TRANSITION DES SOINS CURATIFS VERS LES SOINS PALLIATIFS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER AVANCÉ

UNE REVUE DE LITTÉRATURE

Sandy Lavoie
Étudiante à la maîtrise en service social sous la direction de Serge Dumont, Ph.D.
Professionnelle de recherche – ERMOS
10 avril 2014

INTRODUCTION

Pourquoi la transition vers les soins palliatifs?

PLAN DE LA PRÉSENTATION

- Description de la problématique
- Objectif
- Méthodologie
- Résultats de la recension
- Discussion
- Limites de la recension
- Conclusion

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

- 187 600 nouveaux cas de cancer sont survenus au Canada en 2013
- 75 500 décès
- Trajectoire de la maladie impliquent plusieurs *transitions*
  - *Introduction aux phases de soins*
  - *Changement de milieux de soins*
  - *Transition psychologiques et spirituelles*

La transition vers la phase palliative est marquée par l'incompréhension, la confusion, l'incertitude et la peur …

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

Qu'est-ce qu'une *transition*?

Selon les résultats d'une recension systématique des écrits sur le terme « transition » :

- Le passage d'un état à un autre
- Processus de réorientation et de redéfinition de soi qui est mis en branle afin que la personne puisse composer avec le changement
- L'objectif n'est pas de retourner au stade antérieur à l'événement perturbateur qui a enclenché la transition, mais bien de redéfinir la réalité qui l'entoure

(Kralik et al., 2006; Bridge, 2004)

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

- La transition vers la phase palliative :
  - Changements quant à l'organisation des soins et des services qui seront offerts à la personne atteinte
  - Changements au plan affectif chez la personne qui subit cette transition et ceux qui l'entourent

- Nombre limité d'études réalisées spécifiquement sur le vécu des personnes qui vivent cette situation

- Surtout études conduites auprès des médecins et infirmières concernant leurs propres difficultés ainsi que celles qu'ils perçoivent ou soupçonnent être éprouvées par leurs patients

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

- Objectif: Sonder l'expérience de transition auprès de 100 patients provenant de 6 pays européens
- Étude qualitative
- Patients hospitalisés dans unité ou maison de soins palliatifs

Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Mean...
Philip J Larkin; Bernadette Dierckx De Casterlé; Paul Schotsmans
Journal of Palliative Care; Summer 2007; 23, 2; CBCA Complete
pg. 69

Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe

PHILIP J. LARKIN, The National University of Ireland, Galway, Ireland, BERNADETTE DIERCKX DE CASTERLÉ and PAUL SCHOTSMANS, Catholic University, Leuven, Belgium.

Constat principal: La transition est une période déroutante, remplis de message ambigus, de communication inadéquates et de sentiments d'incertitude

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

Ronaldson et Devery (2001)
« The experience of transition to palliative care services: perspectives of patients and nurses »

- Objectif: Sonder l'expérience de transition vers les SP
- Étude qualitative
- Patients ayant nouvellement intégrés un établissement de SP
- 11 patients et 17 infirmières (entrevues ind. et focus groupe)
- Éléments clés :
  - Moment de la transition
  - Peurs et incompréhension des SP
  - Acceptation des SP
  - Information concernant les SP aux patients
  - Soutien des pairs et supervision pour les infirmières

DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

- Pourquoi souhaiter acquérir une meilleure connaissance du vécu des personnes qui vivent la transition vers les SP ?
  - Permettre la mise en place de traitements plus humains,
  - Assurer une meilleure continuité des soins jusqu'à la fin de la vie,
  - Offrir un meilleur accompagnement pour les personnes atteintes et de leurs proches

OBJECTIF

La présente recension tente de répondre à la question suivante:

Quels sont les facteurs ayant un impact sur l'expérience de transition vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer avancé?

