

Soins de support et soins Palliatifs dans le syndrome myélodysplasique

Webinaire du 7 décembre 2021

EUROBLOODNET

Dr Aurélien PROUX

Médecin au Département de soins de support et de soins palliatifs

Institut Paoli-Calmettes Marseille

Présentation



Plan

- Contexte et définition
- Attentes des patients
- Offre de soins de support (à peu près 2h)
- Place des soins palliatifs

Définitions

- Soins de support :
 - Les soins de support désigne **l'ensemble des soins et soutiens** nécessaires aux personnes malades, **parallèlement** aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a, **tout au long** des maladies graves.

Afsos

Définitions

- Quand ?
 - Dès le **début** et **tout le long** de la prise en charge, pendant et après les traitements et jusqu'à la fin de vie

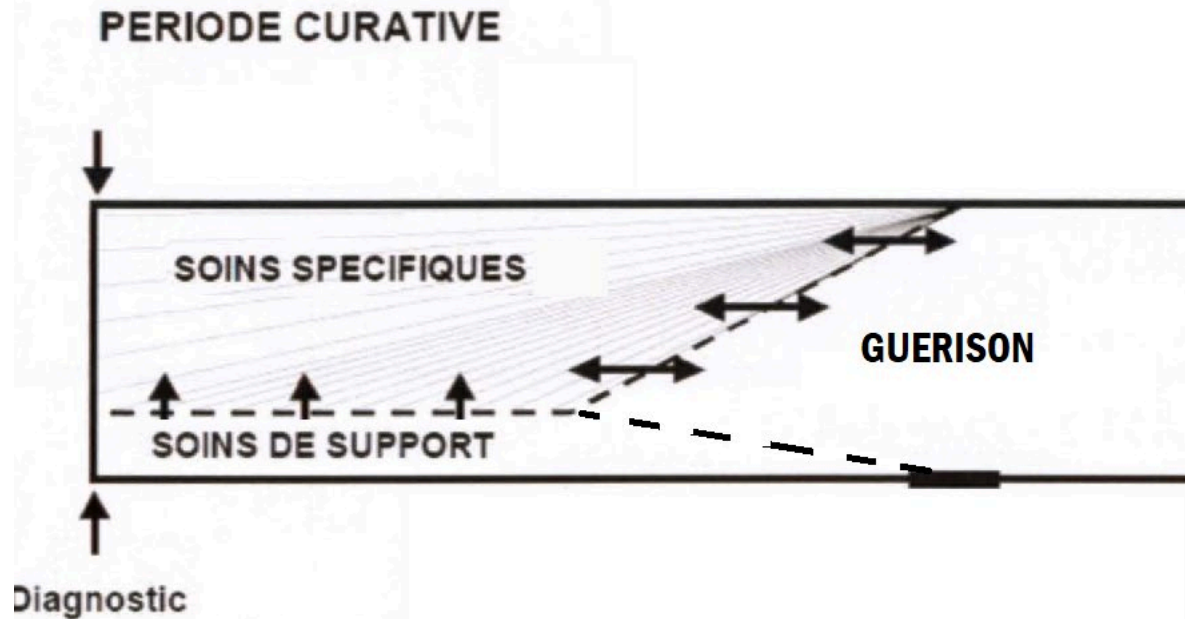
- Au moins c'est clair

Définitions

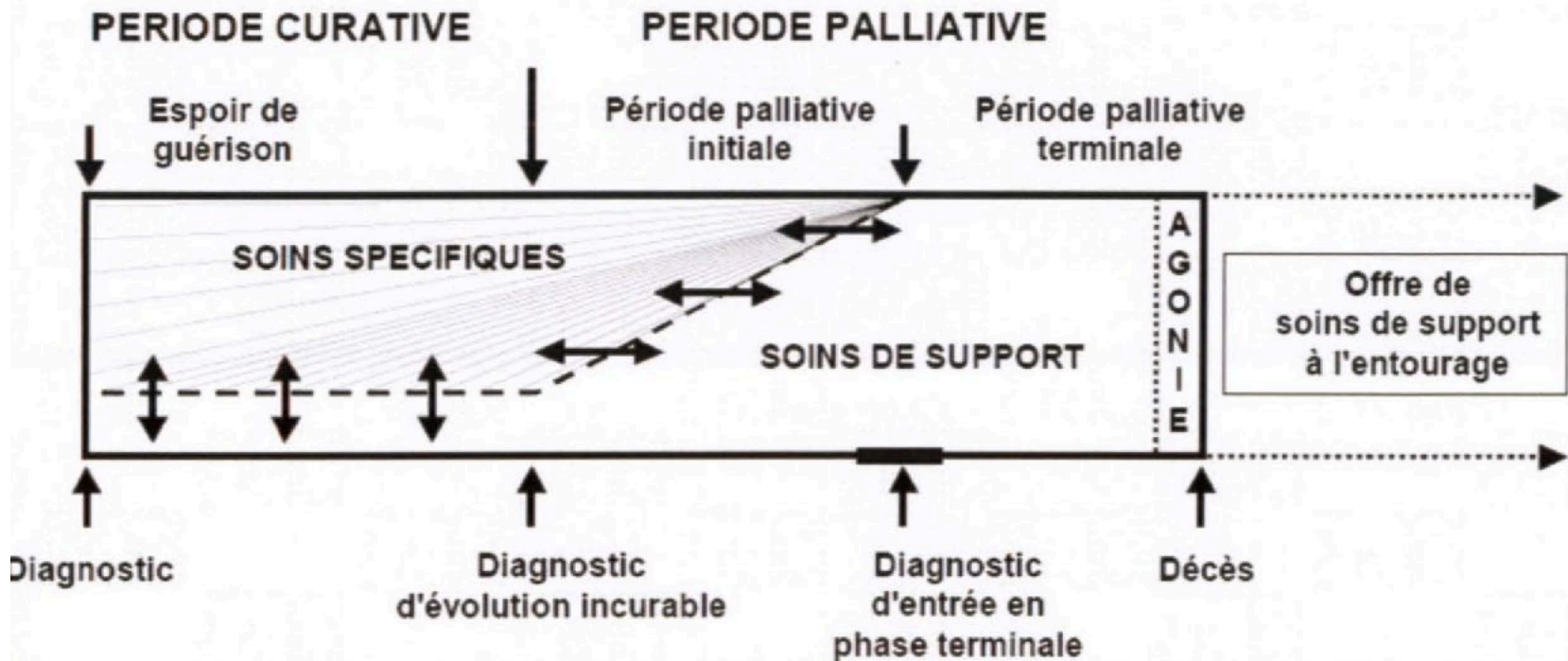
- Soins palliatifs :
 - Les soins palliatifs sont des **soins actifs** et continus pratiqués par une équipe **interdisciplinaire** en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Texte de loi N° 99-477

