

Médecine palliative

- **Principaux rédacteurs de cette synthèse**

Alain YELNIK, Lariboisière.

Pascale VINANT et Isabelle COLOMBET, Cochin.

- **Contexte actuel de la spécialité**

La médecine palliative moderne a pour objet l'amélioration de la qualité de vie et la prévention de la souffrance globale dans le champ de la maladie incurable évolutive, en coexistence avec les traitements à visée curative ; elle ne se réduit plus à la prise en charge de la fin de vie. Les principales maladies concernées sont le cancer (première cause de décès), la polyopathie gériatriques, les maladies neurodégénératives, les fins de vie en réanimation (LAT) et aux urgences (6 % des décès en France), les défaillances d'organe terminales.

L'intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire des patients, en particulier en oncologie, est aujourd'hui largement reconnue comme bénéfique pour le patient, en terme de qualité de vie, pour prévenir des parcours de soins chaotiques et coûteux, limiter des soins agressifs inappropriés dans le contexte de la fin de vie.

Les médecins spécialisés en soins palliatifs ont plusieurs missions.

- Clinique : répondre aux besoins des patients et de leur entourage (soulagement des douleurs et symptômes, aide à la décision thérapeutique, aide à l'information du patient et de son entourage, soutien relationnel et psychologique, aide à l'orientation, aide vis-à-vis de questionnements éthiques ...).
- Didactique : promouvoir auprès des professionnels l'intégration d'une démarche palliative dans leurs pratiques (adaptation du projet de soins, anticipation de l'évolution, traitement des symptômes et soins de confort, discussions anticipées sur la fin de vie) → formation, actions institutionnelles, diffusions de procédures, protocoles.
- Enseignement universitaire.
- Recherche clinique.

L'exercice de la médecine palliative à l'AP-HP repose sur 3 types de structures.

- Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP, 31 équipes) : elles ont une activité transversale sur l'hôpital (en hospitalisation complète, en HdJ, en consultation), intervenant à la demande des équipes référentes ou dans le cadre d'un fonctionnement intégré (critères de recours formalisés et systématiques).
- Lits identifiés de soins palliatif (LISP, 139 lits sur 20 sites) : lits dédiés à la prise en charge de patients en situation palliative dans les services aigus et faisant l'objet d'une tarification spécifique au titre de la T2A. Les autorisations ARS dépendent de la mise à disposition de moyens (humains et matériels) adaptés. Le rôle des LISP est très hétérogène à l'APHP (d'une implication forte à l'absence totale d'appel par les services malgré des besoins identifiés).
- Unités de soins palliatifs (USP, 9 unités, toutes sur des sites gériatriques, pour un total de 107 lits) : elles accueillent des patients à un stade évolué de leur maladie et présentant une situation de crise (symptômes réfractaires, soins techniques lourds, situation socio-familiale complexe).

- **Modalités d'hospitalisation**

Le développement de la médecine ambulatoire accroît la charge en soin pour les secteurs d'hospitalisation. Plusieurs points requièrent une réflexion.

- Améliorer les conditions d'inclusion en LISP et la qualité des prises en charges palliatives qui y sont effectivement mises en place (homogénéisation des critères d'inclusion et des critères de codage, pratiques à évaluer dans le cadre d'EPP).
- Améliorer l'intégration des équipes mobiles : la précocité de leur intervention est la condition à un impact sur la trajectoire et à un transfert suffisamment précoce en USP.
- Modalités d'hospitalisation en USP : une difficulté croissante concerne le statut MCO des USP avec un manque de structures intermédiaires et d'aval pour les

patients stabilisés mais encore lourds en soins et nécessitant des hospitalisations plus longues. Il semble pertinent d'envisager des structures de type SSR avec des LISP, mais suffisamment dotées en personnel pour prendre en charge ces patients.

- **Démographie médicale**

- Le DESC médecine de la douleur et médecine palliative a été créé en 2007 ; les premiers internes formés arrivent sur des postes d'assistants depuis 2010 ; ils sont majoritairement issus du DES de médecine générale et sont appelés à être les futurs PH, voire les futurs universitaires.

