

# Médecine intégrative en fin de vie :

## Explorer l'expérience vécue



**Professeure Laurence VERNEUIL, PUPH**



**Université Paris Cité**



**Pôle Précarité - GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences`**



**UMR-1153, INSERM**



**Vice-présidente - Collège Universitaire de Médecines Intégrative et Complémentaire**

LV

# Principes de la médecine intégrative

## Approche holistique

- Traite le patient dans sa **globalité**
- Intègre les aspects physiques, émotionnels et spirituels

## Soins centrés sur la personne

- Priorise les **besoins et préférences** individuels du patient.
- Favorise une **relation soignante** respectueuse, sans se priver des progrès techniques et pharmacologiques de la médecine

## Combinaison des thérapies : médecine intégrative

- Associe traitements conventionnels et thérapies complémentaires (TC)
- Vise à **optimiser les bénéfices** tout en **minimisant les effets secondaires** et **améliorer la qualité de vie**

## Changement paradigmatique

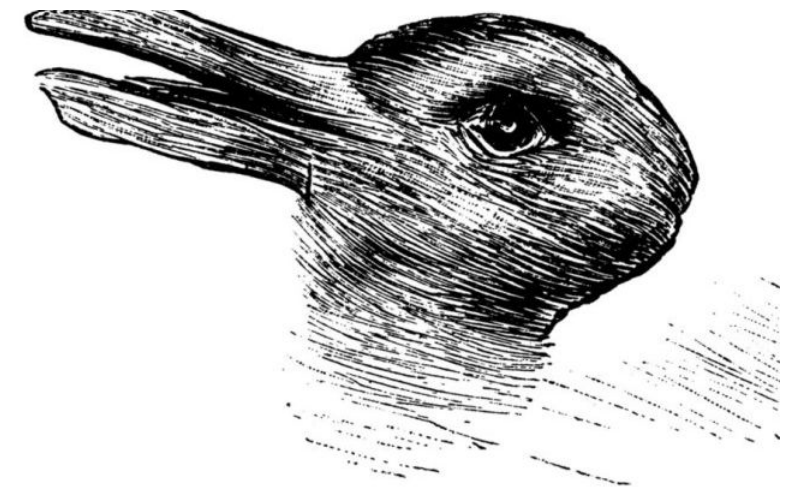
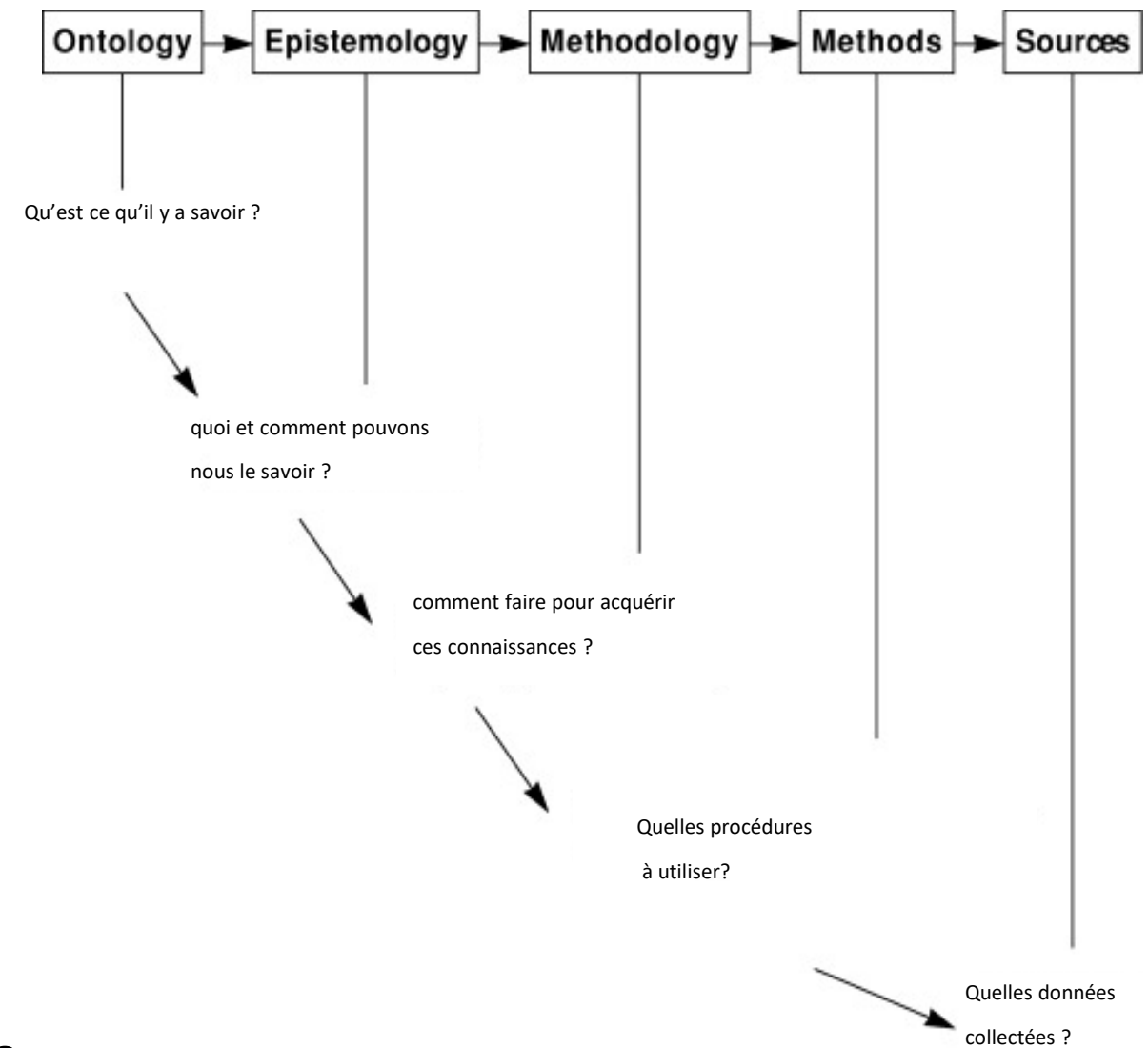
- Du paradigme **biologique** de la biomédecine vers un paradigme **centré** sur les individus en relation

