflexion
- Analyse qualitative des verbatims



Résultats



Une prise en charge systématisée dans une démarche palliative ?

- Poursuite de l'immunothérapie malgré la progression
- Arrêt des examens d'imagerie de réévaluation
- Suivi par l'EMASP

INCERTITUDE

« L'immunothérapie a tellement révolutionné votre pratique que ça ne peut qu'engendrer une période chaotique... Où on n'a pas encore de repères parce que tous nos précédents sont balayés! »

Déconstruction des représentations

- Soins de fin de vie et certitude du mourir
- Eloigner la mort
- Même registre d'espoir que l'oncologue
- Déconstruction des représentations du patient
- Transmission, diffusion, formation ?

Déconstruction des représentations

« Médecin de soins palliatifs 2 : Quand on arrive, on a l'impression qu'ils voient la mort arriver devant eux et c'est sûr on ne va pas le déconstruire si on a quelqu'un qui est en toute fin de vie, mais si c'est quelqu'un qui va rentrer à la maison, on va quand même leur dire « attendez on n'est pas là pour vous annoncer que vous allez mourir quoi » il y a quand même une déconstruction dans la question du délai quelque part... »

« Médecin soins palliatifs 1 : je pense que ça peut quand même être plus confortable aussi de déconstruire, pour le soignant... On le ressent comme une nécessité, de ne pas arriver comme les porteurs de mort, enfin je pense que ce n'est pas possible, sinon ce n'est pas tenable comme position soignante d'arriver comme émissaire de la faucheuse...

Infirmier soins palliatifs 1 : néanmoins ça marque quand même, pour le vécu du patient !

Médecin soins palliatifs 1 : et c'est attendu ! Non mais ce qui est intéressant c'est qu'on déconstruit l'attendu ! C'est attendu que ça marque une étape mais on vient quand même le... Rires Le rendre plus flou quoi ! »

Recherche du bon soins palliatifs

« ça s'est bien passé »

- Le groupe est parti d'une questionnement sur le bien des patients « *L'éthique, c'est rechercher le bien du patient* »
- « Lâcher prise » vis-à-vis d'un idéal soignant
- Continuer à travailler face à la souffrance

« Psychologue soins palliatifs : Certains patients sont révoltés ! Moi j'ai cette patiente-là en tête qui hurlait jusqu'au dernier moment, c'est aussi ce qui la tient en vie, enfin certains patients expriment l'injustice et le fait que c'est inacceptable pour eux et non il n'est pas question de se résoudre à ça, de se résigner à ça et puis de mourir en silence... »

« Médecin soins palliatifs 1 : On n'est quand même pas soignant pour rien, donc ça veut dire quoi soigner? Ça veut dire apporter des solutions, calmer la souffrance. Quelqu'un qui continue d'exprimer la souffrance, on a l'impression d'avoir mal travaillé en fin de compte. Alors que ce n'est pas forcément le cas, il reste autonome et libre de continuer à pouvoir exprimer sa souffrance. Moi j'ai du mal quand même à le conjuguer au quotidien parce que c'est une donnée qui n'est pas nouvelle pour moi l'idéal de la mort pacifiée ce sont nos représentations de soignants. On doit le questionner et on doit faire attention à ça. Mais au quotidien je trouve toujours ça compliqué parce que quelqu'un qui te balance toute sa souffrance dans la, j'ai envie de dire dans la gueule hein parce que c'est vraiment violent dans ce moment-là, tu te la reçois vraiment en pleine face, tu repars avec ça et bien c'est super-désagréable hein, enfin désagréable c'est un euphémisme ! »

Les fonctions de la collaboration

- Fonction de relais ?
- Fonction d'expert ?
- Fonction de tiers ?
- Fonction de soutien ?
- Fonction pédagogique ?

Fonction de relais ?

- Inscrite dans une temporalité : curatif puis palliatif

« Ça marque aussi l'existence d'une césure et pas d'une intégration des plus fluide. Peut-être que si les choses étaient plus... Enfin, que l'équipe de dermatologie ait besoin des soins palliatifs pour marquer ce moment-là - c'est peut-être aussi parce que c'est difficile à faire progressivement — mais ça pourrait peut-être s'intégrer un peu plus progressivement plutôt que d'être dans ce mouvement de césure ».

- Soulagement par l'évitement des situations difficiles

« Quelque part c'était probablement une fuite de notre part, c'était aussi « allez, acceptez le transfert en unité de soins palliatifs ! ». On ne le fait jamais sans le consentement du patient donc on essaie de le survendre pour nous rassurer... Ce n'est pas pour se débarrasser, mais pour ne pas avoir à gérer l'inconfortable. »

Fonction d'expert ?

