

SPIF

Société de Pneumologie
d'Île-de-France



ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS



Soins palliatifs précoces dans les insuffisances respiratoires chroniques

Boris Duchemann, Pôle thorax, HUPSSD Avicenne, Bobigny
Laboratoire d'immunomonitoring en oncologie. UMS CNRS 3655
& INSERM US23 Gustave Roussy

Plan

- Définition : Soins palliatifs / multidisciplinarité
- Intérêts des soins palliatifs précoces
- Données dans les IRC
- Recommandations
- En pratique
- La recherche clinique

Soins palliatifs



Soins actifs et continus pratiqués par une équipe **interdisciplinaire**, en institution ou à domicile

Objectifs :

- Apaiser la **souffrance physique** (douleur, dyspnée, nausées...) et **psychologique**
- Sauvegarder la dignité de la personne malade
- Soutenir son **entourage**

Le patient avant la maladie

Soins palliatifs



Bénéficiaires :

- Patient atteint d'une maladie grave, chronique, « évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital » (quel que soit son âge)
- La famille et les proches (soutien, aides sociales, congé de solidarité...)

Les soins palliatifs ne remplacent pas les soins curatifs : ils viennent les compléter, puis s'y substituer lors de la fin de vie

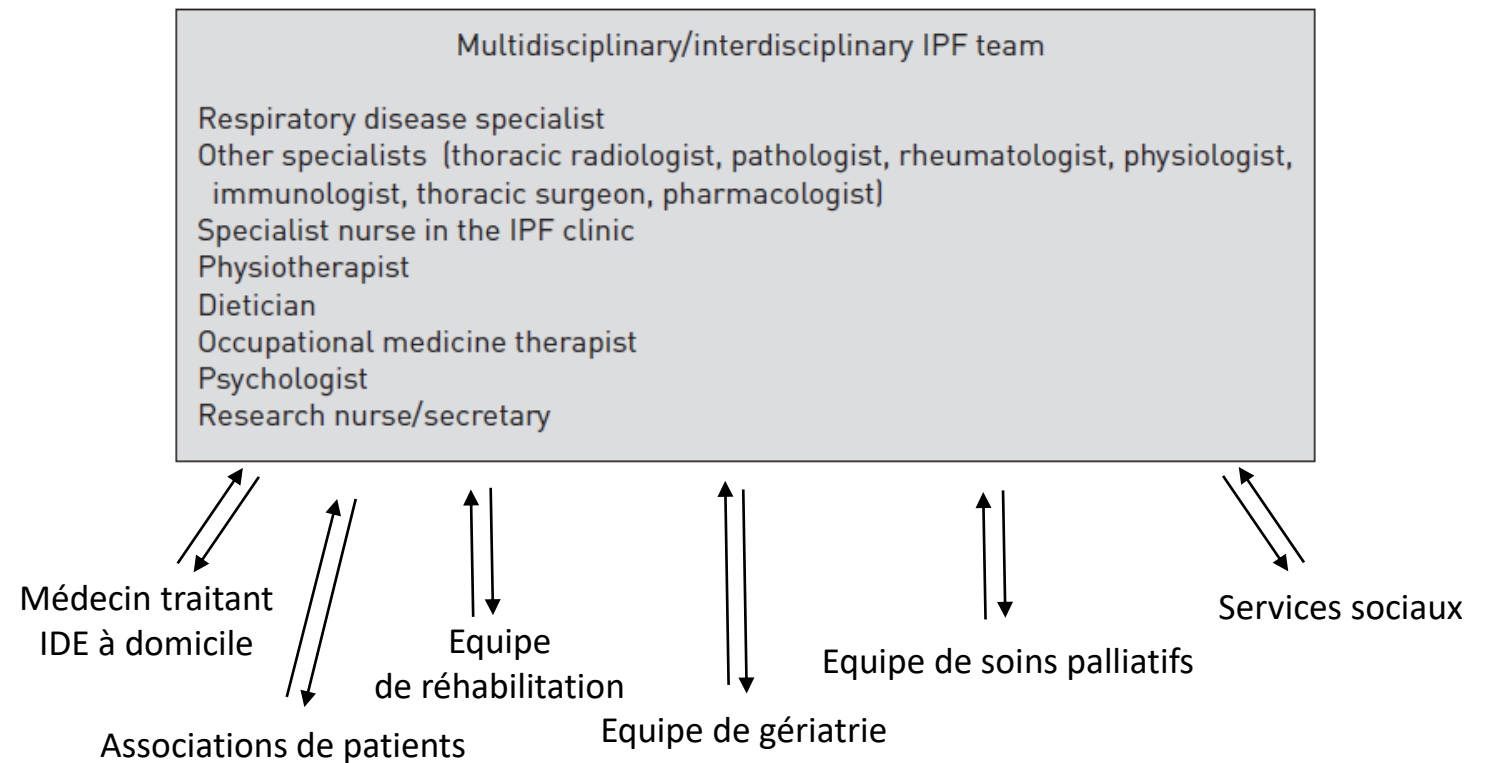
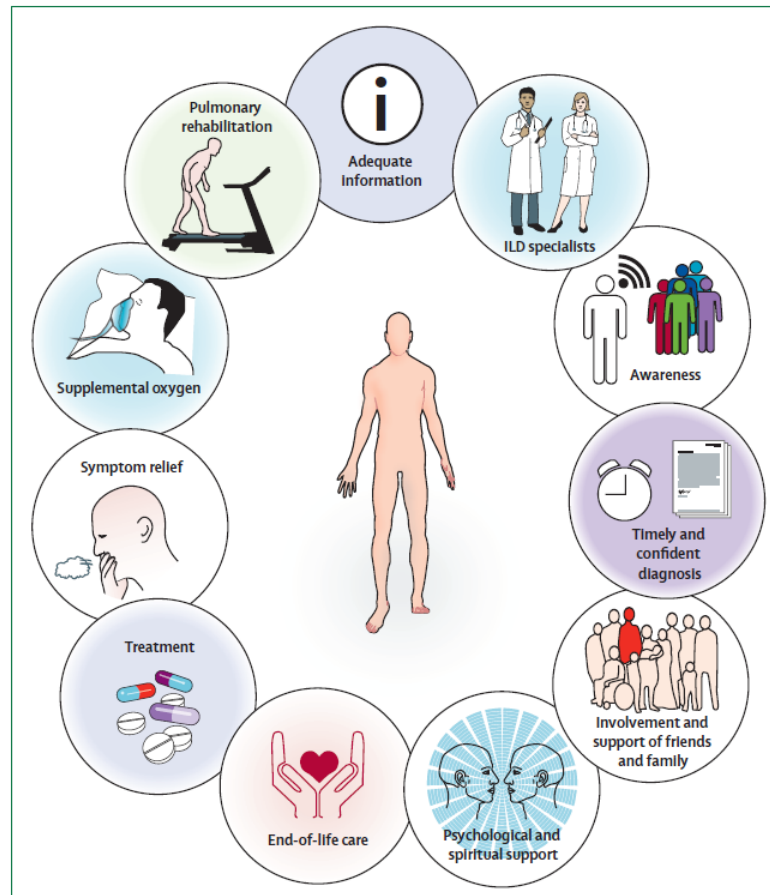
Il existe un **bénéfice à débiter précocement** l'accompagnement et les soins palliatifs lorsqu'un diagnostic de maladie grave est porté

