

Soins palliatifs oncologiques de demain

Précocité et intégration

Avec la prévalence croissante des cancers et les progrès récents et à venir de l'oncologie, les besoins physiques, psycho-sociaux et existentiels des personnes touchées par une maladie cancéreuse, tout stade d'évolution confondu, sont croissants. Pour ces derniers, le combat contre la maladie doit être associé à une qualité de vie aussi satisfaisante que possible au moyen d'une offre de soins de support et palliatifs dès le diagnostic si nécessaire. Ces approches restent néanmoins insuffisamment développées et/ou utilisées. Cet article évoque quelques stratégies visant à favoriser leur intervention précoce et leur intégration dans les services d'oncologie.

Mit steigender Prävalenz von Krebserkrankungen und den jüngsten und zukünftigen Fortschritten in der Onkologie steigen auch die physischen, psychosozialen und existenziellen Bedürfnisse der Krebspatienten, dies unabhängig vom Krankheitsstadium der Patienten. Krebsbehandlungen sollten daher ein Angebot an Supportive/Palliative Care – idealerweise ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung – integrieren, um die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. Solche integrierte Angebote sind aber derzeit noch unzureichend implementiert. Dieser Artikel befasst sich mit verschiedenen Strategien, wie ein frühzeitiges Angebot an Supportive und Palliative Care gefördert und in die onkologische Versorgung integriert werden kann.

Oncologie et soins palliatifs sont intimement liés depuis l'émergence de ces derniers dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle. A l'époque, leur développement est l'expression d'une réaction à l'égard de soins jugés comme trop ciblés sur la lutte contre le cancer et manquant d'humanité à l'égard des malades en fin de vie. Aujourd'hui, cet historique reste profondément ancré dans les représentations des professionnels, des patients et du grand public (1). Pour beaucoup, soins palliatifs restent synonymes de soins en fin de vie bien que leur intervention précoce peut améliorer significativement la qualité de vie des personnes touchées par un cancer (2).

Une lente mutation des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont passablement évolué au cours des décennies. Après la création d'unités destinées aux patients terminaux, appelée «Mouvement des Hospices», ils s'ouvrent aux maladies non oncologiques, s'implantent progressivement dans les réseaux de soins traditionnels, dans le monde académique et les structures oncologiques ambulatoires. En 2002, l'OMS réactualise sa définition des soins palliatifs, insistant sur la nécessité d'une intervention précoce visant à maintenir la qualité de vie du patient et des proches à toutes les étapes de la maladie. Elle souligne que les facteurs somatiques et psychosociaux



Dr Claudia Mazzocato
Lausanne



Pr Manuela Eicher
Lausanne

sont source de détresse dès le diagnostic et nécessitent des mesures de soutien parallèlement aux traitements oncologiques spécifiques (3). Ce positionnement est relayé par diverses associations internationales, telles que la Société Européenne d'Oncologie Médicale (ESMO) (4) et l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) (5).

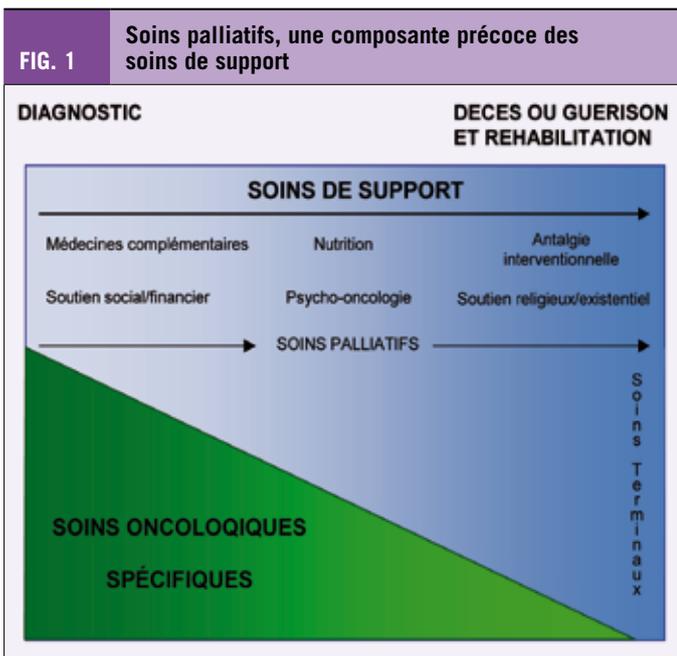
Des besoins insuffisamment pris en compte

Malgré les avancées scientifiques et les positionnements de l'ESMO et de l'ASCO, l'accès aux soins palliatifs reste insuffisant dans la réalité clinique. Lorsqu'ils sont impliqués c'est généralement tardivement, le plus souvent en phase terminale de la maladie. A ce stade, leur impact est mitigé (6). Selon une récente méta-analyse, un patient sur deux n'est pas adéquatement soulagé de ses douleurs physiques (7). Les besoins psycho-sociaux et existentiels sont également insuffisamment couverts, y compris en Suisse (8–10). De mêmes constats s'observent chez les malades en phase curative et chez les «survivants», une population croissante ces dernières années (11–12).

