Hôpitaux Universitaires Paris Centre
COCHIN
BROCA
HÔTEL-DIEU

Les objectifs Soins Palliatifs

CLUD-SP central

Bureau CME
29 Janvier 2014

Dr P .Vinant
Unité fonctionnelle de médecine palliative - HUPC
Collégiale des médecins de soins palliatifs

- **Evolution du concept de soins palliatifs SP**

- **Deux propositions d'action en lien avec les objectifs du CLUD – SP central :**

  1- L'appropriation de la loi Leonetti

  2- Les lits identifiés de soins palliatifs

Evolution du concept de soins palliatifs selon l'EBM

- **Soins palliatifs non réduit à la fin de vie, ni à la période dite d'arrêt des traitements « curatifs »**

- **Mais intégration précoce dans la trajectoire du patient atteint de maladie incurable**

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

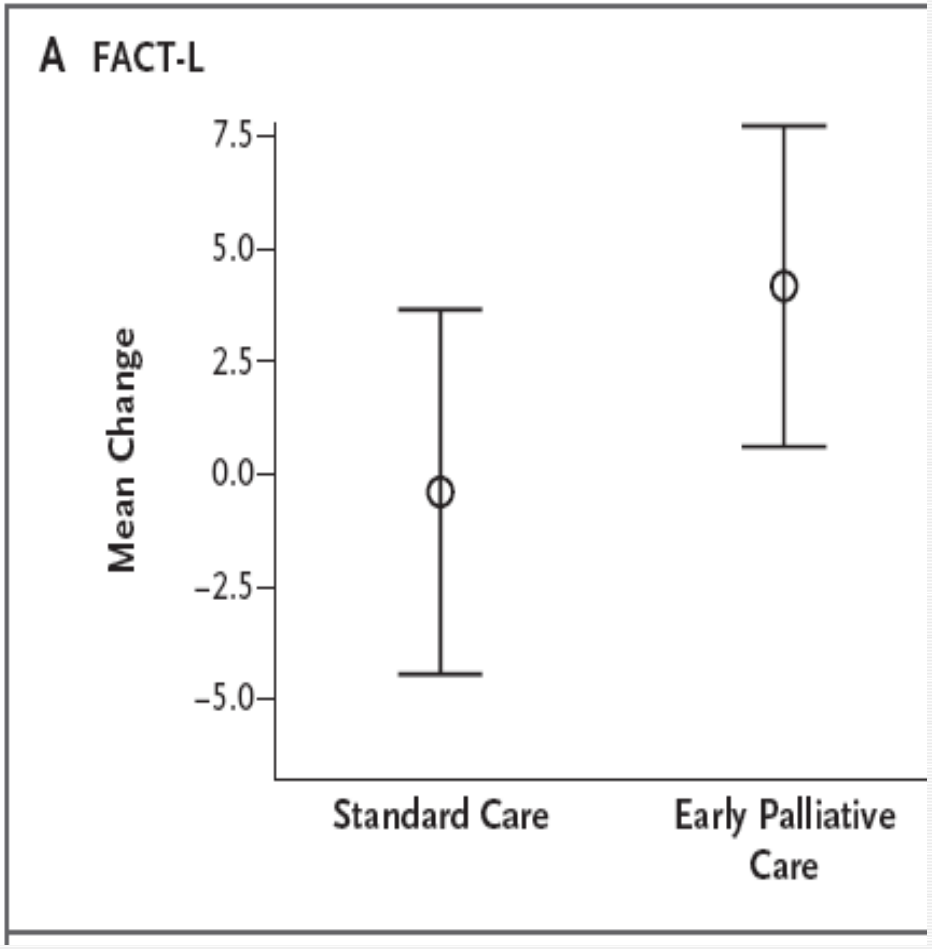
Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

