Intégration palliative précoce et pratiques en soins palliatifs à domicile pour les patients atteints de maladies chroniques non-oncologiques

Par Laurie-Anne Nguyen, MD, CCMF

R3 au Programme de compétences avancées en Soins palliatifs à l'Université de Montréal

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Dre Laurie-Anne Nguyen

☑ Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

OBJECTIFS

- Décrire la trajectoire de fin de vie associée aux maladies chroniques non-oncologiques, ainsi que les défis causés par la difficulté de pronostication
- Reconnaître les autres obstacles à l'approche palliative intégrée pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, de maladie pulmonaire obstructive chronique et d'insuffisance rénale chronique
- Déterminer de quelle façon les pratiques contemporaines internationales pourraient répondre (ou non) aux défis locaux
- Réfléchir sur les changements à apporter aux soins à domicile pour améliorer l'accès aux patients avec IC, MPOC ou IRC

PLAN

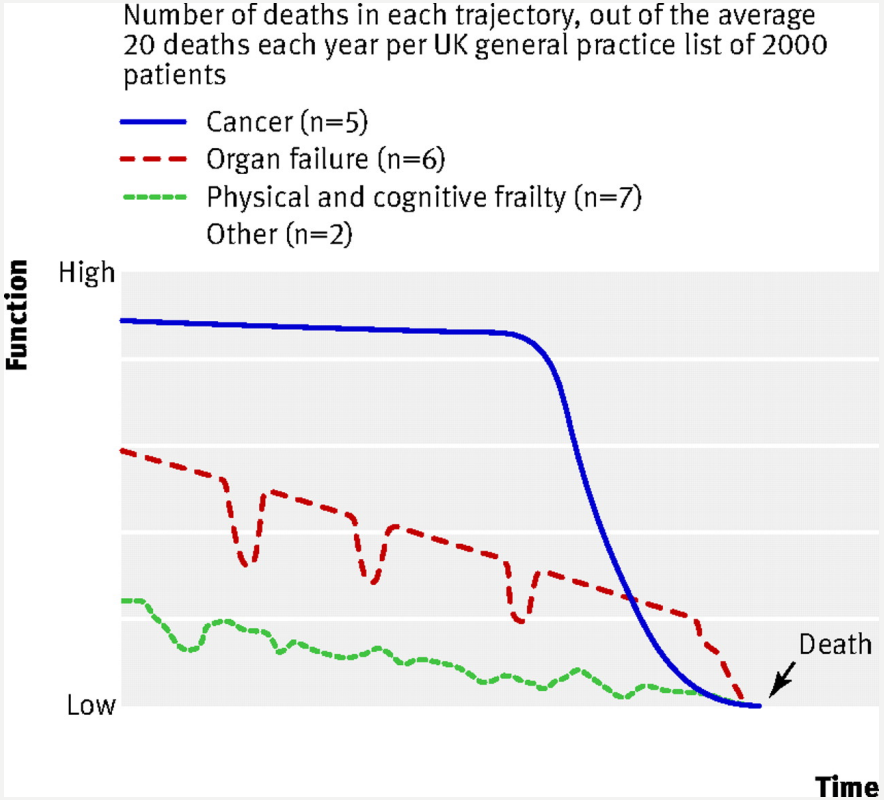
I. Introduction au sujet
II. Intégration palliative précoce
III. Pratiques inspirantes à domicile
IV. Période de discussion pour aller plus loin

I. INTRODUCTION AU SUJET

We must apply the lessons learnt from cancer (often slowly and painfully) to the growing number of people now dying from non-malignant illnesses. New theoretical insights into the trajectories of decline in a range of long term conditions – together with technical developments that aid the delivery of care in people's own homes and the timeless clinical qualities of listening, compassion, empathy, and inspiring hope – mean that we now have the means to make a real difference to the lives of so many people in the throes of their final illness and to the lives of their loved ones. Getting end of life care "right" lies at the heart of what it means to be a civilised society, and thus prioritising this area needs no apologies.