- Pointe et valorise l'**expérience subjective** du patient et de ses proches en termes de pratique médicale et de représentation du malade

# Quelle recherche clinique pour évaluer la médecine intégrative (MI) ?

## Détour par le paradigme

- Un paradigme est ce qui fait consensus au sein d'une communauté scientifique ; ce cadre conceptuel influence la manière dont les individus et les chercheurs comprennent et interprètent les phénomènes
- Pour répondre à la question des méthodes pertinentes pour évaluer la MI, nous devons questionner le paradigme dans lequel elles s'inscrivent



Actuellement, les  
soins et la  
recherche clinique  
s'inscrivent  
dans le paradigme  
biomédical du  
médicament

Ce cadre théorique conceptualise la santé et la maladie principalement à travers :

**Réductionnisme et segmentation** : simplification de la complexité des questions de santé en les réduisant aux seuls déterminants biologiques

- un réductionnisme mécaniste de la causalité de la maladie
- un réductionnisme déshumanisant : un sujet réifié en maladie ; Pas d'approche de la personne globale au sens phénoménologique dans toutes ses dimensions ; sujet souffrant douloureux en relation avec le monde
- une négation de la complexité du vivant et du sujet

**La méthode d'évaluation** est basée sur **essais cliniques randomisés (ECR)** structurée pour répondre à l'approche de la **médecine fondée sur les preuves (EBM)**, qui sous-tend la pharmacologie moderne

Paradigme biomédical et EBM : modèle hégémonique dans toutes les sphères de l'écosystème de la santé

Cette approche biomédicale offre une vision trop étroite pour comprendre des dynamiques multifactorielles et complexes que sont la santé et la maladie

# Les TC et la MI s'inscrivent dans le **paradigme biopsychosocial**



## **Avec une approche de la médecine centrée sur le patient impliquant :**

Approche **personnalisée** qui priorise préférences, besoins individuels dans le processus décisionnel.