Divers travaux montrent que des soins palliatifs précoces, introduits en complément des traitements spécifiques, sont mieux acceptés par les patients, qui les perçoivent comme partie intégrante de leur prise en charge. Ils améliorent la gestion des symptômes, leur qualité de vie et celle de leurs proches ainsi que la communication avec l'équipe oncologique. Ils offrent à la personne malade l'occasion de réfléchir précocement à ses priorités et aux soins qu'elle souhaite recevoir en fin de vie. Enfin, ils diminuent l'agressivité des soins en phase terminale (2).

Barrières à l'accès précoce aux soins palliatifs

Les obstacles à une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique se situent tant au niveau professionnel, structurel que des patients et de leurs proches. Il peut s'agir de difficultés à communiquer sur une thématique chargée émotionnellement, de méconnaissances des ressources et options disponibles, d'un manque de structures palliatives ou encore de représentations négatives à l'égard de ce type de prise en charge comme la crainte d'un abandon thérapeutique (13).



Néanmoins, les deux principales barrières résident d'une part dans le fait que les soins palliatifs sont considérés encore aujourd'hui par beaucoup comme des soins de fin de vie et d'autre part dans leur intégration insuffisante au sein des centres oncologiques.

Une nécessaire évolution du concept de «Soins palliatifs»

En 1999, l'ESMO entreprend une première clarification des concepts de «Soins de support», «Soins palliatifs» et «Soins terminaux» dont l'objectif de prévenir la confusion entre «Soins palliatifs» et «Soins terminaux» (3). Elle définit les soins de support comme l'ensemble des soins visant à optimiser le confort, la fonction et le soutien social des patients ainsi que de leurs proches à tous les stades de la maladie. Les soins palliatifs participent des mêmes objectifs mais sont destinés aux patients, dont la guérison n'est pas possible et les soins terminaux au malade dont le décès est imminent.

Avec les développements récents et à venir des thérapies oncologiques et la prévalence croissante des cancers, les besoins en soins de support et palliatifs vont augmenter tant pour les personnes touchées par une maladie cancéreuse en phase avancée de leur maladie

TAB. 1 Modèles de collaboration entre oncologie et soins de support/palliatifs (modifié à partir de Bruera et Hui) (14)

Modèle	Description	Contexte	Avantages	Désavantages
Solo Practice Model	<ul style="list-style-type: none"> L'ensemble des traitements oncologiques, de soins de support et palliatifs sont assumés par l'équipe oncologique 	<ul style="list-style-type: none"> Cabinets privés, petites communautés. 	<ul style="list-style-type: none"> Patient recevant l'ensemble des soins par une même équipe: continuité de la prise en charge. 	<ul style="list-style-type: none"> Soins de support/palliatifs insuffisamment pris en compte ou négligés. Contrainte de temps, risque d'épuisement pour l'équipe oncologique. Nécessité d'une formation approfondie en soins palliatifs et/ou être connecté à un réseau apportant ce type d'expertise.
Congress Practice Model	<ul style="list-style-type: none"> Les traitements oncologiques sont assumés par l'équipe oncologique. Pour les autres problématiques, l'oncologue adresse le patient à divers consultants selon leur champ d'expertise. 	<ul style="list-style-type: none"> Cabinets privés, petites communautés. Centres ne disposant pas de service de soins de support/palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> Tentative d'une réponse interprofessionnelle aux besoins du patient. 	<ul style="list-style-type: none"> Manque d'interactions entre les divers consultants. Manque de continuité dans la prise en charge avec risque de problèmes de communication et de gestion inappropriée des besoins. Risque d'une intervention des soins de support/palliatifs limitée à la phase terminale du cancer.
Integrated Care Model	<ul style="list-style-type: none"> Les traitements oncologiques sont assumés par l'équipe oncologique. Les autres problématiques sont assumées par l'équipe de soins de support qui adresse au besoin le patient à d'autres consultants mais coordonne l'ensemble des soins de support. 	<ul style="list-style-type: none"> Centres disposant d'un service de soins de support/palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> Réponse interprofessionnelle et coordonnée aux besoins du patient. Plus grande disponibilité de l'équipe oncologique pour les problèmes oncologiques spécifiques. Meilleure continuité dans la prise en charge. Réduction des coûts. 	<ul style="list-style-type: none"> Requiert une étroite collaboration entre équipe de soins de support/soins palliatifs et équipe oncologique. Risque de désinvestissement de l'équipe oncologique à l'égard des dimensions non spécifiquement liées aux traitements oncologiques. N'assure pas une intervention précoce de l'équipe de soins de support/ palliatifs.
Care Board	<ul style="list-style-type: none"> Les traitements oncologiques sont assumés par l'équipe oncologique. Les autres problématiques sont assumées par l'équipe de soins de support qui adresse au besoin le patient à d'autres consultants. La coordination des soins entre équipe oncologique, service de soins de support et autres intervenants se fait au sein du Care Board, une réunion interprofessionnelle, structurée. 	<ul style="list-style-type: none"> Centres disposant d'un service de soins de support/palliatifs. Fonctionnement du centre sur la base du concept du Tumor Board. Mise en place d'un Care Board. 	<ul style="list-style-type: none"> Réponse interprofessionnelle et coordonnée aux besoins du patient Plus grande disponibilité de l'équipe oncologique pour les problèmes oncologiques spécifiques. Meilleure continuité dans la prise en charge. Le Care Board intervenant en parallèle et en concertation avec le Tumor Board, précocité et systématisation de l'intervention du service de soins support/palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> Requiert une étroite collaboration et coordination entre équipe de soins de support/ palliatifs et équipe oncologique. Requiert une disponibilité accrue des deux équipes ? Modèle en cours d'évaluation en termes de faisabilité et d'acceptabilité.