- Combler des « lacunes » de soignants : Connaissances des structures adaptées pour l'orientation des patients après hospitalisation

« Ce qui nous bloque toujours c'est dès que ça va moins bien, qu'un retour à la maison nous paraît difficile, nous on est vraiment bloqué ! Quand la situation se dégrade comme ça, nous on est dans une impasse et c'est là qu'on a vraiment besoin de vous « à l'aide, venez nous aider parce qu'on ne sait pas quoi faire » »

- Combler des « lacunes » institutionnelles : Temps de présence de psychologue clinicien en dermatologie considéré trop faible pour la population

« On vous appelle pour avoir un temps psychologue. »

Fonction de tiers ?

- Dans la communication et la relation au patient

« Donc oui après ça a été un peu dur parce qu'on arrivait et l'ambiance était de se dire « mince ils ne se rendent pas du tout compte que ça va probablement mal se passer dans les semaines qui viennent et il faut au moins arriver à pouvoir préparer des choses ou les aider » et au final on n'a même pas pu aborder, mettre le pied dans quoi que ce soit. »

- Dans la réflexion sur la proportionnalité et l'obstination déraisonnable

« Vous avez un autre regard, du recul parce que vous n'êtes pas dans l'instant T. Vous avez votre expertise et vous nous permettez aussi de voir les choses autrement. »

Fonction de soutien ?

- Dans les prises de décision difficile : faire ensemble
« Des fois le fait de vous appeler, ça nous aide à cadrer ça, ça permet un petit peu de nous asseoir et boire un verre ! Rires donc en fait on a un rôle de... de soupape ! »
- Dans le partage de la responsabilité morale
« Votre venue permet aussi d'acter, leur permettre d'entrer dans une certaine réalité parce que ben un jour le patient va moins bien... et puis aussi peut-être de libérer la culpabilité ou l'angoisse de certaines personnes, aussi bien l'équipe médicale, que du patient »

Fonction pédagogique ?

- Fonction d'intégration comme visée ?

« Le modèle qu'on a plutôt décidé d'adopter, en France, c'est imposé par le ministère mais on y adhère complètement, c'est l'acculturation ! Le but c'est de former les collègues pour qu'à terme ils sachent faire la plus grosse partie de ce travail parce que tout à chacun rencontre des patients en prise en charge palliative quelle que soit sa spécialité ! Pour que nous intervenions que pour les cas les plus complexes. C'est l'objectif ! »



Discussion et perspectives



Soins palliatifs et Soins palliatifs précoces

- Apprentissage collectif d'une recherche de repère en contexte d'incertitude ?
- Déconstructions de représentation ou perte d'identité ?
- La recherche d'un bon soin palliatifs peut il faire abstraction des soignants ?

Collaborations entre équipes

- Fonction de relais ?
 - Qui tente d’être dépassée par les soins palliatifs précoces
- Fonction d’expert ?
 - Comblar les lacunes des soignants et des institutions vis-à-vis de la prise en charge psychosociale : quelle visibilité institutionnelle et possibilité d’amélioration ?
 - Enjeux de reconnaissance ?
- Fonction de tiers ?
 - Questionnement autour de la proportionnalité et des décision complexe : réflexion d’éthique clinique? Quelle formation et évaluation pour les EMSP ?
 - Quels partages de la responsabilité dans la prise en charge d’un patient ?
- Fonction de soutien ?
 - Mise en œuvre différente que par des interventions auprès des patients ?
- Fonction pédagogique ?
 - Prise en compte des dimensions objectives et subjectives du soin: des compétences objectives intégrées, mais un besoin de soutien persistant

Collaborations : Avec le patient

- D'un modèle du « bon soin » centré sur le patient à un modèle de partenariat?
- Invisible/indicible et tabou du care : penser à soi, est-ce oublier le patient ?
- Elargissement des perspectives éthiques à des enjeux intersubjectifs, organisationnels, managériaux, communicationnels, institutionnels
- Construction d'un « collectif de soin » : comment faire dialoguer les expériences du patient et les expériences des soignants, dans une visée commune/dans un récit commun?

Merci beaucoup !

Tous les participants du focus groupe
L'équipe de dermatologie du Pr Mortier au CHU Lille,
Dr Templier, Mme Beaucourt...

L'équipe de soins palliatifs du Dr Pierrat au CHU Lille,
Dr Chevalier, Dr Touzet, Mme Forestier...

L'équipe du Pr Cobbaut du Centre d'Ethique Médical de
Lille,

Dr Le Berre

Melle Verriez pour la retranscription

L'association l'Essentielle