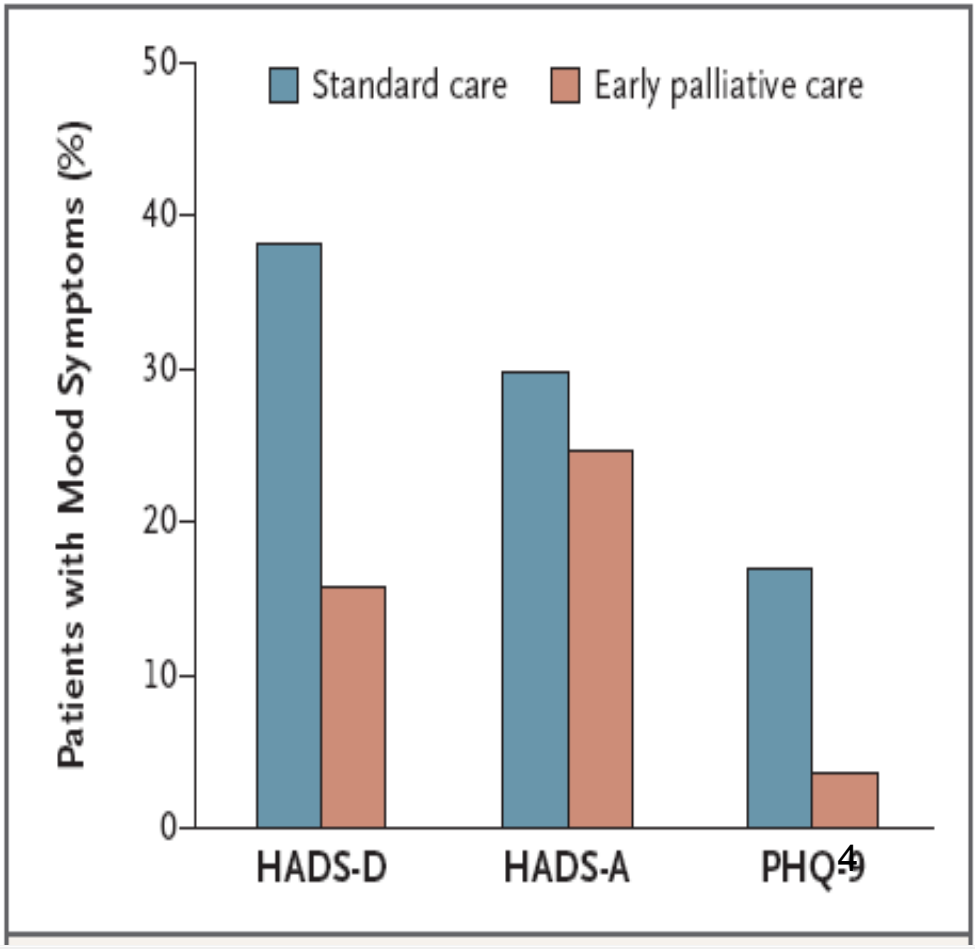
Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

(Temel, NEJM 2010)