Universitarisation en cours : l'activité universitaire est actuellement gérée par les PH en poste (enseignement universitaire initial, DIU, master et recherche) en sus de l'activité clinique ; existence de postes de professeurs associés (un seul en région parisienne, à Paris-Descartes, non renouvelé en 2013) ; dans ce contexte, importance de créer de postes de CCA et formation de candidats à de futurs postes HU de soins palliatifs dans des centres avec activité universitaire.

- Plusieurs départs en régions de PH souvent en situation d'épuisement :
 - o le soutien de l'activité de médecine palliative par les instances médicales est indispensable ;
 - o importance de préserver les postes lors des départs, même s'il y a des mutualisations pour plus d'efficacité au sein des GH.

- **Filières et coopération intra et extrahospitalières**

Les EMSP travaillent en collaboration régulière avec de nombreuses spécialités : oncologie, gastro-entérologie, dermatologie, pneumologie, neurologie, gériatrie et de manière plus ponctuelle dans l'ensemble des services y compris pédiatriques.

Dans les services prenant en charge de manière fréquente, des patients relevant d'une démarche palliative intégrée, la collaboration gagne à être structurée autour de RCP, de procédure de recours à l'EMSP bien identifiée, d'intégration aux revues de morbi-mortalité où se discuteront les décès prévisibles et pourtant survenus dans de mauvaises conditions (85 % des décès en France sont prévisibles selon les données INED 2012).

En intrahospitalier, les USP et les EMSP collaborent avec les autres services transversaux tels que les psychiatres de liaison ou les équipes mobiles gériatriques. Les structures de soins palliatifs (EMSP, réseaux de soins palliatifs, USP, hospitalisation à domicile) travaillent en lien (annuaire commun, demande d'hospitalisation en USP standardisée, transmissions) pour éviter une rupture de soin. Elles participent aux liaisons avec les SSR.

- **Innovations diagnostiques**

Échelle ou score d'évaluation de symptômes (MDASI).

Échelle ou score d'évaluation pronostique.

- **Innovations thérapeutiques**

- Modalités d'information sur le pronostic et les discussions anticipées sur la fin de vie en lien avec les dispositifs de la loi Leonetti.
- Processus décisionnel en phase avancée de maladie incurable (LAT, recours aux soins palliatifs, lieu de fin de vie).
- Mise en place sécurisée des nouveaux opioïdes forts (pharmacopée en constante évolution) dans les services en collaboration avec les COMEDIMS, CLUD-SP et pharmacies.
- Intégration des approches non médicamenteuses.

- **Recherche clinique et translationnelle**

La recherche clinique et évaluative en médecine palliative en est encore à ses débuts, mais est en plein développement, en vue d'une reconnaissance universitaire. Projets financés par appels d'offres nationaux et coordonnés par un médecin de soins palliatifs de l'APHP (dont l'APHP est promoteur) :

- (PHRC) EFIQUAVIE : Évaluation de la pertinence d'indicateurs de qualité des soins délivrés aux patients en fin de vie, fondés sur l'analyse des parcours de soins et du suivi de la loi Léonetti. (EMSP Cochin) ;
- (PHRC+PHRI) Pertinence des prescriptions en fin de vie (Louis Mourier) ;

- (PHRC), cohorte amyotrophie spinale, description des conditions de la fin de vie) (EMSP Necker).

Projets financés par appels d'offres nationaux, auxquels participent un ou plusieurs centres de l'APHP :

- (PHRC) Essai d'intervention contrôlé randomisé en cluster Mort-A-l'Hôpital 2 - MAHO 2 (Impact sur les conditions de décès à l'hôpital d'une stratégie favorisant la prise en compte précoces et collégiale de la vulnérabilité des patients, comparé à la prise en charge habituelle des patients) ;
- (PREPS) Projet ACTI-PALLI (Développement et validation d'un outil standardisé de recueil et d'évaluation de l'activité en soins palliatifs) ;
- Projet QualiPalli (Elaboration d'un indicateur multidimensionnel de qualité de prise en charge des patients en phase palliative de maladie) ;
- Participation à d'autres études : étude DemanDE (enquête sur la fréquence des demande d'euthanasie), SCEOL (Enquête nationale, « Situation sociale & Fin de vie » conduite par l'Observatoire national de la fin de vie).