(Murray et Sheikn, 2008a)

QUELQUES CHIFFRES



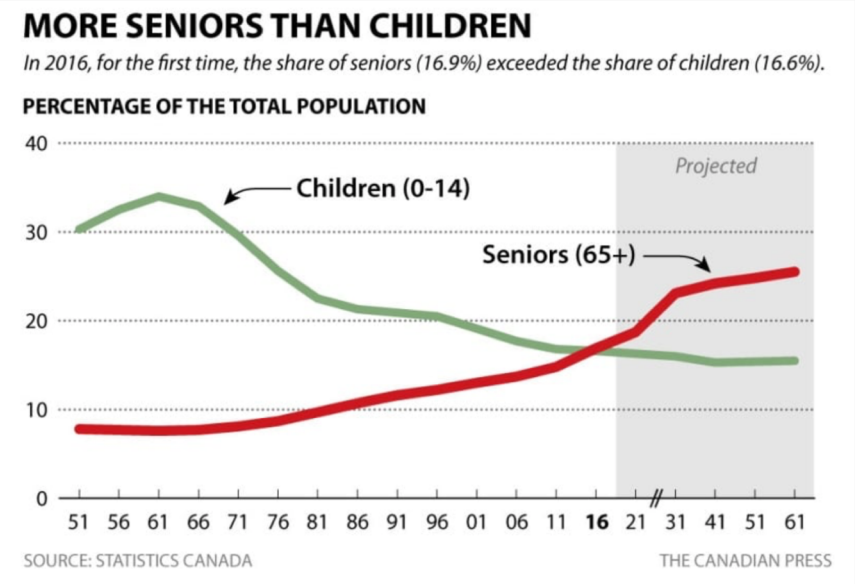
(Murray, 2008b)

Au Canada :

- 600 000 patients avec IC
- 2 600 000 patients avec MPOC
- 3 000 000 patients avec IRC

(Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 2016)
(Evans, Chen, Camp, Bowie et McRay, 2014)
(Arora, Vasa, Badawi, 2013)

QUELQUES CHIFFRES

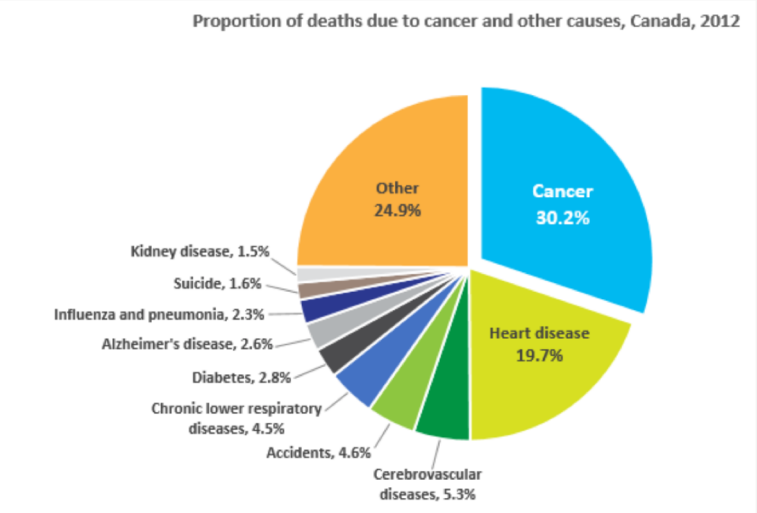


(Statistics Canada, 2016)

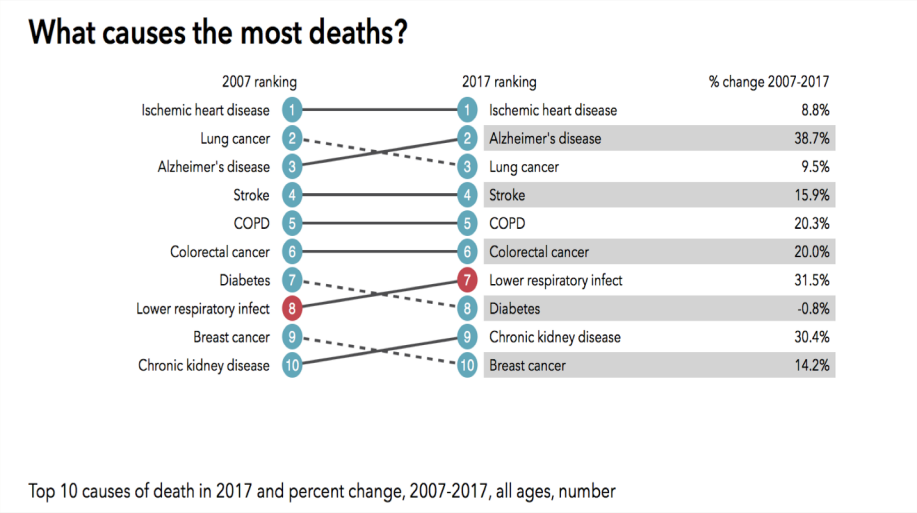
Au Canada en 2017 :