Quelle différence ?



Quelle différence ?



Pour qui ?

- Tout le monde, mais...
- Tout le monde n'a pas les mêmes besoins
 - Soins de support « généraux »
 - Soins de support « spécifiques »
 - Soins de support « complexes »

Besoins des patients

- Etude Calista 2
- Etude Française publiée en 2020
- Interroge les patients atteints de cancer
 - Les soins de support existant
 - Les manques

Calista 2

- Les attentes principales des patients sont :
 - Gestion des effets indésirables (**72%**)
 - Prise en charge de la douleur (**61%**)
 - Prise en charge diet/nutritonnelle (**34%**)
 - Technique pour améliorer l'image de soi (**31%**)

Calista 2

- Ce qui manque le plus :
 - Informations sur les médecines complémentaires (**28%**)
 - Gestion de la fatigue (**27%**)
 - Technique de relaxation (**24%**)

Si on

- Les é
les pa
méde



que

DERNIER COURS
DE DERNIÈRE ANNÉE DE MÉDECINE

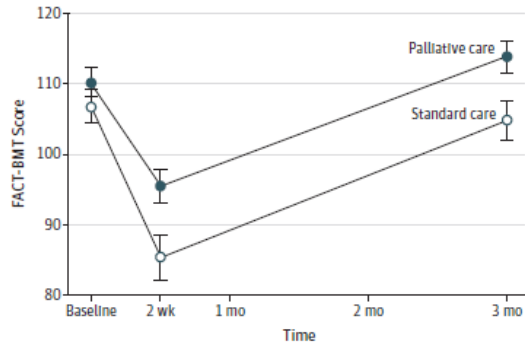
Offre de soins de support

- En hématologie ?
 - Pas grand chose...
- Pourquoi ?
 - Travaux sont fait en oncologie
 - Difficultés d'accès aux patients d'hématologie