Un groupe recherche a été constitué récemment dans le cadre de la collégiale des médecins de soins palliatifs, pour développer des projets de recherche évaluative et clinique, en s'appuyant sur l'ensemble des EMSP et USP de l'APHP.

- **Concurrence hors AP-HP**

La plupart des USP de l'AP-HP antérieurement exclusivement gériatriques accueillent désormais des patients à partir de 50 ans et parfois moins. L'offre de soin en unité de soins palliatifs hors AP-HP est importante, il existe une coopération avec ces structures plutôt qu'une compétition. Avec un travail d'anticipation bien mené, les patients bénéficient d'une place dans une USP dans des délais raisonnables.

- **Avis sur d'éventuelles restructurations prévues ou en cours**

L'ARS a préconisé la création d'une USP dans Paris intra-muros : s'il devait y avoir un projet, la situation de l'USP sur un site non gériatrique serait à privilégier pour favoriser l'appropriation de la démarche palliative au sein des établissements de santé ayant une activité MCO prédominante (reconnaissance d'une activité plutôt qu'externalisation).

Il serait nécessaire de favoriser :

- la création de LISP en SSR ou de SSR palliatif pour répondre aux besoins des patients en soins palliatifs exclusifs avec un pronostic de quelques mois mais ne pouvant rester au domicile (les séjours en USP sont de type MCO et ne concernent que des patients avec des critères de complexité) ;
- l'encadrement des LISP avec des critères d'inclusion homogènes (essentiel) ;
- le soutien du projet d'équipe mobile pédiatrique sur Robert Debré ;
- le maintien, lors des restructurations GH, des effectifs des EMSP sur chaque site, essentiel pour maintenir des liens de collaboration efficaces avec les services.

- **Aspects universitaires : accueil des internes, innovations pédagogique**

Il existe actuellement 4 postes d'internes dans des structures de médecine palliative (Paul Brousse, Necker, Cochin, Sainte-Périne).

La mise en place de CCA est essentielle pour réussir à mener le travail d'universitarisation en cours.

Réflexion en cours sur la création d'une structure de recherche.

- **Commentaires libres**

Discipline jeune (première structure française en 1989) avec une extension rapide, en réponse aux besoins croissants de la population et des professionnels dans un contexte de chronicisation des maladies incurables et d'enjeux éthiques importants (obstination déraisonnable, participation du patient aux décisions, évolution éventuelle de la législation en fin de vie).

Promouvoir et développer une médecine palliative moderne (non restreinte aux derniers jours de vie) au sein de l'AP-HP.

Les enjeux du développement structuré de cette discipline sont de divers ordres.

- Économiques
 - o Directement par la valorisation des séjours en LISP et en USP.

- Indirectement par le travail d'anticipation et de sécurisation de la trajectoire des patients en phase avancée de maladie incurable par les EMSP (durée de séjour raccourcie, moins de recours à des thérapeutiques onéreuses futiles, moins de recours au SAU et aux services de réanimation).
- Qualitatifs
 - La fin de vie et les questions éthiques de décision en phase avancée de maladie (obstination déraisonnable, LAT, discussion anticipée sur la fin de vie avec les patients, respect de la volonté du patient) font l'objet d'une pratique exigible prioritaire lors des démarches de certification. Des progrès sont nécessaires : dans une série française de plus de 3 700 décès hospitaliers, 14 % des patients ont eu des manœuvres de réanimation cardio-respiratoire avant leur décès et parmi eux 18 % avait eu un ordre de limitation de traitement ou de non réanimation (étude MAHO, Arch Intern Med 2008).
 - La fidélisation des personnels soignants : les fins de vie mal gérées sont une cause majeure de burn-out et de départ (arrêt de travail ou mobilité) des équipes soignantes.
- Universitaire : Le processus d'universitarisation de la médecine palliative est en cours depuis la création du DESC, les volumes d'enseignement sont croissants et il est indispensable d'arriver à développer une recherche clinique et évaluative de qualité.
- Malgré un développement régulier des structures à l'AP-HP, l'implication médicale (au niveau des CMEL et de la CME centrale) reste marginale sur ces thèmes complexes et nouveaux, induits par les progrès thérapeutiques, et majore la difficulté, voire l'épuisement des médecins de soins palliatifs en charge de provoquer des changements d'attitudes sur ces thèmes.