MÉTHODOLOGIE

- Medline, PsycINFO, CINAHL, Social Services Abstracts, Social Work Abstracts et SocINDEX *with full text*
- Trente articles et documents ont été inclus :
  - résultats originaux
  - revues de littérature
  - textes d'opinion
- Recension de type narrative
  - Identifier les éléments clés présents dans la littérature
  - Offrir une vue d'ensemble

LES RÉSULTATS

QUATRE THÉMATIQUES PRINCIPALES

1- L'INCOMPRÉHENSION RELATIVE À LA NATURE DES SOINS PALLIATIFS

Compréhension limitée de la nature des SP chez les patients…

- Étude auprès de 89 canadiens (Claxton-Oldfield et al., 2004)
  - 75.3% avait déjà entendu parler de SP
    - 26.9% ne pouvait décrire adéquatement les SP
    - 48.4 % définissait les SP comme des soins offerts aux personnes en fin de vie

- Les SP sont synonymes de mort (Ronaldson & Devery, 2002)

1- L'INCOMPRÉHENSION RELATIVE À LA NATURE DES SOINS PALLIATIFS

…et chez les professionnels de la santé

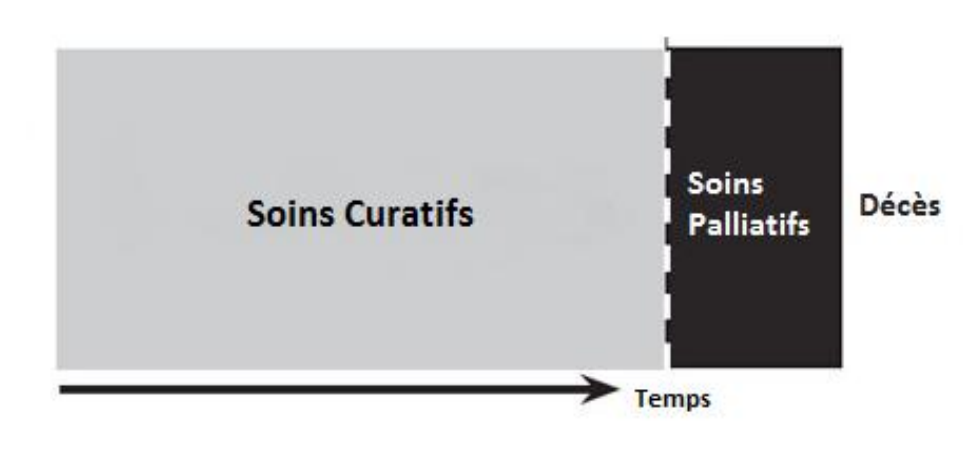
- Questionnements et confusion quant à:
  - La nature des SP
  - Le moment où il est nécessaire d'intervenir
  - Le rôle des différents professionnels

*Hanratty et al. (2006); Payne et al., (2002); Löfmark et al., (2007)

1- L'INCOMPRÉHENSION RELATIVE À LA NATURE DES SOINS PALLIATIFS

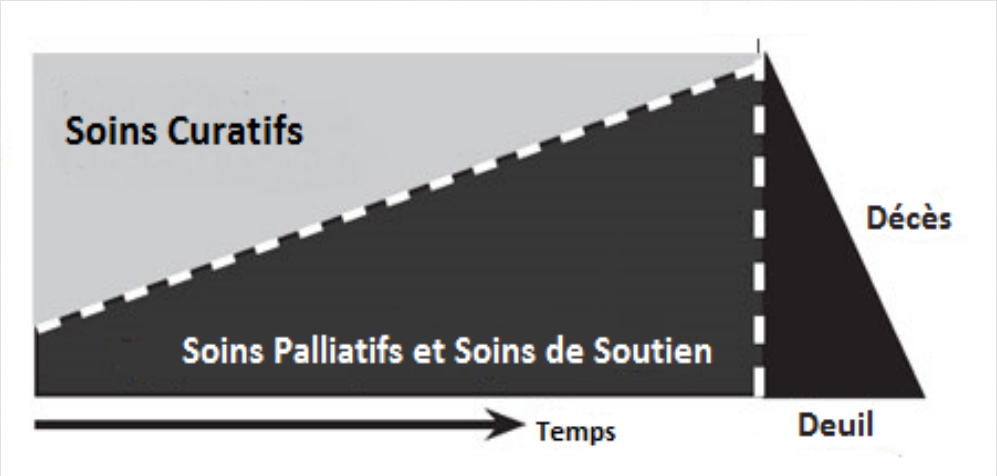
Pistes d'explication:

- Évolution de la nature et des buts visés par les SP
  - OMS,1990: « Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif »



1- L'INCOMPRÉHENSION RELATIVE À LA NATURE DES SOINS PALLIATIFS

- OMS, 2002: « Les SP sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie »



1- L'INCOMPRÉHENSION RELATIVE À LA NATURE DES SOINS PALLIATIFS

Pistes d'explication:

- Traitements à visée curative offerts également à visée palliative
- Rarement de « point tournant »
  - « Le patient sera soumis à une trajectoire oscillant entre postures curatives et palliatives, qui génère une zone floue et incertaine dans laquelle se mélangent fréquemment des activités mixtes, soit des soins curatifs et palliatifs » (Charmillot, 2011)

2- LIMITES SUR LE PLAN DE LA COMMUNICATION ENTRE LE PATIENT, SES PROCHES ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Communication non optimale

- Étude : 117 dyades - patients atteints de cancer incurable et leurs proches (Burns et al., 2007)
  - 33.3% **savent** que les Tx sont palliatifs
  - 37.6% **ne savent pas** que les Tx sont palliatifs
    - 15.4% croient que les Tx sont curatifs
    - 22.2% n'ont aucune idée
  - 29% des dyades ont des opinions divergentes

2- LIMITES SUR LE PLAN DE LA COMMUNICATION ENTRE LE PATIENT, SES PROCHES ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Pistes d'explication:

- Difficulté des cliniciens à aborder l'éventualité des SP
- Le recours aux SP est perçu comme un échec de la médecine
- Certains patients souhaitent moins d'informations pour diverses raisons

2- LIMITES SUR LE PLAN DE LA COMMUNICATION ENTRE LE PATIENT, SES PROCHES ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Bénéfices liés à une communication claire:

- Attentes réalistes
- Transformation de l'espoir
- Meilleure qualité de vie
- Diminution du niveau de détresse
- Augmentation de la satisfaction par rapport aux soins
- Impact sur le deuil des proches
- Niveau d'épuisement professionnels chez les MD

2- LIMITES SUR LE PLAN DE LA COMMUNICATION ENTRE LE PATIENT, SES PROCHES ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Condition à la transition = Être conscient du changement

*Sinon, comment la personne peut-elle s'adapter à la nouvelle situation?

*Kralik et al., 2006

3- LE MOMENT DE L'INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS

Approche de SP plus tôt dans la trajectoire…

Étude de Temel et al., 2010

- Examiner les effets associés à l'introduction des SP tôt à la suite du Dx
- 107 patients atteints de cancer pulmonaire métastatique
- Soins usuels (n = 47) ; Soins usuels et intégration des SP (n = 60)
  - **SP + tôt** = ⬆ qualité de vie, ⬇ des Sx dépressifs et taux de survie supérieur de 3 mois

…vs tardivement

- Situation peu propice à l'adaptation
- Précipitation des événements
- Plus de risque de Tx futiles

*Tendance chez les oncologues canadiens à référer tardivement les patients aux SP (Wentlandt, 2012)

3- LE MOMENT DE L'INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS

Pistes d'explication:

- Incertitude liée au pronostic
- Intervention de différents cliniciens et manque de communication entres ceux-ci
- Manque de temps pour coordination des soins

3- LE MOMENT DE L'INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS

Pistes d'explication:

- Attitude des cliniciens face aux SP

  Étude de Smith et al., 2011

  - Déterminer les facteurs qui influencent les oncologues à référer aux SP
  - Raisons évoquées pour retarder la référence aux SP:
    - Les patients veulent poursuivre les Tx curatifs
    - Les patients de ne veulent pas discuter du Px
    - Les patients serait alarmés par la mention des SP

4- LES PRISES DE DÉCISION AU COURS DE LA TRANSITION

- Les patients sont confrontés à de nombreuses décisions
  - Choix de Tx (dont l'arrêt de Tx)

- Une grande majorité de patients souhaitent participer au processus de prise de décision
  (Recension systématique - Bélanger, Rodriguez et Groleau, 2011)

- Levinson, Kao, Kuby &Thisted, 2005
  - Étude ayant pour objectif de découvrir les préférences quant au niveau d'implication dans la prise de décision
  - *General Social Survey* au É.-U – 2765 participants
    - 96 % des personnes préféraient que des options de traitements leur soient offertes et que leur opinion leur soit demandée
    - Toutefois, 52 % préféraient laisser la décision finale au médecin.