Approche **globale** de l'individu dans toutes ses dimensions physiques, émotionnelles, mentales, sociales et spirituelles

Valorisation de la **communication** : partenariat thérapeutique entre le patient et professionnels de santé.

**Collaboration et Multidisciplinarité** pour des soins adaptés: approche combinant des TC aux traitements conventionnels

**Interconnexion** des systèmes



## **Il répond au modèle de la complexité :**

La plupart des pathologies ont de multiples causes

## **Quelles méthodes pour l'évaluation ?**

Débat méthodes quantitatives/qualitatives

# Débat méthodes quantitatives/qualitatives : la question déduction versus induction

## METHODES QUANTITATIVES

- **Paradigme réaliste** : la réalité objectivée existe indépendamment du sujet qui l'observe, enquêteur et enquêté sont des entités indépendantes
- *Démarche hypothético déductive, confirmatoire* par la vérification d'hypothèses
- **Echantillonnage statistique** par représentativité
- Effectif important
- **Analyse figée** à des temps donnés
- **Données numériques**, statistiques, au service de l'EBM et l'ECR

## METHODES QUALITATIVES

- **Paradigme constructiviste** : la réalité est construite de manière interactive entre l'observateur et l'objet d'étude
- *Démarche inductive et exploratoire* par génération d'hypothèses, de nouvelles compréhensions
- **Échantillonnage raisonné** par situations « exemplaires»
- Petit effectif (20)
- **Analyse évolutive**
- **Données détaillées** tenant compte du contexte d'étude

## MÉTHODES MIXTES

- **Paradigme dit pragmatique** : meilleures méthodes pour répondre à question de recherche
- *Démarche intégrative*: Combinaison quanti/quali
- Données numériques et verbales

# Enjeux de la recherche clinique en fin de vie

## 1 Respect de la subjectivité et de l'intersubjectivité des expériences

Expérience unique

Chaque patient perçoit la maladie, sa fin de vie de manière unique, influencé par ses valeurs et croyances

Expérience partagée entre patients, aidants, soignants

## 2 Défis méthodologiques

Démarche délicate

Vulnérabilité archétypale : la fragilité des participants complique leur inclusion dans des études prolongées ou complexes.

Comment mesurer cette expérience vécue ?

## 3 Tensions éthiques

Inhérente au vécu, à la représentation de sa propre mort : solitude, vulnérabilité des patients (de leur famille)

inhérente au vécu des soignants : le soutien et la prévention du burn-out

Cadre éthique strict et multidisciplinaire

# Objectifs de la recherche clinique sur médecine intégrative dans un contexte fin de vie

## Évaluation de l'efficacité des TC intégrées

- Mesurer l'impact global des TC intégrées aux traitements conventionnels
- Exploration des synergies

## Production indicateurs pertinents d'efficacité selon le point de vue des patients (aidants)

- Soulagement des symptômes,
- Réduction des effets secondaires
- Amélioration qualité de vie

## Personnalisation des soins

Adapter les interventions aux besoins spécifiques de chaque patient et de sa famille

Amélioration du bien-être global, du respect de la dignité et de l'autonomie des patients, du soutien des aidants et soignants

Comment ?

Explorer l'expérience vécue



# Dans ce contexte intégratif et de fin de vie, les limites du modèle EBM

1

**Les critères de validité de l'ECR** -Standardisation, randomisation, double aveugle, critères de jugements- en contradiction avec une approche personnalisée et globale

Les essais contrôlés randomisés peinent à capturer la complexité des soins intégratifs

2

**Approche dite objective** du modèle EBM montre des limites éthiques

Derrière la pratique de la quantification se dissimule une question fondamentale :  
que reste-il de la réalité dans les nombres que nous affichons ?