> 6 000 000 âgés de > 65 ans

QUELQUES CHIFFRES



(Canadian Cancer Society, 2018)



(IHME, 2018)

DUALITÉ ENTRE CANCER ET MCNO

- Contribution aux causes de mortalité
- Durée des besoins
- Fonds dédiés, organismes de soutien et de financement
- Expertise spécifique en soins palliatifs
- Évidence scientifique

(Murray et Sheikn, 2008a)

DÉFINITIONS

Nouvelle définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002

- Les soins palliatifs [...] sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie [...]

Intégration palliative (Integrated palliative care)

- Des soins palliatifs intégrés incluent la réunion des aspects administratif, organisationnel, clinique et de service dans le but de créer une continuité entre tous les acteurs impliqués dans le réseau de soin de patients en soins palliatifs. L'objectif est d'atteindre une qualité de vie et un processus de mort bien soutenue pour le patient et sa famille, en collaboration avec tous les acteurs impliqués dans les soins.

(Ewert et al., 2015)

II. INTÉGRATION PALLIATIVE PRÉCOCE

- Lignes directrices
- Bienfaits rapportés
- Limites rencontrées
- Lieu de décès
- Proches aidants

LIGNES DIRECTRICES/IC

American Heart Association (2012)

*"Referral to a palliative care team should be considered for assistance with difficult decision making, symptom management in advanced disease, and caregiver support **even as patients continue to receive disease-modifying therapies**."*

*" … it is important to integrate palliative care into the care of patients with heart failure **before they enter stage D**. "*

" … palliative care can be increasingly integrated to ensure that patient symptoms are appropriately controlled and that patients understand the nature of these interventions, as well as the full complement of alternative therapies."

LIGNES DIRECTRICES/MPOC

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2018)

“ At an individual level, prediction of 6-month survival in patients with COPD is unreliable and therefore early discussion of these issues is important together with phased introduction of supportive care.”

“ Good advance care planning can reduce anxiety for patients and their families by talking about death and dying and offering emotional support. It can also ensure that care is consistent with their wishes and avoids unnecessary, unwanted and costly invasive approaches.”

LIGNES DIRECTRICES/IRC

KDIGO (2012)

*"Patients with advanced CKD have extensive palliative care needs **for years before death**."*

*" … development of clinical **models that integrate appropriate palliative care**, including the creation of conservative care pathways, are likely to be hugely beneficial and would help avoid harmful dialysis to those patients unlikely to realize benefit."*

BIENFAITS RAPPORTÉS

- Réduction des réadmissions jusqu'à 5 fois
- Réduction des symptômes (douleur, anxiété, dépression, fatigue, inappétence)
- Augmentation des chances de décès à domicile de 2 fois (vs à l'hôpital)
- Maintien de l'optimisme chez les patient
- Meilleures opportunités d'éducation et de discussion avec les patients

(Enguidanos et Portanova, 2014)
(Enguidanos, Vesper et Lorenz, 2012)
(Ornstein et al., 2013)
(Gomes et al., 2013)

BIENFAITS RAPPORTÉS/EBM

Étude PREFER Palliative advanced home caRE and heart FailurE caRe (Brännström et Boman,2014)

- HRQL: 57,6 ± 19,2 (+26%) vs 48,5 ± 24,4 (+3%)
- Class NYHA améliorée dans 39% vs 10%
- Réadmission: 15 (103 jours) vs 53 (305 jours)