Offre de soins de support

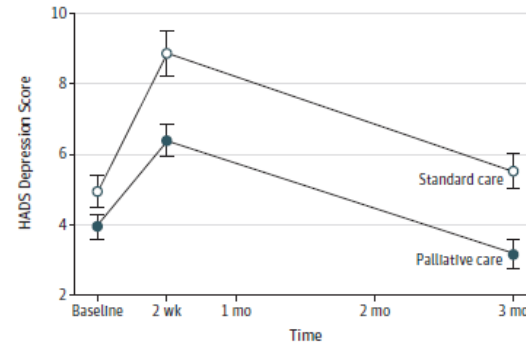
L
C
P
Ir

A Patient quality of life



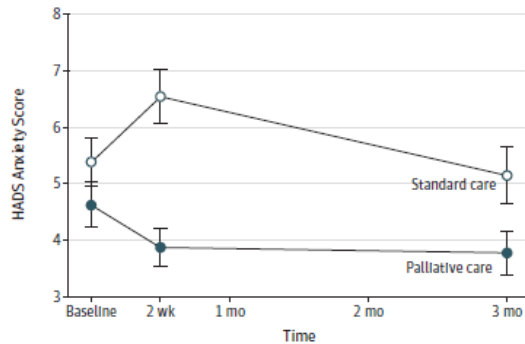
No. of patients	81	80	75
Palliative care	81	80	75
Standard care	79	77	74

B Patient depression



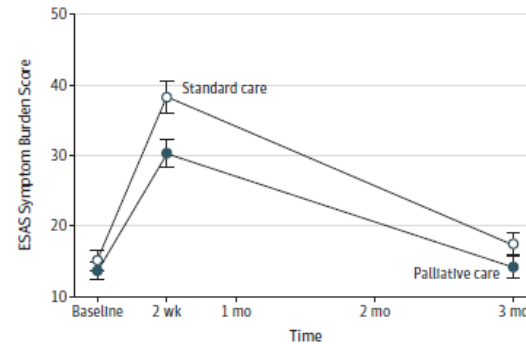
No. of patients	81	80	74
Palliative care	81	80	74
Standard care	79	77	74

C Patient anxiety



No. of patients	81	80	74
Palliative care	81	80	74
Standard care	79	77	74

D Patient symptom burden



No. of patients	77	75	69
Palliative care	77	75	69
Standard care	79	77	71

Offre de soins de support

- Les plus connus
- Les moins connus
- Les médecines parallèles

Les plus connus

- **La gestion des effets indésirables**

- Par

- **La do**

- Par

- **La die**

- Par

- **La psychologie**

- Par une psychologue/psychiatre

99,9% des patients ?

Les moins connus

● son intensité

• Activité

– Pro

– De

col

en

én

rep

– Au

Intensité	MET (Metabolic Equivalent of Task)	Exemples
Faible	1,6 à 2,9	<ul style="list-style-type: none"> • Marche < 5 km/h • Promener son chien • Conduite automobile
Modérée	3 à 5,9	<ul style="list-style-type: none"> • Marche de 5 à 6,5 km/h • Montée d'escaliers à vitesse lente • Nage de loisir • Vélo à 15 km/h
Élevée	6 à 8,9	<ul style="list-style-type: none"> • Montée rapide d'escaliers • Course de 8 à 9 km/h • Marche à 5 km/h sur une pente à 12% • Vélo à 20 km/h
Très élevée	≥ 9	<ul style="list-style-type: none"> • Course de 9 à 16 km/h • Vélo > 25 km/h

ique

ent

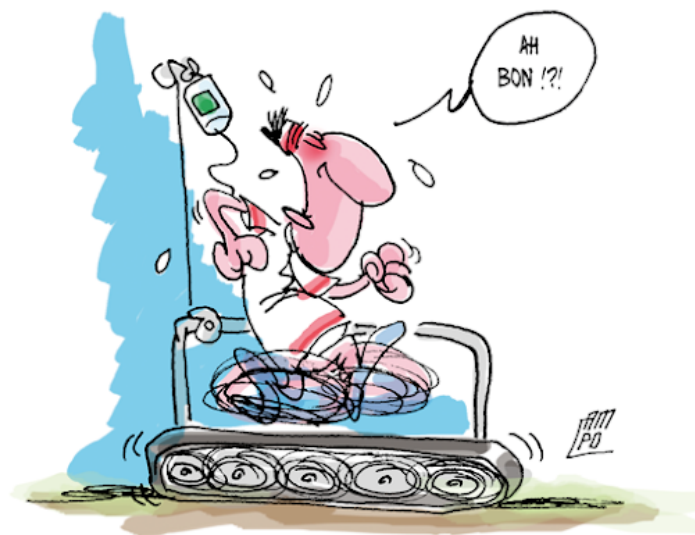
ense
e de

Les moins connus

- Importance de l'APA :
 - Améliore la tolérance de la chimio
 - Améliore l'efficacité des traitements
 - Améliore l'autonomie et la qualité de vie
 - Réduit les complications