Non spécifique d'une pathologie

Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

Prise en charge interdisciplinaire : Ex FPI

Les besoins variés du patient avec IRC (et de ses proches) nécessitent la prise en charge par une équipe interdisciplinaire



Castriotta *et al.*, *Chest* 2010
Kreuter *et al.*, *Lancet Respir Med* 2017
Ferrara *et al.*, *Eur Respir Rev* 2018

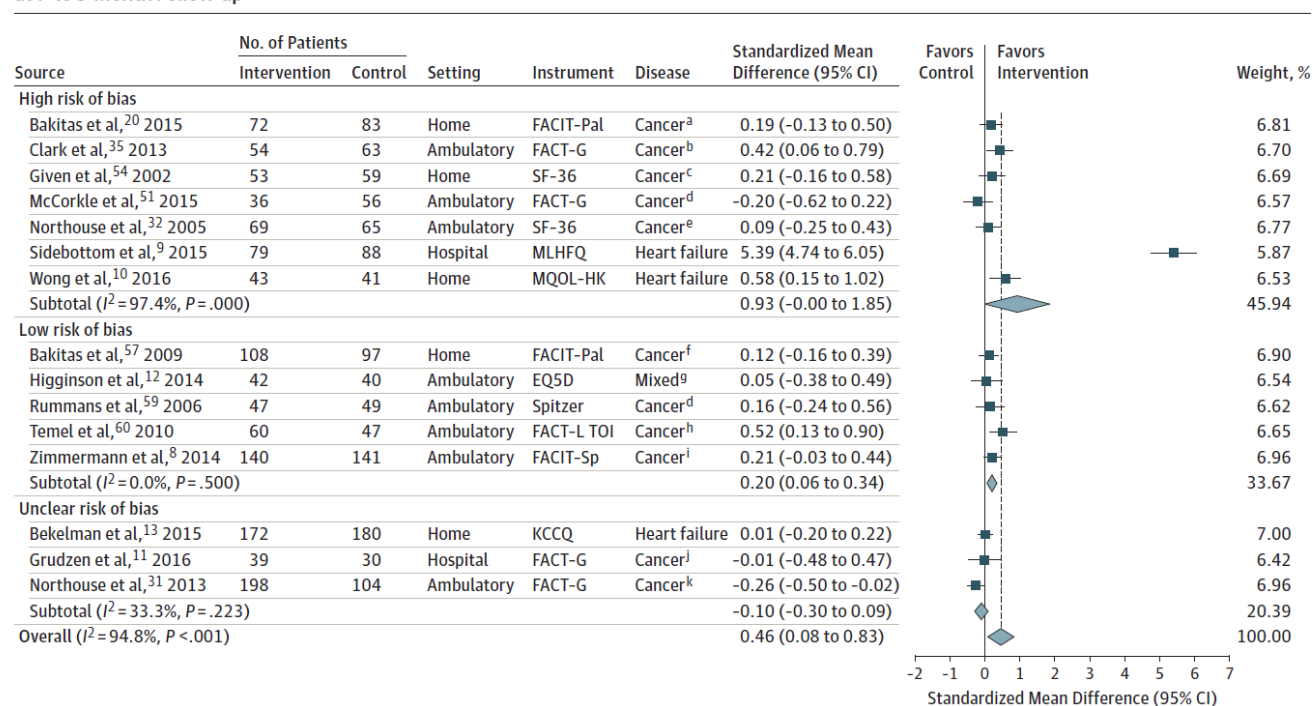
Plan

- Définition
- Intérêts des soins palliatifs précoces
- Données dans les IRC : le constat et les preuves
- Recommandations
- En pratique
- La recherche clinique

Données générales

- Meta-analysis des essais interventionnels de SP avec (n=12731) patients et (n=2479) soignants.
- Association des SP avec une amélioration
 - Symptomatologie (standardised mean difference -0.66, 95% CI -1.25 to -0.07)
 - QdV à 1–3 mois (0.46, 0.08–0.83),
 - Réduction de l'utilisation du system de soins
 - Tendance à la survie non persistante

Figure 2. Random-Effects Meta-analysis of Randomized Clinical Trials on the Association Between Palliative Care and Patient Quality of Life at 1- to 3-Month Follow-up



Analogie avec le cancer bronchique

- Dans le cancer pulmonaire, l'intervention systématique et précoce d'une équipe de soins palliatifs (ESP) apporte aux patients un bénéfice physique, psychique, social, mesuré en termes de QdV.
- Une étude publiée en 2010 dans le NEJM (1) a comparé l'ajout d'une prise en charge précoce par une ESP dédiée, par rapport aux soins standards seuls.
- Cet essai randomisé incluant 150 patients, a montré une amélioration significative

de la QdV (objectif principal),

des scores de dépression, de la survie globale (11.6 mois vs. 8.9 mois, $p = 0.02$),

de la compréhension du diagnostic et des objectifs thérapeutiques (2),

de la prise en charge de la fin de vie avec deux fois moins d'hospitalisations non adaptées, en urgence ou non.

Analogie avec le cancer bronchique

- Des résultats comparables ont été retrouvés par d'autres équipes (3).
- La prise en charge palliative précoce des cancers pulmonaires et cancers solides avancés, est maintenant recommandée par la World Health Organization et l'American Society of Clinical Oncology (4).