Étude IC-DOM (Brotons et al., 2009)

- Décès et/ou hospitalisation liée à une exacerbation d'IC: 41,7% vs 54,3%; HR = 0,70
- Meilleure QdV, observance, satisfaction par rapport aux informations reçues

LIMITES RENCONTRÉES

- Difficulté de pronostication et manque de sensibilisation des médecins
- Manque de communication
- Symptômes difficiles à contrôler
- Lourdeur et durée des soins
- Thérapies de remplacement rénal: un cas particulier

(Grubbs et al., 2014)
(Jones et al., 2004)
(Lynn, 2008)

L'IMPORTANCE DU LIEU DE DÉCÈS

- Marqueur de la qualité des soins de fin de vie
- 49-70% de la population générale désire un décès à domicile
  - Incongruité entre désir et réalité : Non-oncologique > Oncologique
- Plus grande satisfaction des familles lorsque le décès survient à domicile avec soutien palliatif professionnel ou en USP

(Billingham et Billingham, 2012)
(Gomes, Calanzani, Gysels, Hall et Higginson, 2013)
(Teno, 2004)

L'IMPORTANCE DU LIEU DE DÉCÈS/EBM

Understanding Patterns and Factors Associated With Place of Death in Patients With End-stage Kidney Disease: A retrospective cohort study (Lovell et al., 2017)

- Prise en charge conservatrice: RR =4
- Présence d'un aidant au même domicile: RR = 3

Place of Death Among Patients With Terminal Heart Failure in a Continuous Inotropic Infusion Program (Taitel, Meaux, Pegus, Valerian et Kirkham, 2012)

- 80% hospitalisés dans les derniers 6 mois; 60% dans le dernier mois
- Désir de décès à domicile ad 94%; Dans la réalité, 22%
- Avec perfusion d'inotropes à domicile: 64,5% vs 35,9%

PLACE AUX PROCHES AIDANTS

- Difficulté de pronostication → Non-admissibilité en USP → Maintien à domicile prolongé
- QdV du proche aidant α QdV du patient
- Satisfaction de l'expérience de proche aidant

  Family Perspectives on End-of-Life-Care at the Last Place of Care (Teno et al., 2004)

  Moins de douleur OR=1,6

  Plus de respect OR=3,0

  Plus de soutien au proche aidant

(Patel, Peterson et Kimemel, 2005)
(Kurella et al., 2009)
(Malik, Gysels et Higginson, 2013)

DÉPISTAGE

- Outils, scores, formules…
- Question-surprise

B-type Natriuretic Peptide Predicts Benefit From a Home-Based Nurse Care in CHF (Moertl et al., 2008)

- Réduction du nombre d'hospitalisation de 66%, pas d'effet sur la mortalité
- Si BNP élevés, réduction des hospitalisations et décès de 61%; Si BNP normaux, pas de réduction significative malgré l'intervention

III. INNOVATIONS À DOMICILE

- Appel national à l'action – Rapport de l'Association Médicale Canadienne
- Hôpital à la maison
- Soins pré-hospitaliers spécialisés
- Télémédecine

RAPPORT DE L'AMC (2014)

- Capital District Health Autority (Halifax): Système de S.P. intégrés, unifiés et fluides
- Colchester East Hants Health Autority (Nouvelle-Écosse): Approche orchestrée par l'infirmière
- Edmonton Zone Palliative Care Program (Edmonton): Ligne téléphonique de consultation médicale en S.P.
- Bruyère Continuing Care Palliative Care Progam (Ottawa): Clinique externe de réadaptation pour patients en S.P.

Conclusions:

- Accès aux soins palliatifs au Canada est inégal d'une région à l'autre
- Continuité de soins et services manquante
- Approche systémique nécessaire pour améliorer l'intégration et l'accès aux S.P.