que ceux en phase curative et les « survivants ». Il est donc essentiel que les soins palliatifs s'extraitent de la notion d'incurabilité et soient accessibles à tout personne les nécessitant, dès le diagnostic si besoin, comme le suggère l'OMS (3). Ils sont une composante des soins de support, au même titre que les autres spécialités qui participent à ce type de prise en charge (fig. 1). Ce changement de concept assurait une meilleure équité dans leur accès et serait à même de réduire, du moins pour une part, la confusion avec les soins terminaux.

Une meilleure intégration des soins palliatifs en oncologie

A lui seul, l'élargissement du concept « Soins palliatifs » à tout personne atteint d'un cancer, indépendamment du pronostic, ne suffit pas. Un autre élément essentiel à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs réside dans une meilleure intégration de ces derniers au sein des centres oncologiques, notamment ambulatoires. Bruera et Hui identifient trois modèles d'intégration définis par les modalités de collaboration (14). Dans le « Solo Practice Model », l'équipe oncologique couvre tous les aspects du traitement oncologique, des soins de support et palliatifs. Dans le « Congress Practice Model », elle se concentre sur la prise en charge oncologique, déléguant à d'autres spécialistes, notamment l'équipe palliative, la prise en charge des problématiques relevant des soins de support. Enfin dans le dernier modèle, l'« Integrated Care Model », l'équipe de soins de support/palliatifs est en charge de la coordination des soins de support en collaboration avec le service d'oncologie. Les bénéfices et les limites de ces modèles sont discutés dans le tableau 1. Le modèle des « Soins de support » esquissé notamment en France est très proche de l'« Integrated Care Model » (15). Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais une coordination interprofessionnelle, structurée, composée des divers spécialistes gravitant autour du patient et de ses proches, oncologues compris, dans l'objectif d'une meilleure communication et continuité des soins. Le leadership du fonctionnement est assumé par un spécialiste impliqué dans les soins supports, qu'il relève des soins palliatifs ou d'une autre spécialité.

La recherche d'un modèle efficient au sein du Département d'oncologie du CHUV

Sur la base de ces observations, le Département d'oncologie du CHUV a élaboré deux axes de fonctionnement visant à favoriser un accès précoce aux soins de support et aux soins palliatifs dans le cadre de ses consultations ambulatoires.

Le premier consiste à renforcer l'interface entre oncologue et spécialiste en soins palliatifs en réalisant des consultations communes auprès du patient. Seule une minorité de consultations nécessitant une grande disponibilité due à leur complexité sont réalisées isolément par le spécialiste en soins palliatifs puis sont rediscutées avec l'oncologue. Ce mode de fonctionnement collaboratif permet de désamorcer les représentations négatives du patient et de ses proches à l'égard des soins palliatifs, lui donne le message d'une prise en charge par une équipe interprofessionnelle cohérente, coordonnée et s'inscrivant dans la continuité. Enfin, oncologue et spécialiste des soins palliatifs partagent mutuellement leur expertise. Actuellement, près de 75% des patients sont vus en binôme oncologue/palliatologue, dont plus de 10% en phase curative ou en rémission prolongée. Le second axe est la mise en œuvre d'un « Care Board ». Reprenant le concept du « Tumor Board » bien établi dans les centres oncologiques suisses, le « Care Board » est une approche de soins de soutien interprofessionnelle structurée et intégrée, réunissant l'équipe