3

**Négligence de la subjectivité**

Les expériences vécues et les perceptions des patients sont souvent sous-estimées

# Complementary therapy in palliative care: A synthesis of qualitative and quantitative systematic reviews.

*Paliat Med. 2020*

**Objectifs** : exploration des points de vue des patients en soins palliatifs sur avantages/inconvénients de la TC systématiquement administrée

**Synthèse combinée** des données :

- d'une revue systématique de 22 ECR sur les TC
- et d'une synthèse qualitative de 5 études explorant les points de vue des patients ayant reçu une TC dans le cadre d'un traitement en soins palliatifs

**Conclusions** : **GAP** entre

- La revue systématique des données sur l'efficacité de aromathérapie, massage et réflexologie dans les soins palliatifs n'a pas abouti à des conclusions concluantes

- La synthèse qualitative montrant que les patients en soins palliatifs accordent une grande importance à la TC

# Pourquoi ce gap ?

- A partir des études qualitatives, quel vécu des patients sur les TC dispensées dans des contextes réels ?

**5 études** -3 sur le massage ; 1 sur aromathérapie ; 1 sur la réflexologie

4 éléments clés du vécu des TC identifiés, à partir de la synthèse qualitative :

(1) établir une relation et interagir avec le thérapeute

(2) être traité dans un environnement confortable et familier comme à domicile

(3) avoir des choix permettant un sentiment de contrôle (par exemple, le choix des huiles ou de zone de massage)

(4) avoir un nombre acceptable de séances

- Les données de la revue systématique sur les TC en fin de vie

**22 ECR inclus** -8 sur le massage ; 8 sur aromathérapie ; 6 sur la réflexologie

Qualité de vie mesurée par 5 échelles (par exemple échelle de qualité de vie de McGill)

Les échelles de qualité de vie utilisées dans ces ECR n'ont pas permis de saisir l'éventail des avantages perçus des TC, aucun des 22 ECR n'incluait l'ensemble des 4 composantes clés issues de la synthèse qualitative

# Complementary therapy in palliative care: A synthesis of qualitative and quantitative systematic reviews.

*Palliat Med. 2020*

TC - aromathérapie, massage, réflexologie, délivrées dans le cadre d'ECR ne reflètent pas la manière dont les patients en soins palliatifs, ont vécu ces TC et leur efficacité

Les mesures de la qualité de vie utilisées pour évaluer l'efficacité de ces thérapies ne couvrent pas les domaines que les patients eux-mêmes indiquent comme les plus importants

La **standardisation** des TC -de sorte que chaque participant reçoive exactement la même intervention- est la référence dans les ECR, mais elle ne **reflète pas les dispositifs de la vie réelle rend difficile la généralisation des résultats à ces situations "réelles"**

Les **outils de mesure de la qualité** de vie utilisées dans les ECR ne captent pas l'éventail des bénéfices perçus et peuvent être insensibles aux changements potentiels

Les directives du Medical Research Council sur le développement d'interventions complexes soulignent qu'une standardisation stricte peut être inappropriée pour certaines interventions

# Importance de la recherche qualitative dans ce contexte



## Exploration approfondie

- Exploration **des dimensions subjectives et contextuelles de l'expérience**, du point de vue des patients, aidants, soignants
- Permet de saisir les nuances et la complexité de l'expérience vécue de la fin de vie en tenant compte du contexte



## Humanisation des soins

- Compréhension des perceptions et attentes des patients et soignants
- Met en lumière les aspects émotionnels et relationnels négligés
- Contribue à une meilleure prise en charge globale



## Complémentarité

- Enrichit les données quantitatives pour une compréhension plus juste des soins.
- Tout en éclairant les pratiques cliniques et les politiques de santé