HÔPITAL À LA MAISON

- Évaluation, diagnostic, traitement
- Équipe interdisciplinaire et qualifiée
- Point d'accès unique, délai de réponse rapide
- Prise en charge ponctuelle
- Effets bénéfiques rapportés:
  - Réduction de la douleur, de l'anxiété, de la confusion et de l'atteinte fonctionnelle
  - Aussi efficace cliniquement que les soins en hôpital
  - Avantage financier par rapport à une hospitalisation

(Lee, Pickstone, Facultad et Titchener, 2017)

SOINS PRÉ-HOSPITALIERS SPÉCIALISÉS

- Extended Care Paramedic Program (N.-É., 2011)
  - Formation spécifique aux ambulanciers
  - Patient en SLD avec objectifs de soins conservateurs
  - 73% des appels traités au lieu de résidence
- Partenariat des ambulanciers avec Pallium Canada (N.-É. et I.-P.-E., 2015)
  - N.-É.: réduction de 59,2 à 47,6% des transferts hospitaliers
  - I.-P.-E.: 32% des cas S.P. traités au domicile (politique antérieure exigeant 100% de transferts)

(Horton, 2012)
(Nova Scotia, 2012)
(Jollymore, 2017)

TÉLÉMÉDECINE

TELBIL study: RCT (Impact of Telemonitoring Home Care Patients With Heart Failure or Chronic Lung Disease from Primary Care on Healthcare Resource Use) (Martin-Lesende et al., 2013)

- Réduction des hospitalisations de toutes causes OR = 0,66, et spécifiques OR = 0,74
- NNT = 4

Home-based Maintenance Tele-Rehabilitation Reduces the Risk for Acute Exacerbations of COPD, Hospitalisation and emergency Department Visits (Vasilopoulou et al., 2017)

- Réduction des exacerbations 1,7 vs 1,8 vs 3,5; des hospitalisations 0,3 vs 0,3 vs 1,2; des visites à l'urgence 0,5 vs 1,8 vs 3,5 ($p < 0{,}0001$)
- Amélioration de la QdV, réduction des symptômes respiratoires, augmentation du nombre de minutes actives

IV. POUR ALLER PLUS LOIN

- Résumé
- Pistes de solution
- Questions de discussion

EN RÉSUMÉ

- Les patients avec MCNO ont un fardeau symptomatique aussi élevé que les patients oncologiques
- Le dépistage précoce permet une intégration palliative en temps opportun et permet une meilleure prise en charge à domicile en aval
- Au Québec, nous avons de bonnes idées, il faut un système pour les mettre en pratique et les étendre à l'échelle provinciale

PISTES DE SOLUTION

- Spécialisation en soins de fin de vie cardiaque/pulmonaire/rénale…
- Discussion des objectifs de fin de vie et des niveaux de soins
  - Qui: une équipe interdisciplinaire
  - Où: clinique externe
  - Quand: symptômes réfractaires malgré un traitement optimisé
  - Motivation: code de facturation
- Remplacer l'étiquette « <3 mois » par « approche palliative »
- « Dessinez votre maladie »
- Visite de spécialistes à domicile
- Forum de discussion et de partage

QUESTIONS DE DISCUSSION

- Dans vos milieux, avez-vous des pratiques innovantes ou inspirantes pour favoriser le maintien à domicile?
- Avez-vous trouvé une façon de dépister les patients avec un besoin d'intégration palliative précoce?
- Avez-vous trouvé des solutions pratiques sur le terrain en lien avec le dépistage, le suivi et la prise en charge des patients avec MCNO en soins palliatifs?

REMERCIEMENTS

Dre Andréanne Côté et Dre Dominique Dion, superviseures de projet

L'équipe de soins palliatifs de l'ICM, particulièrement Dre Julie Sirois, Émilie Caplette, Anie Brisebois, Martine Lacroix, Josée Morin et Marion Voisin

L'équipe du SRSAD(HMR), particulièrement Nathalie Painchaud, Mélanie Beauchemin, Gladys Bellerive, Marie-Michelle Bisson, Yvan Dominguez, Rath Mony Kauv, Louise Landry, Marie-Noëlle Lemay, Laurence McBeth, Caroline Paradis, Susan Paquin Flavie Rihet et Véronique Tremblay

L'équipe de dialyse HMR, particulièrement Dre Annie-Claire Nadeau-Fredette et Sylvie Leclerc