4- LES PRISES DE DÉCISION AU COURS DE LA TRANSITION

- **Différentes formes de participation:**
  - Partage d'information
  - Discuter des différentes options de Tx
  - Poser des questions
  - Exprimer ses émotions
  - Prendre une décision finale

4- LES PRISES DE DÉCISION AU COURS DE LA TRANSITION

Éléments contradictoires:

- Recension systématique - Gaston & Mitchell, 2005
  - Lorsque la maladie des patients progresse, ces derniers souhaitent davantage relayer la prise de décision au médecin
- Recension systématique - Bélanger et al., 2011
  - Le désir de prendre part au processus de prise de décision augmente alors que la gravité de la maladie augmente

Il n'y a donc pas consensus sur cet élément, mais il est tout de même possible de retenir que l'intensité du désir de participation au processus de prise de décision est **variable**

4- LES PRISES DE DÉCISION AU COURS DE LA TRANSITION

- **Les bénéfices associés à l'implication du patient dans la prise de décision:**
  - Tendance des patients à suivre davantage les directives liées aux traitements
  - Sentiment de satisfaction quant aux Tx et relation avec MD
  - Sentiment de contrôle

4- LES PRISES DE DÉCISION AU COURS DE LA TRANSITION

- **Obstacles à la prise de décision partagée:**
  - Le manque d'information
  - Le manque de temps
  - Désir de protéger le patient
  - Les attentes irréalistes du patient

(Gaston & Mitchell, 2005; Bélanger et al., 2011)

  - Étude de Rothenbacher et al., 1997
    - 59 patients atteints de cancer avancé
    - 82% souhaitent être impliqués dans la prise de décision quand aux traitements
    - Parmi les MD:
      - 36% des cas = sous-estimation
      - 28% des cas = surestimation

4- LES PRISES DE DÉCISION AU COURS DE LA TRANSITION

Les patients désirent prendre part aux prises de décision… mais de différentes manières et à différentes intensités!

- Évaluation systématique réalisée auprès des patients
- L'autonomie du patient doit être respectée
- Tenir compte que les préférences peuvent se transformer tout au long de la trajectoire de soins

DISCUSSION

- **État de la situation actuelle:**
  - La frontière entre les traitements curatifs et les SP peut être difficile à délimiter
  - Les patients ont des attentes et des préférences différentes quant à la façon dont ils souhaitent vivre la maladie et ses traitements
  - **Donc: il est primordial qu'une approche personnalisée soit priorisée afin de répondre aux besoins des patients de façon optimale.**

***L'adoption d'une approche centrée sur les besoins du patient est une recommandation centrale qui doit être mise en pratique afin de faciliter la transition du patient et de ses proches vers les soins palliatifs**