Plan

- Définition
- Intérêts des soins palliatifs précoces
- Données dans les IRC : exemple de la BPCO et de la FPI
- Recommandations
- En pratique
- La recherche clinique

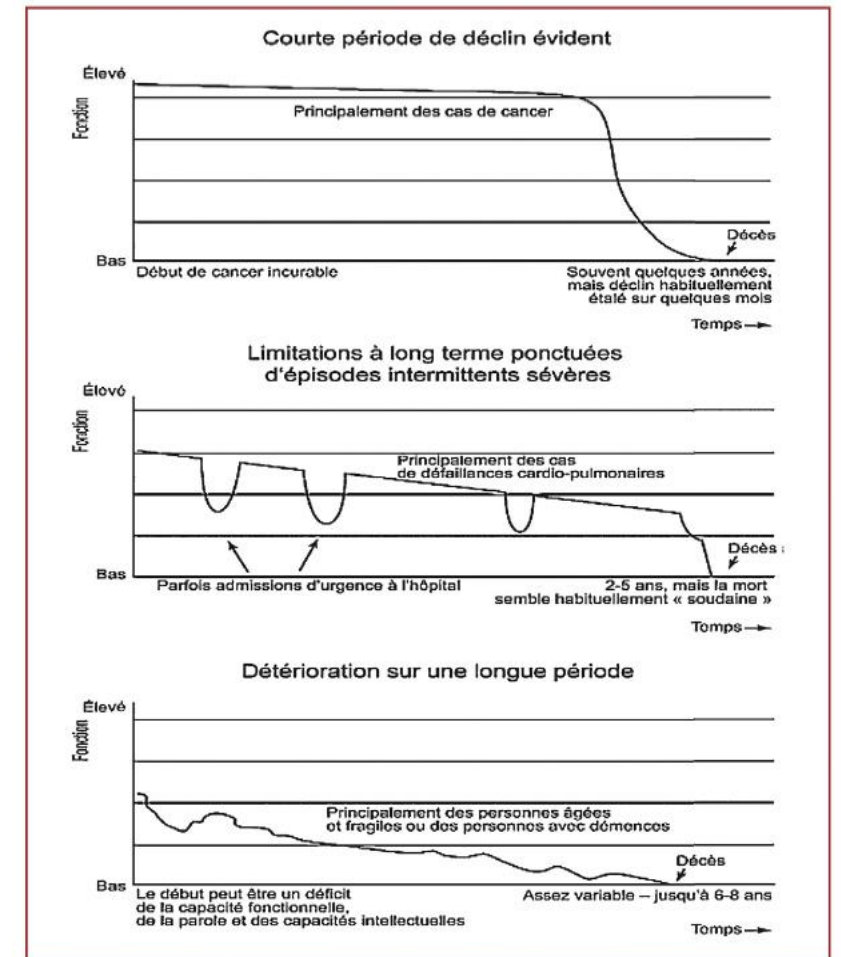
BPCO : Le constat

- Difficulté : évolution difficilement prévisible avec des exacerbations fréquente parfois grave et globalement une difficulté a prévoir la survie des patients (1)

➔ patients moins adressés en SP que d'autres pathologies chroniques (2)

➔ seulement 2–20% des patients avec une BPCO avancée (ie oxygéno-dépendante ou avec une hospitalisation pour exacerbation aigue) (3,4)

➔ en Angleterre: Décès 67% a l'hôpital (>cancer bronchique), 20% a la maison, 1% en USP (5)



BPCO : Les données sur l'efficacité

Essai Randomisé: service de support à la dyspnée.

N= 83 of 105 (78%) patients évalué à 6 semaines (1)

➔ Améliore la QdV sur la dyspnée (objectif principal)

- Stress des patients et de leurs proches
- Amélioration de la survie à 6 mois (p=0,048).
Significatif pour les patients avec COPD et les PID mais non pour les cancers
- Ces résultats ont été retrouvés dans d'autres études sauf l'impact sur la survie inconstante (2, 3)
- Sans augmentation des couts

Planning experimental:

Sem 1 : visite avec med référent + USP
Sem 2/3 : visite à domicile par un kiné /
optimisation des aides avec un ergo-
thérapeute / assistante sociale
Sem 4/5 médecin de SP

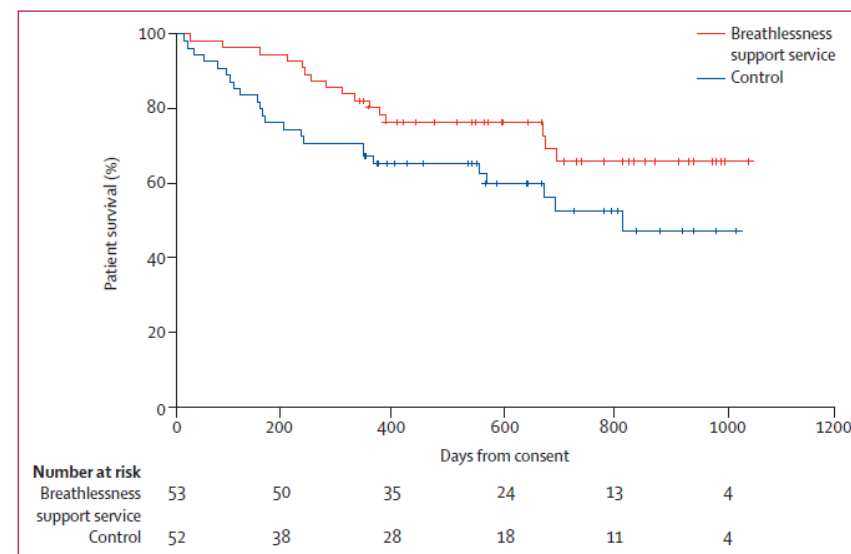


Figure 2: Kaplan-Meier estimates of survival according to study group

BPCO : Les données sur la faisabilité

- Recouvrement entre les différentes prise en charge
- Ex : la réhabilitation and SP (gestion centrée sur les symptômes, éducation, prise en comptes de l'aspect psychologique...)
- Le suivi de soins palliatifs peut être facilement intégré au suivi post hospitalier (1)
- Sur N= 105 patients débutant une réhabilitation 90% voulait plus d'information sur les directives anticipés, 70% sur les soins intensifs (2).

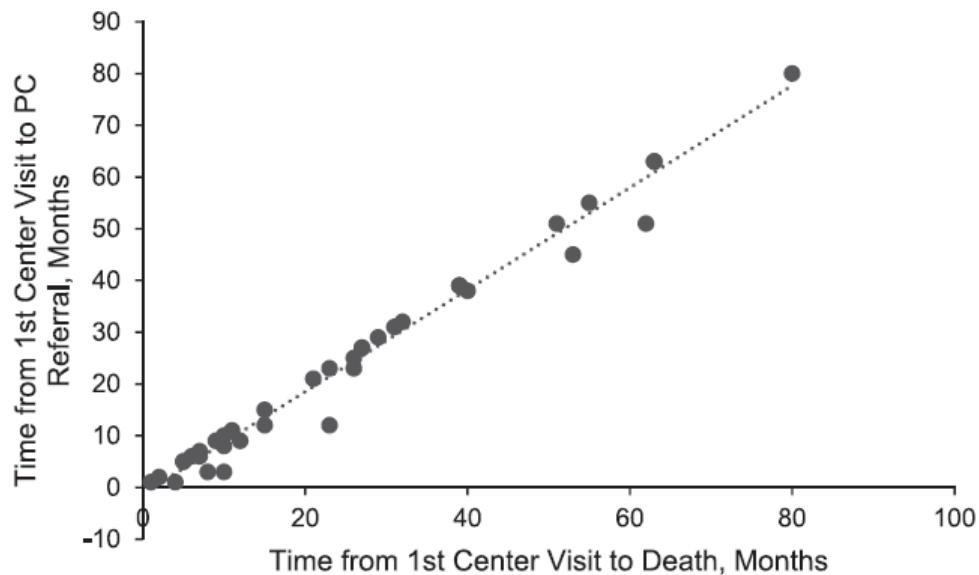
→ Soutien l'intégration plus large des SP aux différents moment de la prise en charge