Richard Coveney, bibliothécaire à HMR

BIBLIOGRAPHIE

- Allen, L. A. et al. (2012). Decision Making in Advanced Heart Failure : A Scientific Statement From the American heart Association. *Circulation*, 1928-1952. doi : 10.1161/CIR.0b013e31824f2173
- Arora, P., Vasa, P., […] Badawi, A. (2013). Prevalence estimates of chronic kidney disease in Canada : results of a national representative survey. CMAJ, 185(9), E417-423. doi : 10.1503/cmaj.120833
- Association Médicale Canadienne. (2015). *Palliative care : Canadian Medical Association's Nationalv Call to Action.* Repéré à https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/palliative-care-report-online-e.pdf
- Billingham, M.J. et Billingham, S.J. (2012). Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*, 3(2), 144-154. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000292
- Brännström, M. et Boman, K. (2014). Effects of person-centered and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER : a randomized controlled study. *European Journal of Heart Failure*, 16, 1142-1152. doi : 10.1002/ejhf.151
- Brotons, C., Falces, C., Alegre, J., Ballarin, E., Casanovas, J., Catà, T., … Vidal, X. (2009). Randomized Clinical Trial of the Effectiveness of a Home-Based Intervention in Patients With Heart Failure : The IC-DOM Study. *Revista Espanola de Cardiologia*, 62(4), 400-408. Repéré à http://www.revespcardiol.org
- Canadian Cancer Society. (2018). Proportions of death due to cancer and other causes, Canada 2012. Repéré à http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=on
- Enguidanos, S. et Portanova, J. (2014). The provision of home-based palliative care for those with advanced heart failure. *Current opinion in palliative and supportive care*, 8(1), 4-8. doi : 10.1097/SPC.0000000000000024
- Enguidanos S., Vesper E. et Lorenz K. (2012). 30-day readmissions among seriously ill older adults. *J Palliat Med,* 15, 1356-1361
- Evans J., Chen, Y., Camp, P.G., Bowie, D.M. et McRae, L. (2014). *Estimating the prevalence of COPD in Canada : Reported diagnosis versus mesured airflow obstruction*. 25(3). Repéré sur le site de Statistique Canada : https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2014003/article/11908-eng.htm

BIBLIOGRAPHIE

- Ewert, B. Hodiamont, F., van Wijngaarden, J., Payne, S., Groot, M., Hasselaar, J., […] Radbruch, L. (2015). Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives : results from a focus group. *BMJ Supportive and Palliative care*, 2016(6), 14-20. doi : 10.1136/bmjspcare-2014-000841
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. (2016). Le fardeau de l'insuffisance cardiaque. Repéré à https://www.coeuretavc.ca/-/media/pdf-files/iavc/2017-heart-month/coeuretavc-bulletindesante-2016.ashx?la=fr-ca&hash=15EF9C72A331FBE026C8E2395B5F28C698027849
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2018). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease : 2018 report.* Repéré à https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf
- Gomes B., Calanzani N., Curiale V, et al. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, 6. doi:CD007760
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. et Higginson, I.J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care,* 12(7). doi: 10.1186/1472-684X-12-7
- Grubbs, V., Moss, A.H., Cohen, L.M., Fischer, M.J., Germain, M.J., Jassal, S.V, […] et Mehrotra, R. (2014). A palliative approach to dialysis care : a patient-centered transition to the end of lie. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 9(12), 2203-2209. doi : 10.2215/CJN.00650114: 10.2215/CJN.00650114
- Horton, R. (2012). Reducing emergency room utilization in end-stage COPD – fesasible of fantasy? *Chronic respiratory disease*, 10(1), 49-54. doi : 10.1177/1479972312471550
- IHME. (2018). What causes the most deaths? Repéré à http://www.healthdata.org/canada
- Jollymore, M. (2017). Paramedics play a new role in palliative care. Repéré à http://www.nshealth.ca/news/paramedics-play-new-role-palliative-care
- Jones, I., Kirby, A., Ormiston, P., Loomba, Y., Chan, K.K., Nagle, J., […] et Hamilton, S. (2004). The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family practice*, 21(3), 310-313. doi : 10.1093/fampra/cmh317