# Principes de la recherche qualitative

Explore de manière approfondie l'expérience vécue du point de vue du participant qui est au centre du dispositif -considéré comme un sujet pensant et sensible avec une expérience directe du phénomène étudié

En somme, elle explore « *ce que les sujets disent de ce qu'ils vivent, à un autre (chercheur)* » (données verbales)

Elle reconnaît la valeur et l'importance des savoirs expérientiels

Tient compte et se nourrit de la subjectivité du participant (patient, aidant, soignant) et du chercheur ainsi que de leur rencontre (intersubjectivité)

Réalise une rencontre co-constructrice du sens, au service de la mise en récit de l'expérience.

Elle permet d'explorer la complexité des questions cliniques et thérapeutiques, comme celle de l'oncologie

# La recherche qualitative en santé

La recherche qualitative est issue des sciences infirmières et sciences humaines.

Notre groupe a élaborer la 1<sup>ère</sup> méthode de recherche qualitative, dédiée à la recherche clinique médicale, IPSE (*Inductive Process to analyse the Structure of lived-Experience*)

Sibeoni et al. *BMC Medical Research Methodology* (2020) 20:216  
https://doi.org/10.1186/s12874-020-01099-4

BMC Medical Research  
Methodology

TECHNICAL ADVANCE Open Access

A specific method for qualitative medical research: the IPSE (Inductive Process to analyze the Structure of lived Experience) approach

Check for updates

Jordan Sibeoni<sup>1,2\*</sup>, Laurence Verneuil<sup>2</sup>, Emilie Manolios<sup>2,3</sup> and Anne Révah-Levy<sup>1,2</sup>

## Approche

- *phénoménologique*
- *descriptive et herméneutique*
- *Inductive, exploratoire*

conçue pour accéder au plus près de l'expérience des protagonistes des soins permettant émergence de la subjectivité des patients, soignants, aidants

La *phénoménologie* «étude de ce qui apparaît», courant de pensée philosophique dont l'objectif est d'observer et de décrire le sens attribué à une expérience, à partir de la conscience qu'en a le sujet qui la vit

L'*herméneutique* est un système d'interprétation (décodage)

*Inductive* : opposé à hypothécodéductif ; pas d'hypothèse préalable, processus permettant l'émergence de nouvelles données

# Caractéristiques de la méthode IPSE

1

## Exploration profonde

Capture l'expérience vécue des patients et des soignants avec précision pour enrichir la recherche clinique

2

## Structure rigoureuse en 5 étapes

Suit un processus systématique de la question de recherche jusqu'aux propositions concrètes

3

## Implication des patients dans le processus de recherche

Enrichit la médecine basée sur les preuves avec des données qualitatives robustes

4

## Multidisciplinarité du groupe de recherche

Enrichit la médecine basée sur les preuves avec des données qualitatives robustes.

5

## Intégration à l'EBM

Enrichit la médecine basée sur les preuves avec des données qualitatives robustes

6

## Utilisation vocabulaire et concepts rendant la recherche médicale qualitative accessible et significative

Pour les médecins et les institutions administratives et politiques



# Critères de rigueur d'IPSE en font une méthode scientifique robuste

1

## Saturation des données

Assure que toutes les perspectives pertinentes ont été capturées et analysées.

2

## Réflexivité du chercheur

Reconnaît et examine l'influence du chercheur sur le processus de recherche.

3

## Triangulation des sources

Utilise diverses méthodes et perspectives pour valider les résultats obtenus.

4

## Le *feed-back*

Présentation des résultats aux participants  
Effets d'évidence avec adhésion immédiate

5

## La description fine de la méthode et des résultats

Offrir des « pistes d'audit »

6

## L'attention aux cas négatifs

## *Pertinence d'une étude qualitative*

- *par la nouveauté de l'information qu'elle apporte au savoir déjà existant*
- *par sa propension à la transférabilité des hypothèses émergentes*

Modèle de la  
recherche clinique  
en médecine  
intégrative dans le  
contexte de fin de  
vie ?