FPI : le constat

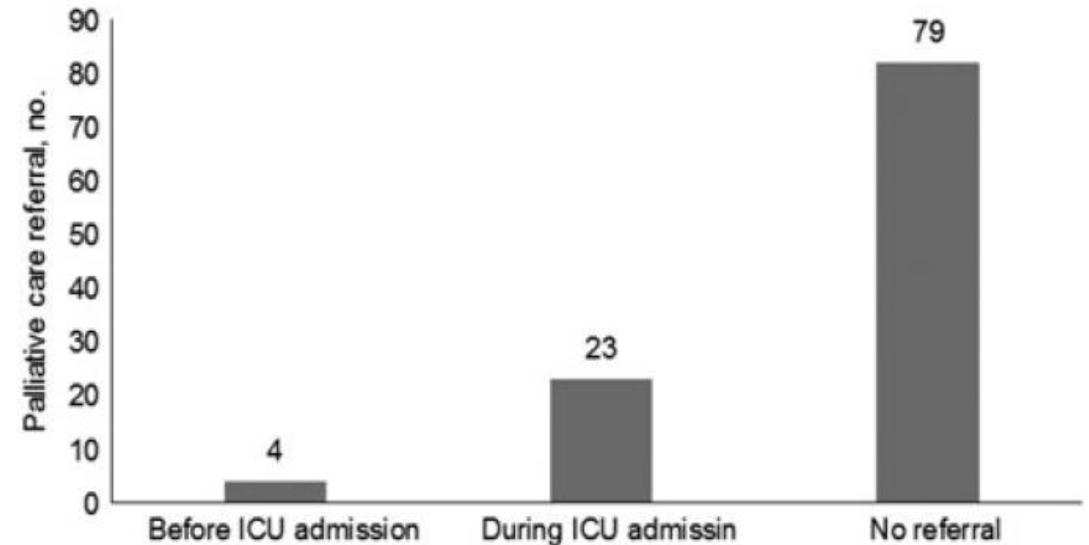
Etude rétrospective américaine (n = 404)

**13,7 % des patients adressés à une équipe de SP
dont 71 % moins d'un mois avant leur décès**

Décès à l'hôpital : 57 % des patients (33 % en réanimation)



Etude rétrospective américaine (n = 106)
sur les patients FPI hospitalisés en réanimation



Délai médian première visite - hospitalisation en réanimation
= 9,5 mois [0-83]

FPI : les données

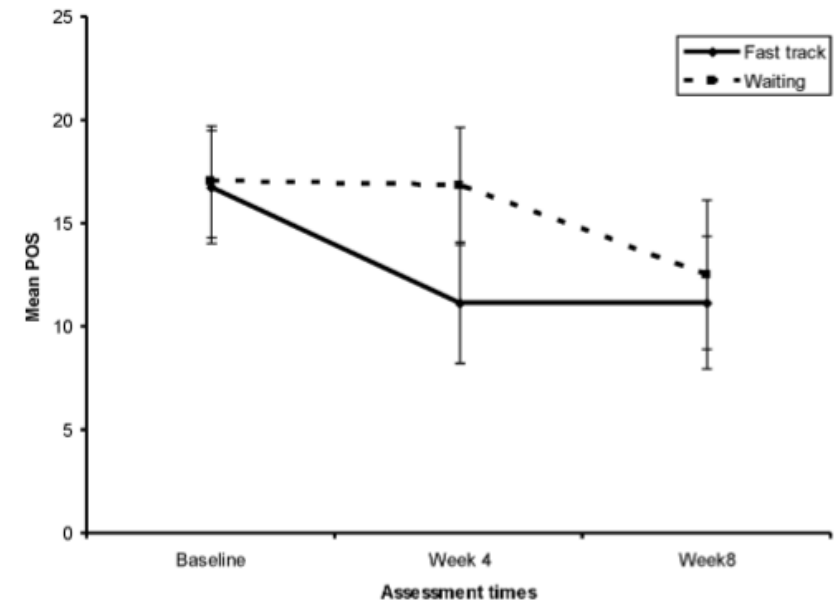
Faible niveau de preuve : peu de données issues d'essais thérapeutiques randomisés spécifiques

Palliative care for patients with advanced fibrotic lung disease: a randomised controlled phase II and feasibility trial of a community case conference intervention

Sabrina Bajwah,^{1,2} Joy R Ross,^{1,3} Athol U Wells,^{3,4} Kabir Mohammed,⁵
Christina Oyebode,¹ Surinder S Birring,⁶ Amit S Patel,⁶ Jonathan Koffman,²
Irene J Higginson,² Julia Riley^{1,3}

Amélioration significative du *Palliative Care Outcome Scale* (POS) à 4 semaines dans le groupe intervention rapide (n=26) par rapport au groupe contrôle (n=27) + autres scores de QdV

Amélioration de scores QdV et psycho-sociaux pour les aidants



Plan

- Définition
- Intérêts des soins palliatif précoce
- Données dans les IRC
- **Recommandations**
- En pratique
- La recherche clinique

Recommandations : soins palliatifs précoces

FPI

Intervention précoce préconisée par plusieurs référentiels (Angleterre, France...) et par les équipes spécialisées

Due to the unpredictable progression of symptomatic disease, best supportive care measures should be considered as early on in the care pathway as possible and on a case by case basis.