Score d'évaluation qualité de vie



Scores d'anxiété et dépression à l'hôpital



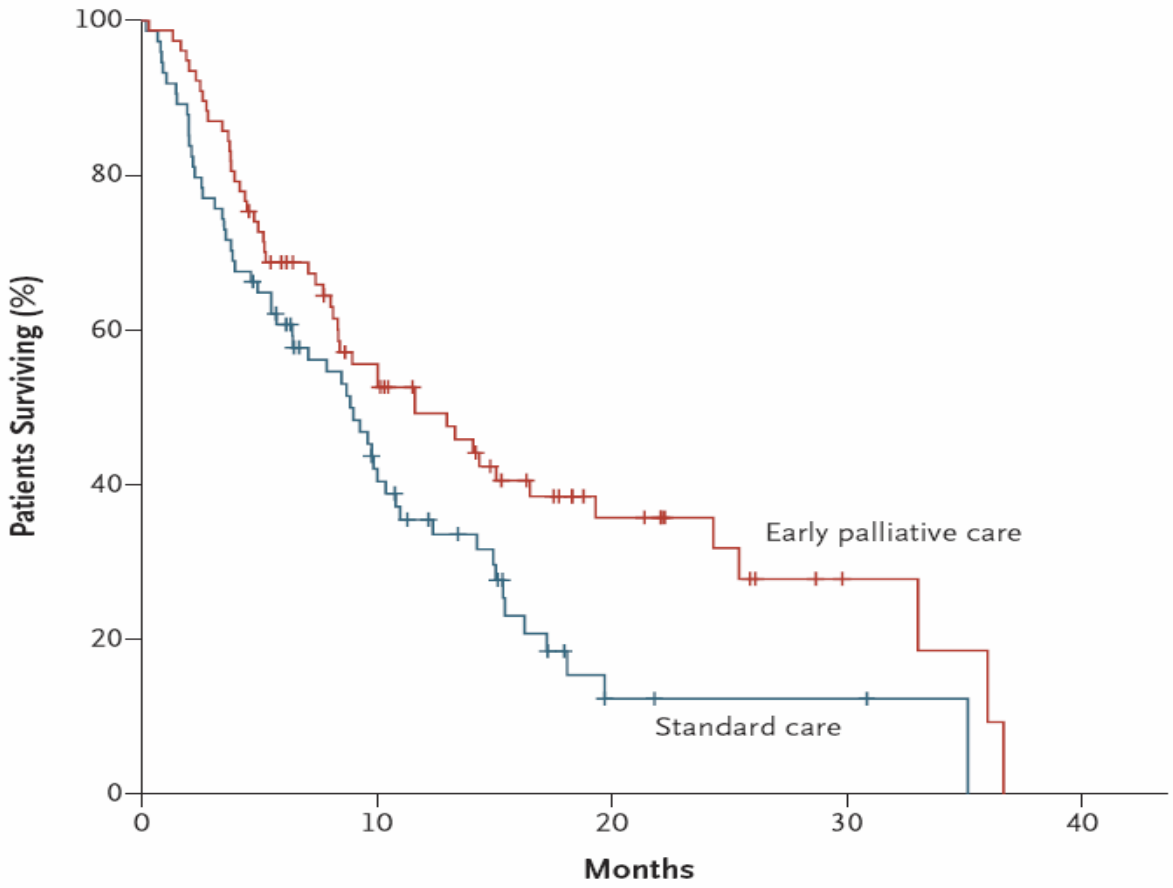


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group. Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) (P=0.02 with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54; P=0.01). Tick marks indicate censoring of data.

(Temel JS, N Engl J Med 2010)

Médiane de survie (mois)

Groupe standard : 8.9

Groupe SP intégré : 11.6

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ASCO SPECIAL ARTICLE

American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care

Thomas J. Smith, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Amy P. Abernethy, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Betty R. Ferrell, Matt Loscalzo, Diane E. Meier, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Mark Somerfield, Ellen Stovall, and Jamie H. Von Roenn

Based on strong evidence from a phase III RCT, patients with metastatic non-small-cell lung cancer should be offered concurrent palliative care and standard oncologic care at initial diagnosis. While a survival benefit from early involvement of palliative care has not yet been demonstrated in other oncology settings, substantial evidence demonstrates that palliative care-when combined with standard cancer care or as the main focus of care-leads to better patient and caregiver outcomes. These include improvement in symptoms, QOL, and patient satisfaction, with reduced caregiver burden. Earlier involvement of palliative care also leads to more appropriate referral to and use of hospice, and reduced use of futile intensive care.

JCO, 2012

Les objectifs soins palliatifs du CLUD SP Central visés par les propositions d'actions

- Généraliser l'application de la loi du 22 avril 2005 dans les services cliniques

- Améliorer les prises en charge des patients en lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Pas d'indicateurs identifiés

EPP : 1 au moins par GH

Généraliser l'application de la loi du 22 avril 2005 dans les services cliniques

1/ Rappel des exigences de la PEP 13

2/ Etat des lieux national et enjeux actuels

3/ Proposition d'action

Rappel des exigences de la PEP 13 : prise en charge et droits des patients en fin de vie

- **Des modalités de recueil de la volonté du patient et, le cas échéant, de conservation des directives anticipées sont définies**

  Rapport CME - Fin de vie Pr Richard (remis en Janvier 2006)

  « Proposition d'un programme de mise en place d'une procédure de recueil des directives anticipées et de la personne de confiance »

- **Les professionnels de l'établissement sont informés des dispositifs légaux concernant les droits des patients et la fin de vie.**

- **Les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leur droit d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou les traitements de réanimation et sur leur droit d'établir des directives anticipées.**

Pour vous aider et vous informer

- **Pour être accompagné(e)**
  - **Associations de bénévolat d'accompagnement :**

    ASP Fondatrice
    (Association d'Accompagnement bénévole en Soins Palliatifs)
    ✆ 01 53 42 31 31 - www.aspfondatrice.org

    JALMALV Paris Île-de-France
    (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)
    ✆ 01 40 35 89 40 - www.jalmalv.fr

    Les petits frères des Pauvres
    Fraternité Accompagnement des Personnes Malades
    ✆ 01 48 06 45 00 - www.petitsfreres.asso.fr