Les moins connus

- Faisable en hématologie
- Encadré par coach sportif
- Même en chambre de flux



Les moins connus

- **Assistante sociale**
 - Aides aux démarches administratives
 - Carte de stationnement
 - Réduction d'impôts
 - Soutiens aux aidants
 - Dossier téléalarme
 - Lien avec associations locales

Les moins connus

Sexualité et cancer

- Création d'un diplôme Inter-Universitaire
- Impact sur 3 piliers
 - Biologique : réponse sexuelle et dysfonction
 - Psychologique : affectif, identitaire, cognitif, relationnel, émotionnel
 - Environnemental : partenaire, socioculturel

Les moins connus

- **Socio-esthéticienne**
 - Soins et prothèses capillaires
 - Soins esthétiques
 - Massages, relaxation
 - Apparence



Médecine parallèle

- **Grandes catégories**

- Traitement alternatif (plantes, homéopathie)
- Manipulation (ostéopathie, psychomotricien)
- Massage (RESC, Shiatsu, toucher-détente)
- Art thérapie (animaux, peinture, danse)
- Thérapie de l'esprit (sophrologie, hypnose)
- Et... l'acupuncture

Médecine parallèle

- **Grandes catégories**
 - Traitement alternatif (plantes, homéopathie)
 - Manipulation (ostéopathie, psychomotricien)
 - Massage (RESC, Shiatsu, toucher-détente)
 - Art thérapie (animaux, peinture, danse)
 - Thérapie de l'esprit (sophrologie, hypnose)
 - Et... l'acupuncture

Médecine parallèle

- **Grandes catégories**
 - Traitement alternatif (plantes, homéopathie)
 - Manipulation (ostéopathie, psychomotricien)
 - Massage (RESC, Shiatsu, toucher-détente)
 - Art thérapie (animaux, peinture, danse)
 - Thérapie de l'esprit (sophrologie, hypnose)
 - Et... l'acupuncture

Médecine parallèle

- **Grandes catégories**
 - Traitement alternatif (plantes, homéopathie)
 - Manipulation (ostéopathie, psychomotricien)
 - Massage (RESC, Shiatsu, toucher-détente)
 - Art thérapie (animaux, peinture, danse)
 - Thérapie de l'esprit (sophrologie, hypnose)
 - Et... l'acupuncture

Médecine parallèle

- **Grandes catégories**

- Traitement alternatif (plantes, homéopathie)
- Manipulation (ostéopathie, psychomotricien)
- Massage (RESC, Shiatsu, toucher-détente)
- Art thérapie (animaux, peinture, danse)
- Thérapie de l'esprit (sophrologie, hypnose)
- Et... l'acupuncture

Médecine parallèle

- **Grandes catégories**

- Traitement alternatif (plantes, homéopathie)
- Manipulation (ostéopathie, psychomotricien)
- Massage (RESC, Shiatsu, toucher-détente)
- Art thérapie (animaux, peinture, danse)
- Thérapie de l'esprit (sophrologie, hypnose)
- Et... l'acupuncture