La place essentielle  
de la recherche  
qualitative

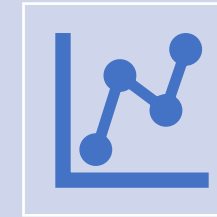
- En donnant accès à l'exploration des expériences vécues
  - Offre une vision humaine et personnalisée de la recherche clinique
  - Offre un soutien aux soignants et patients dans ce contexte
  - Meilleure compréhension des enjeux humains
  - Impact sur l'amélioration des soins en fin de vie
  - Meilleure adaptation des soins aux besoins des patients et des familles

A coté du  
modèle  
hierarchique  
d'évaluation  
EBM,

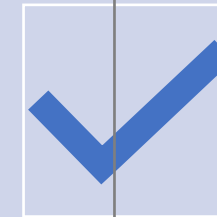
Le modèle  
intégratif,  
plus adapté et  
performant

- *Circular instead of hierarchical: methodological principles for the evaluation of complex interventions. BMC Medical Research Methodology 2006*

- *Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. BMJ 2015 ; 2021*



Postule que seule **une multiplicité de méthodes, utilisées de manière complémentaire**, donnera une estimation réaliste de l'efficacité et de la sécurité d'une intervention



L'important n'est pas de savoir si une étude est randomisée ou non, mais si elle utilise **une méthode adaptée pour répondre à 1 question** avec respect d'une rigueur scientifique



**La combinaison QUAL/QUAN**  
Répond de manière plus performante à la complexité  
Fournit une meilleure compréhension des questions

Back up

# Revue, méta-synthèses et analyses sur TC ?

## La recherche intégrative

### **Mindfulness on Symptom Control and Quality of Life in Patients in Palliative Care: A Systematic Review Am J Hosp Palliat Care 2024**

Les interventions basées sur la pleine conscience contrôlent plusieurs symptômes et améliorent la qualité de vie spirituelle des patients en soins palliatifs. De plus, leurs aidants naturels bénéficient également de ces interventions.

**Utile** pour gérer la souffrance, l'anxiété et les symptômes dépressifs, la fatigue, l'insomnie, la somnolence, l'appétit et le bien-être spirituel.

### **Effectiveness of Acupuncture in Improving Quality of Life for Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis 2024**

the effect of acupuncture on advanced cancer patients by meta-analysis.

L'acupuncture **pourrait être bénéfique** pour les patients atteints d'un cancer avancé et est considérée comme sûre par rapport aux soins habituels. Cependant, les données probantes concernant la qualité de vie et les résultats en matière de douleur nécessitent une validation plus approfondie. La plupart des études ont montré des risques de **biais**.

# Pertinence Clinique des soins palliatifs ?

## Quality of Life in Palliative Care: A Systematic Meta-Review of Reviews and Meta-Analyses Clin Pract Epidemiol Ment Health 2024

Analyse de 24 revues systématiques

Cancer +++

Protocoles :

- *Administration de vitamines, minéraux, protéines, opioïdes,*
- *Thérapie par inhibiteurs de points de contrôle.*
- *interventions psychosociales psychothérapie, Musicothérapie, Acupuncture, Pleine conscience, Exercice.*
- *Protocoles axés sur le traitement oncologique –*
- *Protocoles de traitement spéciaux Nutrition parentérale, Paracentèse.*
- *Protocoles Soins palliatifs multidisciplinaires.*

Les améliorations les plus notables de QdV liée à la santé ont été observées dans les études comparant **soins palliatifs aux groupes témoins sans soins palliatifs**, avec des traitements médicaux courants ou sans aucun traitement

ce qui étaye la théorie de **l'efficacité des soins palliatifs** par rapport aux conditions des patients en phase terminale ou des patients présentant un handicap permanent

Dans de nombreuses études, l'étude de QdV représentait un **outcome secondaire**, voire marginal, mesuré avec des **outils disparates**.