“Diagnosis and Management of suspected IPF” - National Clinical Guideline Center 2013

Cottin et al., Rev Mal Resp 2013 ; Kreuter et al., Lancet Respir Med 2017

BPCO

Revue des Maladies Respiratoires (2017) 34, 492–498



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



RECOMMANDATIONS

Recommandations sur la mise en œuvre de la démarche palliative chez les patients qui présentent une exacerbation aiguë de BPCO☆



Guidelines to integrate palliative management in patients with acute COPD exacerbation

V. Morel

Morel V. RMR 2017

Plan

- Définition
- Intérêts des soins palliatif précoce
- Données dans les IRC
- Recommandations
- En pratique
 - Evaluation des symptômes
 - Exemple de la dyspnée
- La recherche clinique

Evaluation des symptômes

Symptômes et QdV parfois mal évalués (surtout si difficultés thérapeutiques)

Plaintes fréquentes

- Dyspnée
- Toux
- Fatigue
- Perte de poids
- Anxiété
- Dépression
- Impact sur la vie relationnelle

Principaux scores de symptômes et QdV

- SGRQ (*Saint Georges Respiratory Questionnaire*)
- SF-36 (*Medical Outcome Survey Short Form 36-items*)
- WHOQOL-100 (*WHO quality of life 100 items instrument*)

Scores spécifiques

- SGRQ- IPF
 - ATAQ-IPF
- } plus difficiles à utiliser

Dyspnée

- 1) Sharp Cochrane database syst rev 2016
- 2) Bajwah S. ERJ oct 2018
- 3) Uronis H Cochrane database syst review 2011
- 4) Simon ST cohcrane database syst rev 2010

EVA (auto-évaluation uni-dimensionnelle)

Traitement des comorbidités (insuffisance cardiaque...)

Traitement spécifique(BPCO, anti-fibrosants...)

Réhabilitation respiratoire +++

Dyspnée

- 1) Sharp Cochrane database syst rev 2016
- 2) Bajwah S. ERJ oct 2018
- 3) Uronis H Cochrane database syst review 2011
- 4) Simon ST cohcrane database syst rev 2010

EVA (auto-évaluation uni-dimensionnelle)

Traitement des comorbidités (insuffisance cardiaque...)

Traitement spécifique(BPCO, anti-fibrosants...)

Réhabilitation respiratoire +++

IPF

Peu de données pour O₂ de déambulation, probable amélioration des capacités d'exercice ± QdV, impact sur la survie inconnu
Recommandée si désaturation < 88 % SpO₂ à la marche (1)

BPCO

Résultats très discordant de l'oxygénothérapie pour les patient non hypox émique. Recommandation au cas par cas (3)

Oxygénothérapie

Dyspnée

- 1) Sharp Cochrane database syst rev 2016
- 2) Bajwah S. ERJ oct 2018
- 3) Uronis H Cochrane database syst review 2011
- 4) Simon ST cohcrane database syst rev 2010

EVA (auto-évaluation uni-dimensionnelle)

Traitement des comorbidités (insuffisance cardiaque...)

Traitement spécifique(BPCO, anti-fibrosants...)

Réhabilitation respiratoire +++

IPF

BPCO

Oxygénothérapie

Peu de données pour O₂ de déambulation, probable amélioration des capacités d'exercice ± QdV, impact sur la survie inconnu
Recommandée si désaturation < 88 % SpO₂ à la marche (1)

Résultats très discordant de l'oxygénothérapie pour les patient non hypox émique. Recommandation au cas par cas (3)

Morphiniques & benzodiazépines

Etude prospective suédoise (n = 1603) chez PID fibrosantes sous O₂, pas de surrisque d'hospitalisation ni de mortalité accrue
Traitements reçus par < 15 % des patients
Recommandation morphiniques → faible dose 0,5 mg/kg (2)

10 a 30 mg /j augmentation progressive parfois 25% plutôt que 50%
BZD tendance non significative à l'amélioration dans le cancer et la BPCO(4)

Dyspnée

- 1) Sharp Cochrane database syst rev 2016
- 2) Bajwah S. ERJ oct 2018
- 3) Uronis H Cochrane database syst review 2011
- 4) Simon ST cohcrane database syst rev 2010

EVA (auto-évaluation uni-dimensionnelle)

Traitement des comorbidités (insuffisance cardiaque...)

Traitement spécifique(BPCO, anti-fibrosants...)

Réhabilitation respiratoire +++

IPF

BPCO

Oxygénothérapie

Peu de données pour O₂ de déambulation, probable amélioration des capacités d'exercice ± QdV, impact sur la survie inconnu
Recommandée si désaturation < 88 % SpO₂ à la marche (1)

Résultats très discordant de l'oxygénothérapie pour les patient non hypox émique. Recommandation au cas par cas (3)

Morphiniques & benzodiazépines

Etude prospective suédoise (n = 1603) chez PID fibrosantes sous O₂, pas de surrisque d'hospitalisation ni de mortalité accrue
Traitements reçus par < 15 % des patients
Recommandation morphiniques → faible dose 0,5 mg/kg (2)

10 a 30 mg /j augmentation progressive parfois 25% plutôt que 50%
BZD tendance non significative à l'amélioration dans le cancer et la BPCO(4)

Expliquer craintes, expliquer les traitements, courant d'air frais, kine respiration calme des soignants

Patients et morphinique

- N=175, patient avec et sans indication a des morphinique,
- Avant decompensation cardiaque ou respiratory, monocentrique
- 64 patients (37%) demandeur de morphinique
- 44 patients (25%) refractaire
- 67 patients (38%) indécis



EUROPEAN RESPIRATORY *journal*

FLAGSHIP SCIENTIFIC JOURNAL OF ERS

Raison principal pour être demandeur :

recommandation des médecins (89/131; 68%)
Faire le plus possible pour se sentir mieux (79/131; 60%).

Principal raisons de refus

effets secondaires (49/111; 44%)
peur de la dépendance (47/111; 42%).

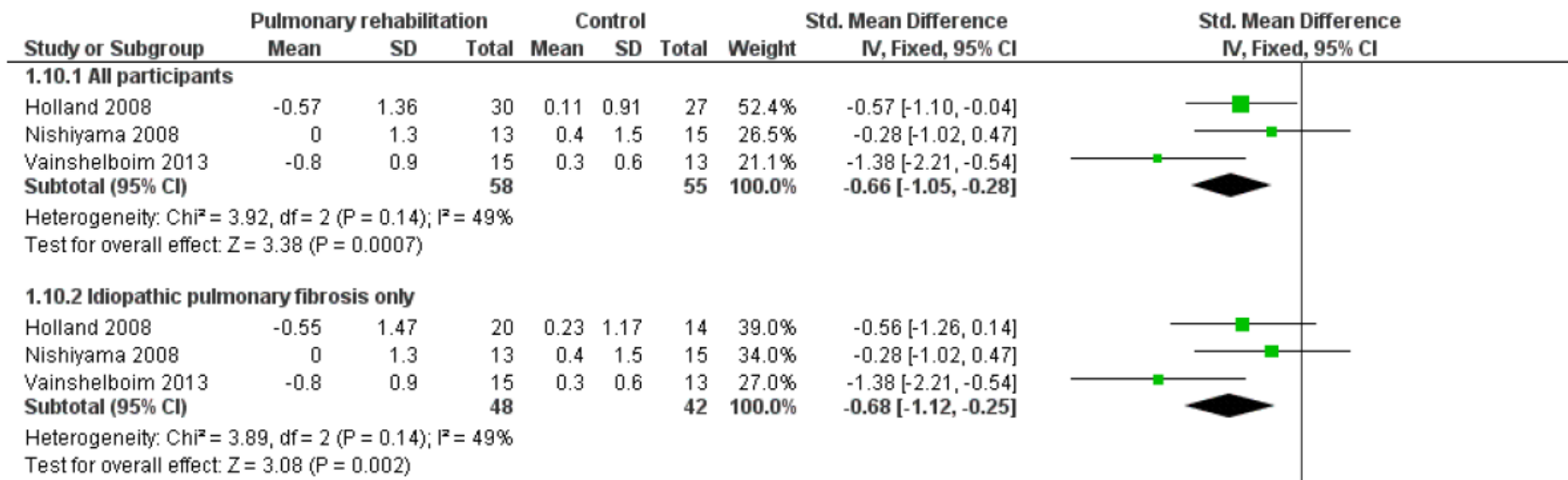
- Pas de difference de repartition en fonction sur la gravité de l'état respiratoire