  - **Pour connaître les associations qui interviennent dans les hôpitaux de l'AP-HP, consultez www.aphp.fr, rubrique associations.**

- **Pour comprendre les soins palliatifs**

  SFAP
  (Société française d'accompagnement de soins palliatifs)
  www.sfap.org

Cette brochure a été réalisée par le Département des Droits du Patient et des Associations (Direction du service aux patients et de la communication) de l'AP-HP, avec la participation de :

- **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité)
  ADMD Écoute : 01 48 00 04 92 - www.admd.net
- **JALMALV Paris Île-de-France**
- Direction de la politique médicale, AP-HP
- Collégiale des médecins de soins palliatifs, AP-HP

En résumé

La « loi Léonetti » insiste sur le fait que la volonté du patient doit être au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- **Le patient est conscient et capable d'exprimer sa volonté :**
  Obligation de respecter la décision du malade. Il peut décider d'arrêter un ou des traitements, même vitaux,qu'il considère comme futiles ou disproportionnés.

- **Le patient est inconscient et ne peut pas exprimer sa volonté :**
  Obligation de décision collégiale prenant en compte la volonté du patient préalablement exprimée par des directives anticipées, et, le cas échéant, transmise par sa personne de confiance, sa famille ou ses proches.

Pensez-y

Il est important que votre médecin, votre famille et vos proches connaissent ***vos souhaits***.

Pensez à en parler avec eux, ***à écrire*** des directives anticipées et à ***désigner une personne de confiance***.

Cette brochure est mise à disposition des patients de l'AP-HP et de leurs proches

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
www.aphp.fr

DGPC - Direction déléguée à la communication - Photographies © AP-HP - Janvier 2012

Fin de vie
vos droits, vos choix

La volonté du patient
au cœur des décisions médicales

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », met la volonté du patient au cœur des décisions médicales, notamment en ce qui concerne la fin de vie.

- Le patient peut faire part de ses souhaits sur la fin de vie en rédigeant des directives anticipées
- Le patient peut désigner une personne de confiance
- Le médecin et l'équipe soignante sauvegardent la dignité du malade, assurent la qualité de sa fin de vie et dispensent des soins palliatifs
- Le malade peut refuser ou décider d'arrêter un traitement
- L'obstination déraisonnable, anciennement appelée acharnement thérapeutique, est considérée comme illégale.

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Pourtant des enjeux importants autour de la question des directives anticipées et des discussions anticipées

- **Le rapport du Pr Sicard**
- **Données de la littérature sur les décisions en fin de vie et leurs enjeux sur la trajectoire du patient**

Rapport du Pr Sicard – Déc 2012

- **Demandes déraisonnables formulées à la médecine**
- **Une méconnaissance de la loi Leonetti par les usagers et les professionnels**
- **Une absence d'anticipation de la fin de vie par les professionnels**

End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life
BMC Palliative Care 2012

- **85 % des décès en France sont prévisibles (première cause de décès = cancer)**
- **82 % des décès prévisibles nécessitent une prise de décision (LATA, Intensification des traitements actifs, traitements symptomatiques et sédation)**
- **Seuls 2,5 % des pts ont rédigé des directives anticipées**
- **2/3 des pts sont jugés incompétents pour une participation à la prise de décision**

Une littérature abondante montre que les discussions anticipées et l'ensemble de la démarche d'anticipation améliorent le parcours de soins des patients : moins de recours aux urgences, réanimation, hospitalisation en service aigu, plus de décès en USP et à domicile

= Indicateurs internationaux de qualité de fin de vie en oncologie portant sur le parcours du pt

(Earle - *Int J Qual Health Care* 2005 et JCO 2008),

Colombet, BMJ palliative care, 2012.

JAMA®

Online article and related content current as of April 1, 2009.

Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment

Alexi A. Wright; Baohui Zhang; Alaka Ray; et al.

JAMA. 2008;300(14):1665-1673 (doi:10.1001/jama.300.14.1665)

http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/300/14/1665

Supplementary material	JAMA Report Video http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/300/14/1665/DC1
Correction	Contact me if this article is corrected.
Citations	This article has been cited 6 times. Contact me when this article is cited.
Topic collections	Oncology; Oncology, Other; Patient-Physician Relationship/ Care; Patient-Physician Communication; End-of-life Care/ Palliative Medicine; Psychiatry; Psychiatry, Other; Quality of Life; Prognosis/ Outcomes Contact me when new articles are published in these topic areas.