# Pertinence Clinique et économique des soins palliatifs ?

## A Benefits of specialist palliative care by identifying active ingredients of service composition, structure, and delivery model: A systematic review with meta-analysis and meta-regression PLoS Med 2024

- 39 ECR : la QdV et les résultats émotionnels se sont améliorés à partir de 3 mois de suivi. Les soins des services de SP ont produit un effet cliniquement significatif sur la qualité de vie le bien-être émotionnel.
- Nos résultats remettent en cause la pratique actuelle consistant à orienter les patients à l'approche de leur décès. La mise en place de politiques et de services devrait favoriser une orientation en fonction des besoins **au moins 3 à 6 mois avant le décès**
- Les modèles les plus efficaces sont **multidisciplinaires, multicomposants** (c'est-à-dire offrant plus que le contrôle des symptômes ou la planification préalable des soins) et **multi-environnements**.
- Il est primordial de tenir compte des besoins complexes et holistiques des patients et des familles selon une intervention rapide

## A palliative care approach for adult non-cancer patients with life-limiting illnesses is cost-saving or cost-neutral: a systematic review of RCTs MC Palliat Care 2024

- Sept ECR, neurologie cardiologie, sida et mixte
- 6/7 interventions à domicile : 4 ont montré une amélioration des résultats pour les patients ou les soignants et 3 aucun changement dans les résultats.

Dans une population non cancéreuse, 1ere revue systématique d'ECR qui a démontré qu'une **approche de SP est économique ou au moins neutre en termes de coûts**.

Ces résultats étayent les appels à accroître l'offre de soins palliatifs à l'échelle mondiale.

# Domaines de la QdV ?

- **What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research Journal of Pain and Symptom Management 2016**
- Malgré de nombreux outils prétendant mesurer la qualité de vie (QV) dans le cadre des soins palliatifs, aucun instrument unique ne couvre tous les domaines valorisés par les patients.
- Huit aspects importants de la qualité de vie ont été identifiés : **physique ; autonomie personnelle ; émotionnel ; social ; spirituel ; cognitif ; soins de santé ; et préparatoire.**
- que la **préparation à la mort et les aspects de la prestation de soins de santé**, éléments rarement inclus dans les mesures basées sur les préférences actuellement disponibles et utilisées pour éclairer les décisions d'optimisation des ressources en soins palliatifs
- **la spiritualité et la préparation à la mort, sont manquants,**
- Il est nécessaire d'affiner les mesures pour garantir que les services répondent aux questions importantes pour les patients, **telles que la préparation à la mort et les aspects de la prestation de soins de santé**, éléments qui sont rarement inclus dans les mesures basées sur les préférences actuellement disponibles et utilisées pour éclairer les décisions d'optimisation des ressources en matière de soins palliatifs.
- Les domaines cognitif, émotionnel, physique, préparatoire, social et spirituel, ainsi que l'autonomie personnelle et la prestation de soins de santé sont des aspects importants de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et bénéficiant de soins palliatifs. Il est suggéré d'affiner davantage les mesures de la qualité de vie existantes utilisées dans le cadre des soins palliatifs afin d'améliorer la sensibilité. Les mesures génériques de la qualité de vie liées à la santé et fondées sur les préférences, couramment utilisées pour éclairer les décisions de financement public, n'incluent pas tous ces domaines et peuvent ne pas éclairer adéquatement les décisions d'optimisation des ressources en matière de soins palliatifs.
- **Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes A Systematic Review and Meta-analysis JAMA 2016**
- Déterminer l'association entre les soins palliatifs et la qualité de vie (QV), la charge des symptômes, la survie et d'autres résultats pour les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et pour leurs soignants.
- 43 ECR ont fourni des données sur 12 731 patients et 2 479 soignants.
- les interventions en soins palliatifs ont été associées à **des améliorations de la qualité de vie des patients et de la charge symptomatique.**
- Les résultats pour les soignants étaient **discordants.**
- Cependant, de nombreuses associations n'étaient plus significatives lorsqu'elles étaient limitées aux essais à faible risque de biais, et il n'y avait pas d'association significative entre les soins palliatifs et la survie.
- Chez les adultes atteints d'une maladie potentiellement mortelle, les interventions de soins palliatifs améliorent la qualité de vie et la charge des symptômes après 1 à 3 mois, mais n'ont pas d'effet sur la mortalité.