Prise en charge de la toux

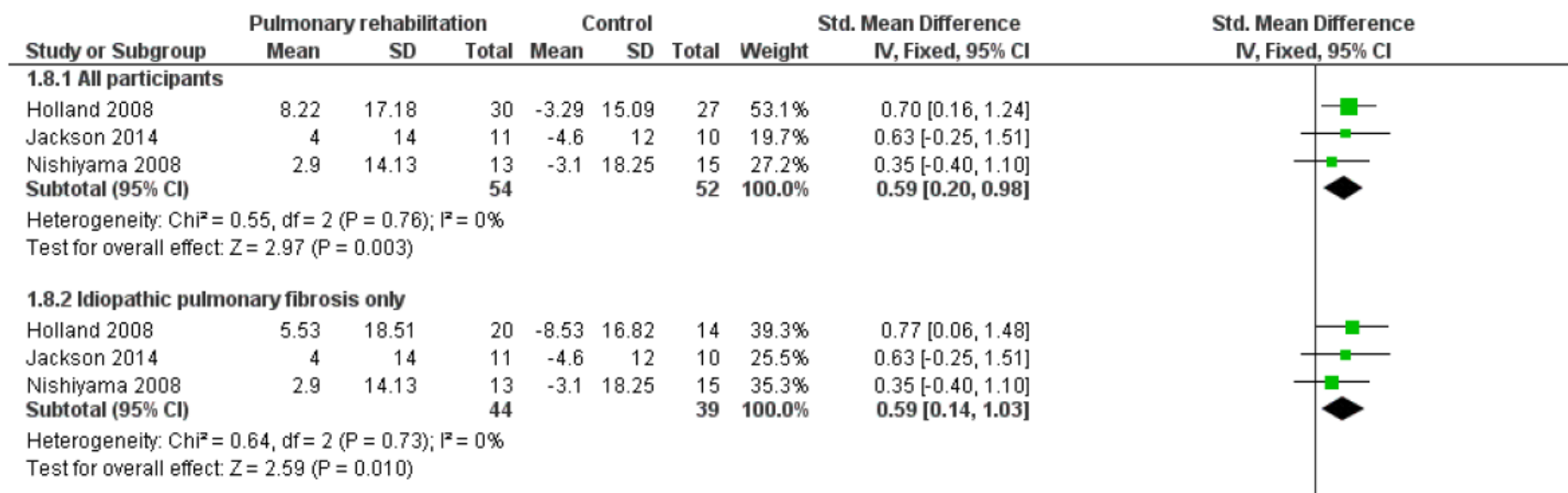
- Traitements des comorbidités : FPI++
 - RGO
 - SAOS
 - BPCO/emphysème
 - Autres (cancer bronchique, infection/sinusite, IEC...)
- Pour la FPI : Traitement anti-fibrosant : pirfenidone
- Traitements symptomatiques
 - Morphiniques (faible dose)
 - Corticoïdes (dose d'attaque puis diminution rapide)
 - Thalidomide (EI fréquents, traitement souvent stoppé)
- Traitements non médicamenteux
 - Kinésithérapie
 - Orthophonie

Réhabilitation respiratoire : IPF

Effet à court terme sur les scores de dyspnée



Effet à court terme sur les scores de QdV



Réhabilitation respiratoire : BPCO

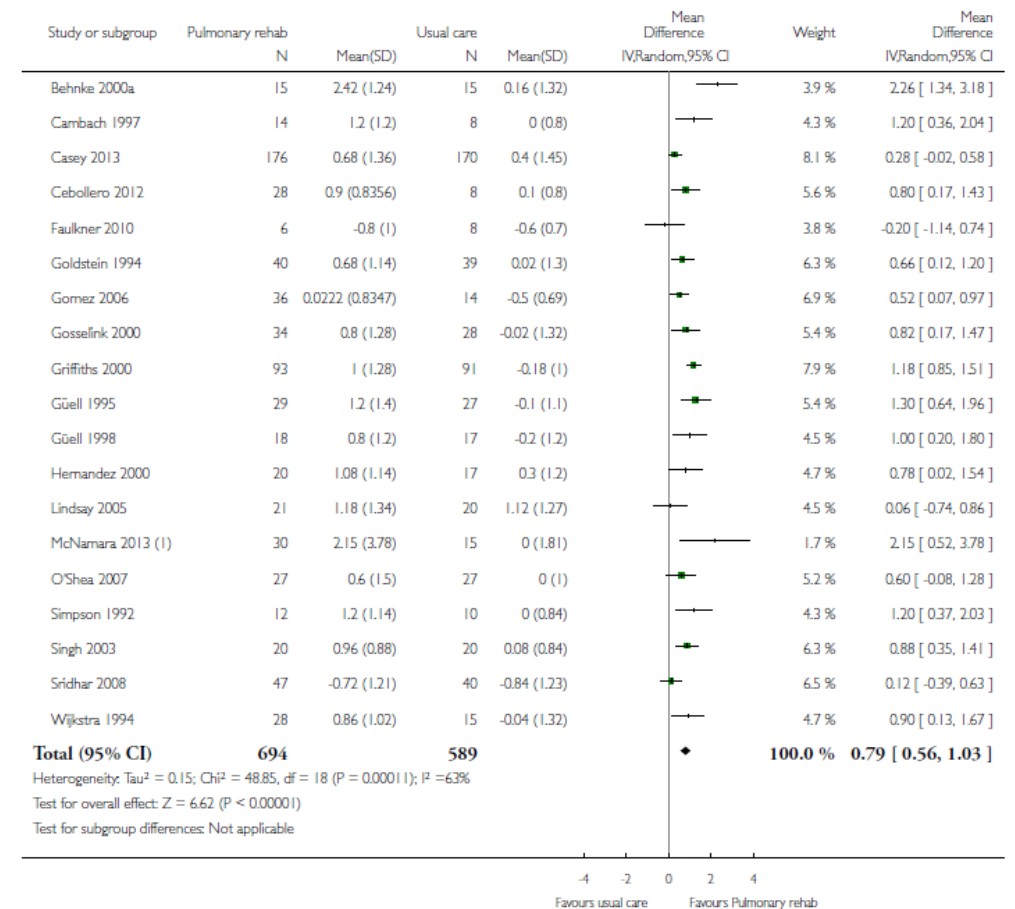
Rehabilitation versus usual care for chronic obstructive pulmonary disease				
Patient or population: patients with chronic obstructive pulmonary disease Settings: hospital and community Intervention: rehabilitation versus usual care				
Outcomes	Illustrative comparative effects* (95% CI)		Number of participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)
	Response on control	Treatment effect		
	Usual care	Rehabilitation versus usual care		
QoL - Change in CRQ (dyspnoea) CRQ Questionnaire. Scale from 1 to 7 (Higher is better and 0.5 unit is an important difference) Follow-up: median 12 weeks	Median change = 0 units	Mean QoL - change in CRQ (Dyspnoea) in the intervention groups was 0.79 units higher (0.56 to 1.03 higher)	1283 (19 studies)	⊕⊕⊕○ Moderate ^{1,2,3}
QoL - Change in SGRQ (total) Scale from 0 to 100 (Lower is better and 4 units is an important difference) Follow-up: median 12 weeks	Median change = 0.42 units	Mean QoL - change in SGRQ (total) in the intervention groups was 6.89 units lower (9.26 to 4.52 lower)	1146 (19 studies)	⊕⊕⊕○ Moderate ^{2,3,4}
Change in maximal exercise (Incremental Shuttle walk test (ISWT)) Distance metres Follow-up: median 12	Median change = 1 metre	Mean maximal exercise (incremental shuttle walk test) in the intervention groups was 39.77 metres higher	694 (8 studies)	⊕⊕⊕○ Moderate ^{2,3,5}