Subscribe
http://jama.com/subscribe

Email Alerts
http://jamaarchives.com/alerts

Permissions
permissions@ama-assn.org
http://pubs.ama-assn.org/misc/permissions.dtl

Reprints/E-prints
reprints@ama-assn.org

Downloaded from www.jama.com at Hopitaux de Paris -Assistance Publique on April 1, 2009

Proposition 1

- Elaborer au niveau de l'AP-HP un document attractif à destination des patients sur les directives anticipées et d'une procédure de recueil de la volonté du patient et de conservation des directives anticipées et de la personne de confiance

- Prise en compte des évolutions avec ORBIS

- Pas de redondance avec la plaquette Fin de vie qui, par ailleurs va très probablement être obsolète

- Objectif visé : appropriation de ces questions par les médecins et donc engagement de la CME

CHU Grenoble	Direction de la qualité et des usagers	DQ.RUS-PRO-015
	LES DIRECTIVES ANTICIPEES	
Date de diffusion : 16 juillet 2007 Version : 1 Pages : 4	Rédigée par : J Verri (stagiaire) Vérifiée par : S. Pioch et JM Grenier Approuvée par : MA Ulrich et L Barret	

I. OBJET

Cette procédure vise à faire connaitre au personnel médical et soignant le dispositif des directives anticipées.

II. SECTEURS D'APPLICATION

Secteur
Cette procédure concerne toutes les unités et les professionnels amenés à prendre en charge des patients majeurs pour une hospitalisation.
Domaine
Cette procédure concerne les relations avec les usagers.

III. DOCUMENTS ASSOCIES

DS.TS-PRO-024 : Procédure de désignation de la personne de confiance.

IV. LES REFERENCES

Code de la santé publique :
- article L1111-11, L1111-12 (expression de la volonté des malades en fin de vie),
- R1111-17(conditions de forme des directives anticipées),
- R1111-18 (délais de validité des directives),
- R1111-19 (conservation des directives),
- R1111-20 (devoirs du médecin de rechercher des directives).

Charte de la personne hospitalisée.

V. LES DIRECTIVES ANTICIPEES

1. Définition des directives anticipées :

Afin de garantir l'expression de la volonté du malade, la loi du 4 mars 2002 dispose que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, dans l'hypothèse où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles ont pour objet de permettre à la personne de faire connaitre ses souhaits quant à sa fin de vie. Elles se présentent sous la forme d'un document écrit et authentifiable.

Comment les rédiger ?

Il est important de vous interroger au préalable sur ce qui vous parait le plus important en matière de soins à ce moment là. En parler avec un proche, votre personne de confiance, votre médecin traitant, ou un professionnel de santé peut être aidant. Les sujets que vous pouvez aborder dans vos directives anticipées sont, par exemple :

- Vos attentes vis-à-vis de la douleur, des symptômes d'inconfort et de l'accompagnement.
- Vos choix concernant la mise en œuvre de moyens pour vous maintenir artificiellement en vie.
- Votre souhait éventuel quant à un accompagnement spirituel.

Vos directives anticipées doivent être datées et signées par vous-même. Votre identité doit y être clairement indiquée (nom, prénom, date de naissance). Si vous ne pouvez pas écrire, **vous pouvez les dicter** à deux témoins indiquant leur nom. Ils doivent attester que le document écrit est bien l'expression de votre volonté. Les deux attestations sont à joindre à vos directives anticipées.

Que dois-je faire de mes directives anticipées ?

Vos directives anticipées peuvent être gardées par vous-même, par votre personne de confiance ou toute personne de votre choix. Elles peuvent être communiquées à votre médecin traitant, à l'équipe hospitalière et être jointes à votre dossier médical. A chaque hospitalisation, vous pouvez signaler leur existence.

Quelle est la durée de validité ?

Les directives anticipées sont **valables trois ans**. Elles sont renouvelables par simple réactualisation (nouvelles date et signature).

Et si je change d'avis ?

De nouvelles données ou circonstances peuvent modifier vos choix. Cela est parfaitement compréhensible. Pour cela, les directives anticipées sont révocables ou modifiables librement à tout moment. Si vous exprimez oralement un choix différent de vos directives, votre parole sera respectée.