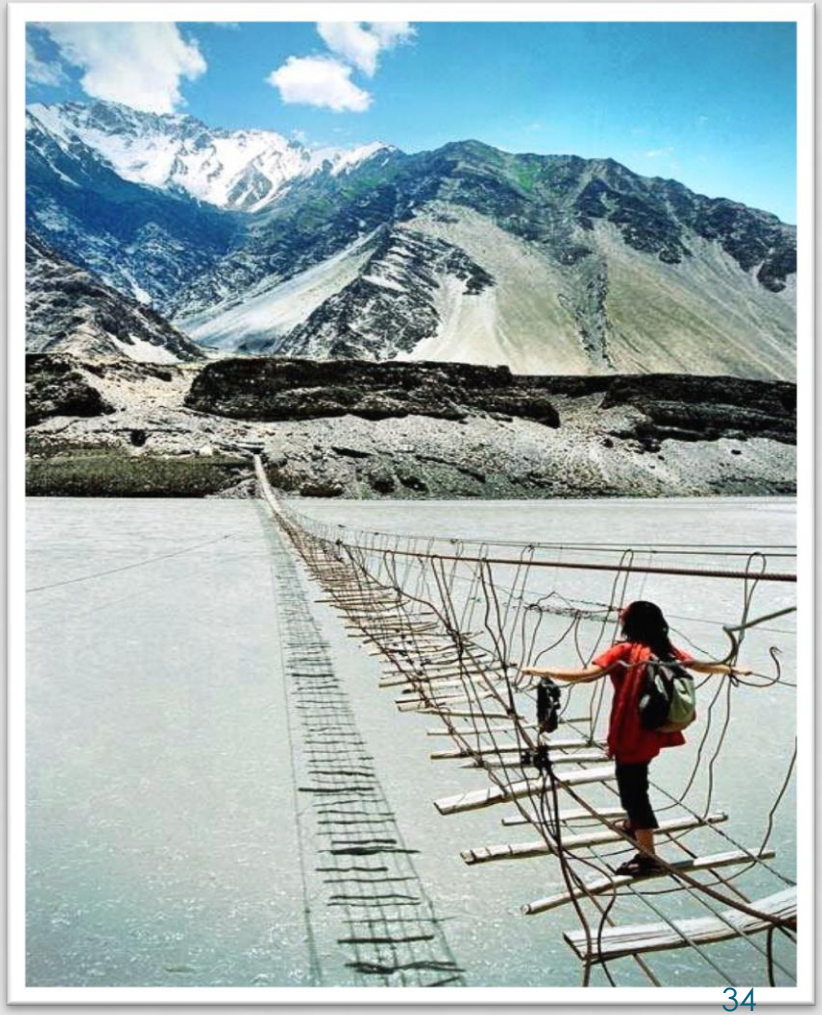
LIMITES DE LA RECENSION

- Revue littérature de type narrative
  - Non systématique - méthodes moins rigoureuses
  - Une synthèse des publications sur un sujet donné
  - Utile pour présenter un portrait d'ensemble sur une problématique
- Peu d'études réalisées auprès de canadiens
- Peu d'études sur l'expérience des patients

CONCLUSION

Davantage de recherches sont nécessaires:

- Mieux connaître le vécu des personnes qui vivent la transition
- Développer des moyens pour mieux répondre aux besoins des personnes touchées



Lavoie, S. & Dumont, S. (2014). Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer avancé: Une revue de littérature. Les Cahiers francophones de soins palliatifs, 14, 1, 57-64.

MERCI DE VOTRE ATTENTION!

RÉFÉRENCES

- Addington-Hall, J. (2002). « Research sensitivities to palliative care patients A. *European Journal of Cancer Care, 11*, p. 220-224.
- Bélanger, E., C. Rodriguez et D. Groleau (2011). « Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis ». *Palliative Medicine, 25*(3), p. 242-261.
- Bruera, E. et D. Hui (2010). « Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care ». *Journal of Clinical Oncology, 28*(25), p. 4013-4017.
- Burns, C. B., H. D. Broom, W. T. Smith, K. Dear et P. S. Craft (2007). « Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: A longitudinal study of a dynamic process ». *Supportive Care in Cancer, 15*(2), p. 187-196.
- Calman, K. (1984). « Quality of life in cancer patients-an hypothesis ». *Journal of Medical Ethics*, *10*, p. 124-127.
- Charmillot, P.-A. (2011). « La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants ». *Psycho-Oncologie*, *5*, p. 92-97.
- Claxton-Oldfield, S., J. Claxton-Oldfield et G. Rishchynski, G. (2004). « Understanding of the term « palliative care »: a Canadian survey ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 21*, 2, p. 105-110.
- Collins, J. A. et B.C. J. M. Fauser (2005). « Balancing the strengths of systematic and narrative Reviews ». *Human Reproduction Update, 11*, 2, p. 103-104.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2012). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2012*. Toronto, Société canadienne du cancer, 2012.
- Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2011). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto, Société canadienne du cancer, 2011.
- Cronin, P., F. Ryan et M. Coughlan, M. (2008). « Undertaking a literature review: a step-by-step approach ». *British Journal of Nursing, 17*, 1, p. 38-43.
- Duggleby, W. et P. Berry (2005). « Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families ». *Clinical Journal of Oncology Nursing, 9*(4), p. 425-428.
- de Haes, H. et N. Koedoot (2003). « Patient-centered decision making in palliative cancer treatment: A world of paradoxes ». *Patient Education and Counseling, 50,* p. 43-49.
- Fallowfield, L. J., V. A. Jenkins et H. A. Beveridge, H. A. (2002). « Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care ». *Palliative Medicine, 16*, p. 297-303.