Analysis 1.4. Comparison 1 Rehabilitation versus usual care, Outcome 4 QoL - Change in CRQ (Dyspnoea).

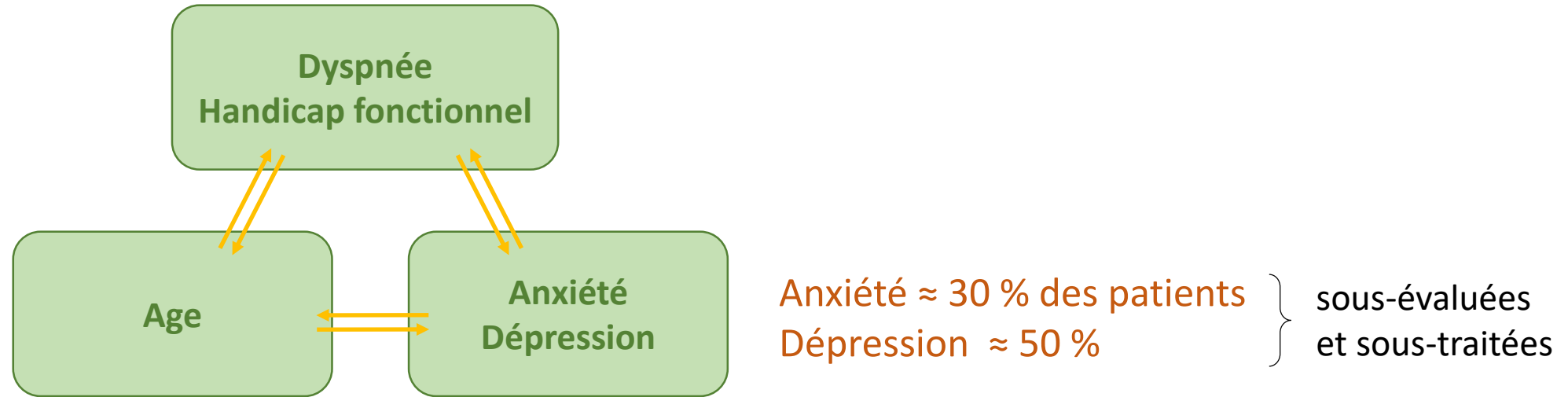
Review: Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease

Comparison: 1 Rehabilitation versus usual care

Outcome: 4 QoL - Change in CRQ (Dyspnoea)