Médecine parallèle

- Comment avoir accès ?
 - Médecins de soins de support
 - Les organismes



**Association Francophone des
Soins Oncologiques de Support**



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

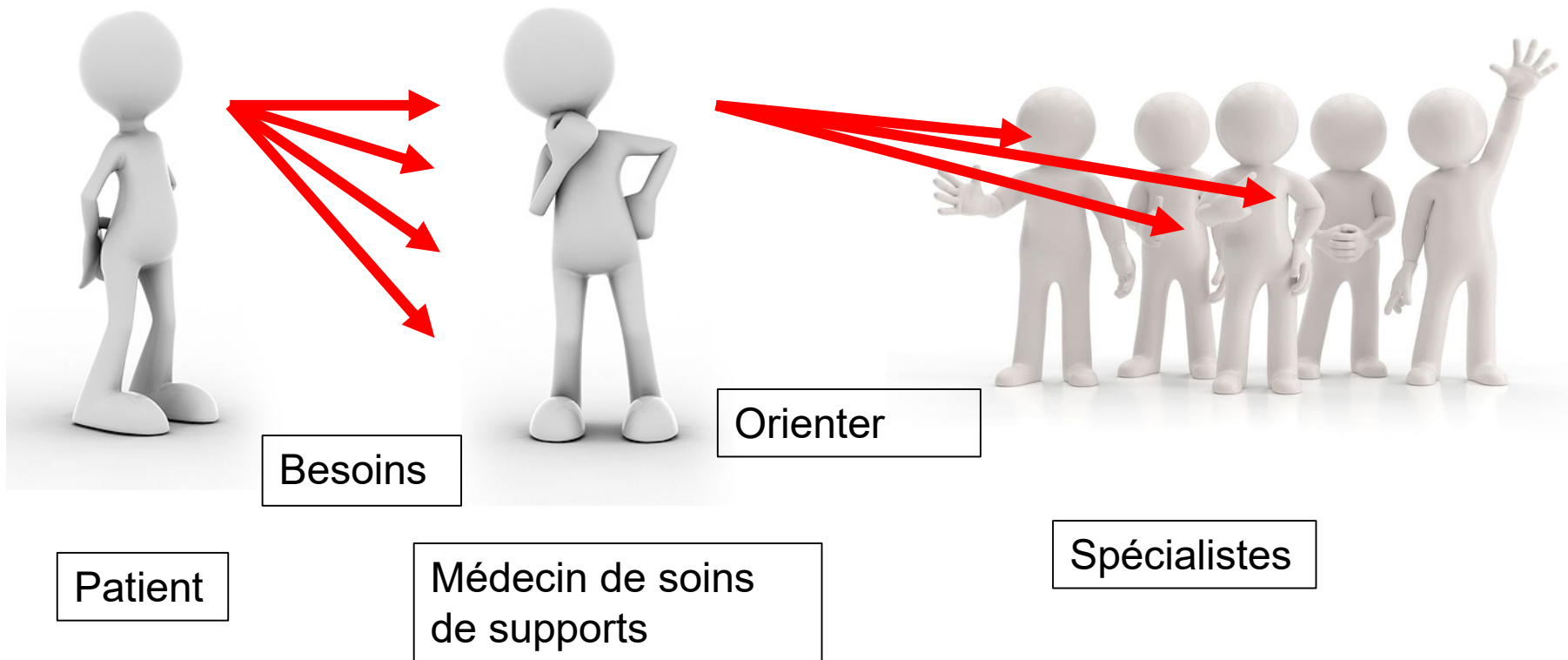
*Liberté
Égalité
Fraternité*



Médecine parallèle

- Associations loco-régionales
- Associations de patients
- Bouche à oreille

En résumé



Les soins palliatifs

- En hématologie
- A la maison
- La transfusion

Les SP en hématologie

- Quelle différence avec soins de support :
 - Risque d'acharnement thérapeutique
 - Maladie grave (pronostic)
 - Chimiothérapies à risque (personnes âgées)
 - Domicile complexe
 - Ne se résume pas à la fin de vie