BIBLIOGRAPHIE

- KDIGO. (2012). *Kidney international supplements : KDIGO 2013 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease*, (3 :1). Repéré à https://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- Kurella Tamura, M., Covinsky, K.E., Chertow, G.M., Yaffe, K., Landefeld, C.S. et McCulloch, C.E. (2009). Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *New England Journal of Medecine,* 361, 1539-1547. doi: 10.1056/NEJMoa0904655
- Lee, G., Pickstone, N., Facultad, J., et Titchener, K. (2017). The future of community nursing: Hospital in the Home. *British journal of community nursing*, 22(4), 650. doi: 10.12968/bjcn.2017.22.4.174
- Lovell N., Jones, C., Baynes, D., Dinning, S., Vinen, K. et Murtagh, F.E.M. (2017). Understanding patterns and factors associated with place of death in patients with end-stage kidney disease : A retrospective cohort study. *Palliative Medecine*, 31(3), 283-288. doi: 10.1177/0269216316655747
- Lynn, J. (2008). Reliable comfort and meaningfulness. *BMJ*, volume 336, pp. 958-959. doi: 10.1136/bmj.39535.656319.94
- Martin-Lesende, I., Orruno, E., Bilbao, A., Vergara, I., Cairo, C., Bayon, J.C., … Recalde, E. (2013). Impact of telemonitoring home care patients with heart failure or chronic lung disease from primary care on healthcare resource use (the TELBIL study randomised controlled trial). *BioMed Central Health Services Research*, 13(118). Repéré à https: http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/118
- Malik, F.A., Gysels, M. et Higginson, I.J. (2013). Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliat Med*, 27, 647-656. doi: 10.1177/0269216313488812
- Moertl, D., Berger, R., Hammer, A., Huelsmann, M., Hutuleac, R. et Pacher, R. (2008). B-Type Natriuretic Peptide Predicts Benefit From a Home-Based Nurse Care in Chronic Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 15(3), 233-240. doi: 10.1016/j.cardfail.2008.11.002

BIBLIOGRAPHIE

- Murray, S. A. et Sheikn, A. (2008). Care for all at the end of life. *BMJ*, volume 336, pp. 958-959. 10.1136/bmj.39535.491238.94
- Murray, S. A. (2008). Care for all at the end of life. Repéré à https://www.bmj.com/content/336/7650/958.1
- Nova Scotia. (2012), Extended care paramedic program earns national award. Repéré à https://novascotia.ca/news/release/?id=20120215001
- Ornstein K, Wajnberg A, Kaye-Kauderer H, et al. (2013). Reduction in symptoms for homebound patients receiving home-based primary and palliative care. *J Palliat Med*, (16), 1048-1054.
- Patel, S.S., Peterson, R.A. et Kimemel, PL. (2005). The impact of social support on end-stage renal disease. *Seminars in Dialysis,* 18, 98-202. doi: 10.1111/j.1525-139X.2005.18203.x
- Statitics Canada. (2016). More seniors than children. Repéré à https://www.cbc.ca/news/politics/2016-census-age-gender-1.4095360
- Taitel, M., Meaux, N., Pegus, C., Valerian, C. et Kirkham, H. (2012). Place of Death Among Patients With Terminal Heart Failure in a Continous Inotropic Inufsion Program. *American Journal of Hospice & Palliative Medecine*, 29 (4), 249-253. doi : 10.1177/1049909111418638 http://ajhpm.sagepub.com
- Teno, J., Clarridge, B.R., Casey, V., Welch, L.C., Wetle, T., Shield, R. et Mor, V. (2004). Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. *Journal of the American Medical Association*, 291(1), 88-93. doi:10.1001/jama.291.1.88
- Vasilopoulou, M., Papaioannou, A.I., Kaltsakas, G., Louavris, Z., Chynkiamis, N., Spetsioti, S., … Vogiatzis, I. (2017). Home-based maintenance tele-rehabilitation reduces the risk for actue exacerbations of COPD, hospitalisations and emergency department visits. *European Respiratory Journal*, 49(5). doi : 10.1183/13993003.02129-2016