RÉFÉRENCES

- Gaston, C. M. et G. Mitchell (2005). « Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review ». *Social Science & Medicine, 61*, p. 2252-2264
- Girard, C. (2003). *Le vieillissement de la population au Québec: où et quand ?* Québec, ministère des Affaires municipales, du Sport et du Loisir; Direction de la planification, de la recherche et de l'évaluation.
- Gordon, G. H. (2003). Care not cure: Dialogues at the transition. *Patient Education and Counseling, 50*, p. 95-98
- Hack, T. F., L. F. Degner, P. Watson et L. Sinha, L. (2006). « Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer ». *Psycho-Oncology, 15*, p. 9-19.
- Hanratty et al. (2006). Doctors' understanding of palliative care. *Palliat Med, 20*, 5, 493–497.
- Jeffrey, D. (1995). « Appropriate palliative care : When does it begin? » *European Journal of Cancer Care, 4*, p. 122-126.
- Jefford, M. et M. H. N. Tattersall (2002). « Informing and involving cancer patients in their own care ». *Lancet Oncology, 3*, p. 629-637.
- Kaur, J. et B. K. Mohanti (2011). « Transition from curative to palliative care in cancer ». *Indian Journal of Palliative Care, 17*(1), p. 1-5.
- Kralik, D. , K. Visentin et A. van Loon (2006). « Transition: A literature review ». *Journal of Advanced Nursing, 55*(3), p. 320-329.
- Larkin, P. J. , B. Dierckx de Casterlé et P. Schotsmans (2007). « Transition towards end of life in palliative care: An exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe ». *Journal of Palliative Care, 23*(2), p. 69-79.
- Levinson, W. , A. Kao, A. Kuby et R. A. Thisted (2005). « Not all patients want to participate in decision making: A national study of public preferences ». *J. Gen. Intern. Med., 20*, p. 531-535.
- Löfmark, R. , T. Nilstun et I. A. Bolmsjö (2007). « From cure to palliation: Concept, decision and acceptance ». *Journal of Medical Ethics*, *33*(12), p. 685-688.
- Marsella, A. (2009). « Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: A scoping review ». *International Journal of Palliative Nursing, 15*(4), p. 186-189.
- Matsuyama, R. , A. Reddy et T. J. Smith, T. (2006). « Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer ». *Journal of clinical oncology, 24*(21), p. 3490-3495.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie.* Québec, Gouvernement du Québec.
- Pardon, K., R. Deschepper, R. V.Stichele, J. Bernheim, F. Mortier, D. Schallier, P. Germonpré, D. Galdermans, W. Van Kerckhoven et L. Deliens (2011). « Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients ». *Journal of Palliative Medicine, 25*(1), p. 62-70.

RÉFÉRENCES

- Payne et al., (2002) Differences in understanding of specialist palliative care amongst service providers and commissioners in South London. *Palliat Med, 16*, 5, 395–402
- Rayson, D. et P. McIntyre (2007). « Transition to palliation: Two solitudes or inevitable integration? » *Current Oncology Reports*, 9, p. 285-289
- Ronaldson, S. et K. Devery (2001). « The experience of transition to palliative care services: Perspectives of patients and nurses ». *International Journal of Palliative Nursing*, *7*(4), p. 171-177.
- Rothenbacher, D. , M. P. Lutz et F. Porzsolt (1997). « Treatment decisions in palliative cancer care: Patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it ». *European Journal of Cancer, 33*(8), p. 1184-1189.
- Sainio, C. , S. Lauri et E. Eriksson (2001).« Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making ». *Nursing Ethics, 8*(2), p. 97-113.
- Sepulveda, C. , A. Marlin, T. Yoshida et A. Ullrich (2002). « Palliative care: The World Health Organization's global perspective ». *Journal of Pain and Symptom Management, 24*(2), p. 91-96.
- Schofield, P. , M. Carey, A. Love, C. Nehill et S. W. Peter (2006). « « Would you like to talk about your future treatment options? » Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care ». *Palliative Medicine, 20*, p. 397-406.
- Smith, C. B. , J. E. Nelson, A. R. Berman, C. A. Powell, J. Fleischman, J. Salazar-Schicchi et coll. (2011). « Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation ». *Annals of Oncology, 23*(2), p. 382-387.
- Temel, J. S. , J. A. Greer, A.Muzikansky, E. R. Gallagher, S. Admane, V. A. Jackson, C. M. Dahlin, C. D. Blinderman, J. Jacobsen, W. F. Pirl, J. A. Billings et T. J. Lynch (2010). « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer ». *The New England Journal of Medicine*, 363, p. 733-742.
- van Kleffens, T., B. van Baarsen, K. Hoekman et E. van Leeuwen (2004). « Clarifying the term « palliative » in clinical oncology ». European Journal of Cancer Care, 13, p. 263-271.
- Volker, D. L ., D. Kahn et J. H. Penticuff (2004). « Patient control and end-of-life care part I:The advanced practice nurse perspective. *Oncology Nursing Forum, 31, 5,* 945-953.