Les

- Idé

— F

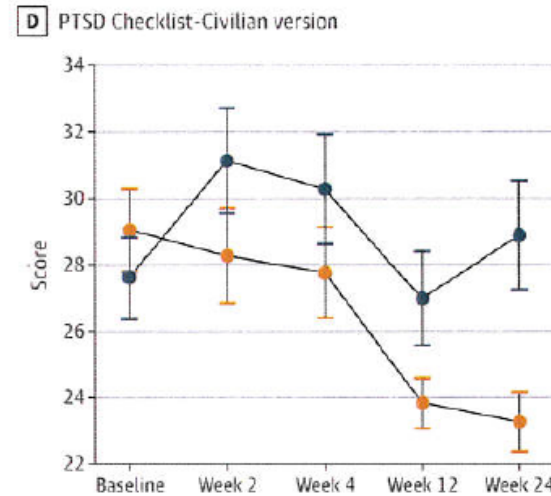
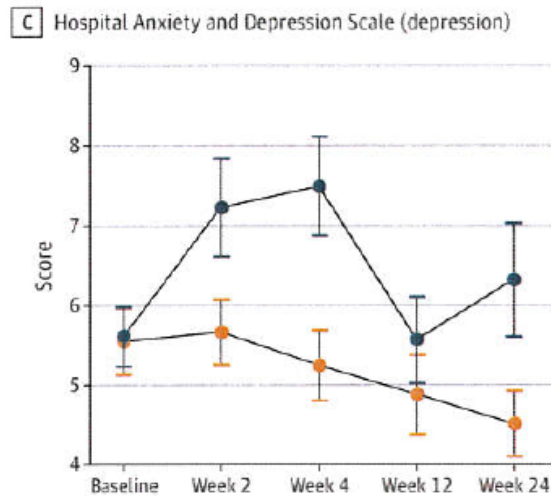
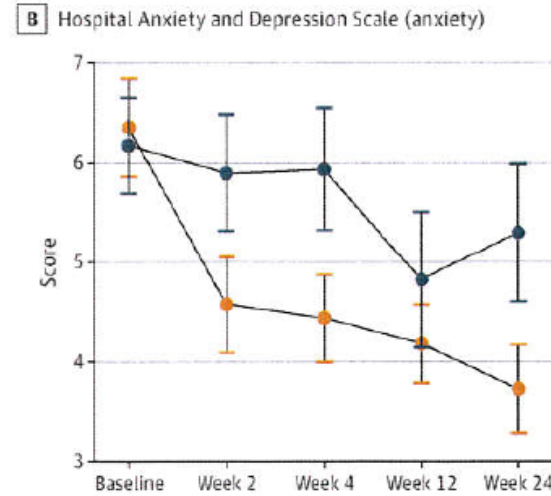
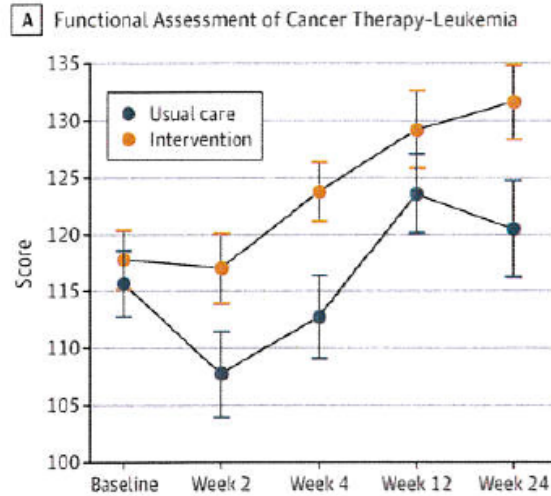
— F

— F

— F

— C

Figure 2. Effect of Integrated Palliative and Oncology Care on Patient-Reported Quality of Life and Psychological Distress by Scale



en SP

Les SP en hématologie

- En conclusion :
 - Indication théorique dès le diagnostic des SMD sans greffe
 - Manque de moyens



Les SP en hématologie

- Quels rôles ?
 - Soins de support
 - Discussions anticipées
 - Directives anticipées / Limites
 - Famille
 - Réassurance

Les SP à la maison

- Accès aux réseaux et HAD
- Adaptation du domicile (matériel)
- Transfusion (en développement)
- Trousse d'urgence

Les SP à la maison

- Parfois la maison ne suffit pas :
 - Unité de soins palliatifs
 - Pour un répit (2-3 semaines)
 - Lien avec les équipes d'hémato
 - Poursuite des chimioT / antibiotiques
 - Différent d'un SSR

Transfusion en SP

- La transfusion est un **traitement**
- Qui améliore la **qualité de vie**
- Qui réduit la **fatigue**
- Qui a une symbolique très forte :
 - **Lien à la vie**



Transfusion en SP

- Quand arrête-t-on de transfuser ?
 - Si la transfusion n'est plus efficace
 - Quand elle maintient de façon artificielle la vie
 - En cas de demande du patient
- Mais :
 - Toujours après discussion avec le patient et sa famille
 - Toujours avec une équipe de soins palliatifs

Expérience personnelle

- Hématologues difficultés à parler de l'échec
- Patients souhaitent la vérité
- Patients souhaitent comprendre
- Patient ne souhaitent pas d'acharnement
- Hématologues et patients souhaitent :
Contrôler la maladie le **mieux** possible le **plus longtemps** possible

Un grand merci pour votre attention