UFMP Cochin – 7 juin 2011 – © Service d'onco-gériatrie – Hôpital Cochin

COCHIN BROCA HÔTEL DIEU

INFORMATION DESTINÉE AUX PATIENTS

La personne de confiance
Les directives anticipées

Cette brochure vous informe du dispositif légal[1] existant pour faire connaitre et respecter vos choix et vos volontés.

[1] *Loi n° 2005 - 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite «loi Leonetti»*

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Améliorer les prises en charge des patients en lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Critères d'inclusion commun à l'APHP

Les lits identifiés de soins palliatifs
Circulaire DHOS 2008

- **Définition** : Optimisation de l'organisation dans des services confrontés à des fins de vie fréquentes pour une réponse adaptée aux besoins des pts relevant de SP. Valorisation par GHS spécifique

- **Missions :** Soins et accompagnement des patients et proches selon la démarche palliative

- **Organisation spécifique avec entre autres :**

  - **Existence de critères d'inclusion et accord du patient et de la PC**
  - **Elaboration d'un projet de soin inscrit dans le dossier médical**

Les éléments d'évaluation des LISP

- 139 LISP sur 20 sites (9 USP ≈ 90 lits)

- Audit des LISP depuis 2011 avec démarche d'auto-évaluation : analyse faite en 2012 par C.Karanfilovic

  - Moins de 50 % de référents SP
  - Pas de critères d'inclusion dans la majorité des services

- Un grand flou sur le terrain : un codage rétrospectif par les DIM de plus en plus répandu

  Inclure un patient en LISP relève d'une démarche médicale au même titre qu'un transfert en USP : importance d'une procédure et de critères d'inclusion

Bilan annuel des CLUD-SP 2012

- **Audit des LISP**

  - **Constats:**
    - **La démarche d'évaluation en cours d'appropriation**
    - **Une amélioration du fonctionnement des LISP est nécessaire**

  - **Actions proposées:**
    - **Proposer des critères d'inclusion et les relier au codage du séjour**

FICHE D'ADMISSION EN LIT IDENTIFIE DE SOINS PALLIATIFS (LISP)
A RANGER DANS L'OBSERVATION MEDICALE
A FAXER A L'UMSP 01 58 41 27 05

Etiquette Patient

Service :
Date de l'admission :
Médecin référent :
Médecin en charge de l'hospitalisation :
Pathologie :
Motif d'hospitalisation :

Critère d'exclusion : Patient avec projet thérapeutique curatif (objectif visé guérison, rémission)

Critères d'inclusion obligatoires

1- Le patient est atteint d'une maladie évolutive incurable pour lequel le projet de soin est palliatif ou le patient est en phase avancée ou terminale.

OUI ☐ NON ☐

2- Le projet de soin est inscrit dans l'observation médicale.

OUI ☐ NON ☐

3- Le patient bénéficie d'une chambre seule

OUI ☐ NON ☐

4- **Le patient a un score d'admission en LISP ≥ à 10 sur 30**

Arrêt des traitements anti-tumoraux ou des traitements à visée curative	**2**
Statut non réanimatoire discuté et décidé par l'équipe et inscrit dans le dossier	**3**
Indice de performance PS 3	**1**
Indice de performance PS 4	**2**
Dénutrition biologique (albumine inférieure à 30 gr)	**1**
Présence de symptômes d'inconfort	
Douleur	**2**
Dyspnée	**1**
Détresse respiratoire	**2**
Symptômes digestifs	**1**
Occlusion	**1**
Agitation, confusion	**2**
Patient en phase terminale	**2**
Charge en soins infirmiers lourde ou complexe (stomies, pansements, soins d'escarres, incontinence urinaire-fécale	**2**
Détresse psychologique patient	**2**
Détresse psychologique entourage et/ou épuisement familial	**2**
Situation familiale ou sociale complexe (enfant en bas âge, conflit, maladie d'un conjoint, deuil récent, isolement, précarité sociale)	**2**
Problématique éthique (demande d'euthanasie, refus de soins, sédation…)	**2**
TOTAL	

U.M.S.P - 18/12/2013

Proposition 2

- **Pour améliorer les prises en charge des patients en lits identifiés de soins palliatifs (LISP):**

→ Critères d'inclusion commun à l'APHP
Procédure commune d'inclusion et validée CME

- **Il existe des ressources à l'APHP puisque Christian Guy-Coichard est référent national pour la SFAP et que la collégiale des SP est d'accord pour mener ce travail en lien avec les autres collégiales mais besoin accord de la CME pour relayer et appuyer cette démarche**