oncologique et les partenaires impliqués dans les soins de support. Il intervient en parallèle et en concertation avec le « Tumor Board », donc très précocement dans l'itinéraire du patient (tab. 1). Ce modèle est actuellement l'objet d'une étude de faisabilité et d'acceptabilité sous la responsabilité de M. Eicher, financée par la Ligue suisse contre le cancer. La Ligue suisse contre le cancer, intégrant les objectifs de la Stratégie nationale contre le cancer (16), soutient des modèles de prise en charge et de suivi qui impliquent les soins palliatifs et de support dès le début de la prise en charge, après l'annonce du diagnostic. Le projet « Care Board » s'intègre pleinement dans cette stratégie. Ses résultats seront intégrés dans les futurs développements de modalités de fonctionnement de l'unité de soins de support que projette de développer le Département d'oncologie.

Dr Claudia Mazzocato, PD & MER

Service de soins palliatifs, Département de Médecine
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et Université de Lausanne
Mont Paisy 14, 1011 Lausanne
Claudia.Mazzocato@chuv.ch

Pr Manuela Eicher, Inf.

Département d'Oncologie et Institut universitaire de formation et de recherche en soins
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et Université de Lausanne
Route de la Corniche 10, 1000 Lausanne
Manuela.Eicher@chuv.ch

✚ Conflit d'intérêts : Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Message à retenir

- ◆ Actuellement les besoins en soins de support de nombreux patients atteints d'un cancer, qu'ils soient physiques, psycho-sociaux ou existentiels, ne sont pas suffisamment soulagés.
- ◆ Les principales causes de cet état de fait sont une intervention trop tardive des soins de support/palliatifs ainsi que leur insuffisante intégration et collaboration avec l'oncologie.
- ◆ Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais une organisation interprofessionnelle, coordonnée et structurée de soins et de soutiens destinée aux personnes touchées par un cancer tout au long de leur trajectoire de soins. Les soins palliatifs en sont une composante.
- ◆ Les soins palliatifs ne sont pas synonyme des soins terminaux. Ils doivent être accessibles à tout personne atteint d'une maladie cancéreuse, dès le diagnostic si nécessaire.

Take-Home Messages

- ◆ Gegenwärtig wird den Bedürfnissen vieler Krebspatienten in Bezug auf Supportive und Palliative Care, seien diese physischer, psychosozialer oder existenzieller Natur, nicht ausreichend begegnet.
- ◆ Die Hauptgründe hierfür sind unter anderem die zu späte Anwendung von Massnahmen der Supportive und Palliative Care im Behandlungsprozess sowie die ungenügende Zusammenarbeit mit der Onkologie.
- ◆ Supportive/Palliative Care sind keine neuen Fachrichtungen, sondern vielmehr ein interprofessionell abgestimmtes, integriertes Versorgungsangebot für Krebspatienten.
- ◆ Palliativpflege ist nicht gleichzusetzen mit der Versorgung von Patienten im Terminalstadium und sollte allen Krebspatienten, falls notwendig ab der Diagnosestellung, angeboten werden.

Références:

1. Kamal AH et al. palliative care for all. Improving the lived experience with cancer. JAMA 2016;316:29-30
2. Davis MP et al. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. Ann Palliat Med 2015;4:99-121
3. In: National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines, 2nd Edition, Ed. WHO 2002, p 84
4. Cherny NI et al. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. Ann Oncol 2003;14:1335-7
5. Ferrell BR et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol 2017;35:96-112
6. Jawahri A et al. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. J Support Oncol 2011;9:87-94
7. Deandrea S et al. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. Ann Oncol 2008;19:1985-91
8. Moghaddam N et al. Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. Support Care Cancer 2016;24:3609-22
9. Dubey C et al. Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. Eur J Oncol Nurs 2015;19:582-8
10. Serena A et al. The role of advanced nursing in lung cancer: A framework based development. Eur J Oncol Nurs 2015;19:740-6
11. Serena A et al. Unmet supportive care needs of lung cancer patients during the chemotherapy phase: A descriptive study. Bulletin du Cancer Suisse 2012;2:116-20
12. Balfe M et al. The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. J Clin Nurs 2016;25:1576-86
13. Escher-Imhof M et al. Accès aux soins palliatifs : Quels obstacles pour quels patients ? Rev Med Suisse 2008;4:470-4
14. Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. J Clin Oncol 2010;28:4013-7
15. Krakowski I et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Oncologie 2004;6:7-15
16. Oncosuisse (2015). Stratégie nationale contre le cancer 2014 – 2017. Récupéré le 16.06.2017 de <http://www.oncosuisse.ch/file/nsk/strategie-nationale-contre-le-cancer-2014%E2%80%932017-orojets-et-objectifs.pdf>