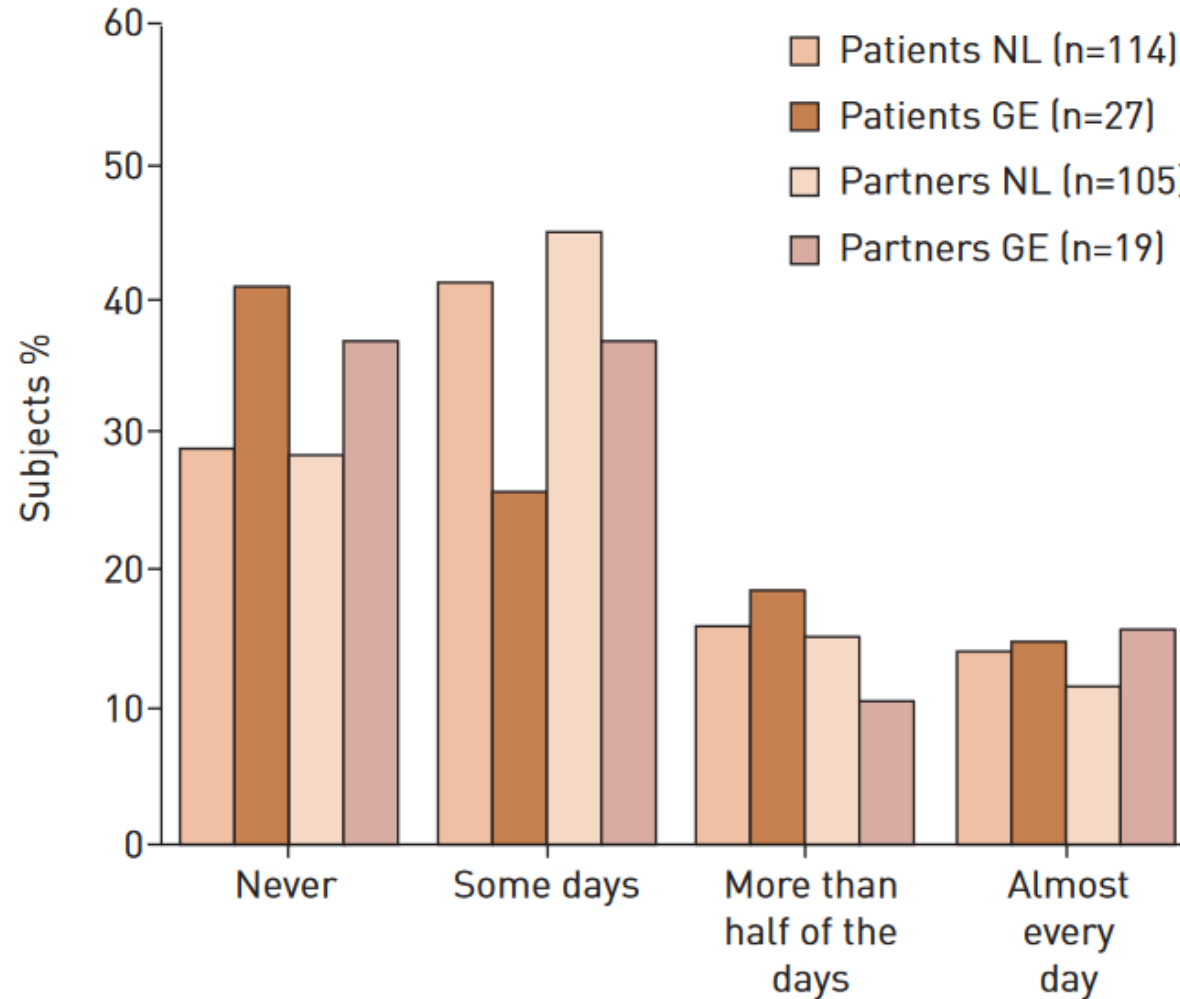


Prise en charge de l'anxiété et de la dépression



- Réhabilitation respiratoire
- Traitements psychotropes : ne doivent pas être retardés même s'il existe une intrication avec les symptômes respiratoires

Anxiété chez les patients FPI et l'entourage



Plan

- Définition
- Intérêts des soins palliatif précoce
- Données dans les IRC
- Recommandations
- En pratique
- La recherche clinique

PALliative care in Idiopathic pulmonary Fibrosis (PALIF)

Impact sur la qualité de vie d'une prise en charge palliative systématique dans la fibrose pulmonaire idiopathique ; un essai thérapeutique multicentrique

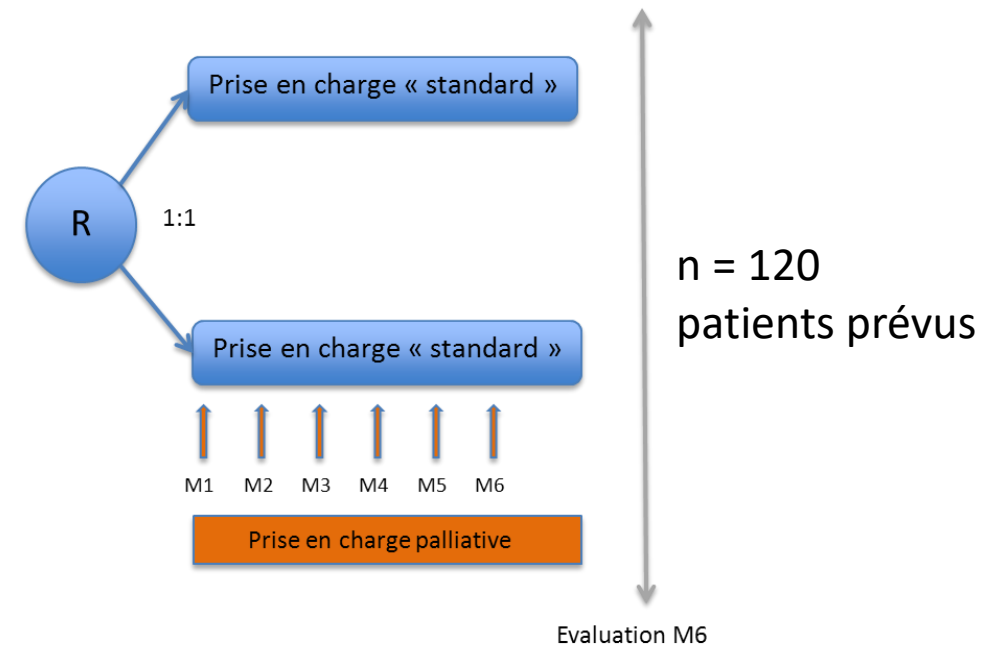
Objectif

Démontrer le bénéfice sur la QdV évalué à 24 semaines par le score SF-36 de l'intervention systématique d'une équipe de soins palliatifs versus une prise en charge classique pour les patients présentant une FPI avancée

PALliative care in Idiopathic pulmonary Fibrosis (PALIF)

Essai thérapeutique randomisé de phase II à 2 bras, avec une randomisation équilibré 1:1
Evaluation du critère de jugement principal fait à la semaine 24 (soit à 6 mois)

- Bras « standard »
 - suivi pneumologique de type soins courant et laissé à l'appréciation du médecin référent
- Bras « expérimental »
 - Intervention palliative mensuelle, débutant à M0 et se poursuivant jusqu'à M6.



Multicentrique : 14 centres en France, 75/120 patients inclus

Conclusions

ABCDE of interstitial lung disease care

Assess

Patients' needs and values
Patients as partner in care
Include caregivers

Backing

Education
Self management
• Dietary support
Support groups
Patient advocacy groups
Pulmonary rehabilitation
Prevention
• Stop smoking
• Vaccination
Discuss and trial options

Comfort-care, comorbidities

Comfort-care
• Dyspnoea
• Cough
• Fatigue
• Depression and anxiety
Other palliative options
Comorbidities
• Cardiovascular
• Obstructive sleep apnoea
• Lung cancer
• Emphysema
• Gastro-oesophageal reflux disease

Disease-modifying treatment

Antifibrotic drugs*
• Pirfenidone
• Nintedanib
Immunomodulatory therapies†
Lung transplantation (if patient is eligible)

End-of-life care

Timing of discussion
Discuss
• Fears
• Practical needs
• Palliative options
• Preferred place of dying
• Preferred way of dying
Discuss treatment limits
• About resuscitation
• About ventilatory support



Conclusions

- Soins palliatifs sont liés à la personne et à l'incurabilité et non à la pathologie
- Précocité, non opposition au soins spécifiques
- Pluridisciplinarité, intervention non médicamenteuse
- Patients et familles de plus en plus informées et demandeurs d'information
- Changement de mentalité des soignants

- Recherche clinique

Merci de votre attention