# Famille ?

## Soins palliatifs intégratifs

### Family experiences of in-hospital end-of-life care for adults: A systematic review of qualitative evidence J Clin nursing 2022

- Malgré l'orthodoxie actuelle concernant la fin de vie à domicile, il est probable que **l'hôpital** restera le lieu de soins et de décès pour différentes raisons (choix personnel, demande, détérioration imprévisible, etc)
- revue systématique qualitatives
- expérience de soins perçue par les familles
- Les **aspects relationnels des soins sont les plus imp** ainsi une **communication efficace** entre le personnel, le patient et la famille.
- La participation des familles endeuillées à la recherche rappelle leur précieuse contribution aux connaissances expérientielles et leur rôle en tant que partenaires alliés dans notre objectif de soins de fin de vie de haute qualité et à garantir que leurs priorités soient respectées.

### No one said he was dying: Families' experiences of end-of-life care in an acute setting Australian Journal of Advanced Nursing 2018

Identification de 5 thèmes regroupés en 2 dimensions :

- **la communication** (orientation du membre de la famille quant au rôle des soins de fin de vie, la préparation de la famille à la mort, l'expérience de la mort)
- **et les soins et le soutien** (l'expérience des soins hospitaliers, le suivi après le décès).

Le manque de communication ouverte et franche a entravé l'engagement de la famille dans la prise de décision et leur implication dans les derniers jours de vie des proches. **L'absence de processus formels de planification des soins de fin de** vie a fait que les familles n'étaient pas préparées à ce qu'elles percevaient comme **la « mort subite »** de leur proche.

# Perspective ? Soins palliatifs intégrés

## La recherche intégrative

### Les soins palliatifs intégrés

une approche proactive et coordonnée visant à intégrer les principes et pratiques des soins palliatifs dans les parcours de soins des patients atteints de maladies graves ou chroniques, dès les stades précoces de la maladie, tout en continuant à administrer des traitements curatifs ou spécifiques.

Ils ne sont pas réservés à la fin de vie, mais s'inscrivent dans une prise en charge globale, centrée sur le patient, pour optimiser la qualité de vie.

### Définition de OMS (2018) :

Les soins palliatifs intégrés sont décrits comme une "approche qui améliore la qualité de vie des patients atteints de maladies graves et de leurs familles, grâce à la prévention et au soulagement de la souffrance, intégrée précocement au sein des parcours de soins curatifs, tout au long de la maladie, et pas uniquement en phase terminale"

Kavalieratos et al., 2016 :

"Les soins palliatifs intégrés consistent en une collaboration interdisciplinaire entre les équipes spécialisées en soins palliatifs et les équipes de soins curatifs, où les priorités du patient et les objectifs de soins guident la prise en charge."

# Perspective ? Soins palliatifs intégrés

## La recherche intégrative

**Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries. Palliat Med 2018**

les soins palliatifs intégrés (SPI) conduisent à de meilleurs résultats en termes de qualité de vie, de coûts

Les SPI visent à améliorer la coordination des soins palliatifs autour des besoins anticipés des patients peuvent être définis comme : « *le regroupement des aspects administratifs, organisationnels, cliniques et de service des soins palliatifs afin d'assurer la continuité des soins entre tous les acteurs impliqués dans le réseau de soins des patients recevant des soins palliatifs* »

Un vaste corpus de littérature sur les soins chroniques intégrés est disponible, suggérant que pour **promouvoir les soins intégrés**, 4 domaines clés du processus de prestation de soins doivent être bien organisés :

- (1) le contenu des soins – s'assurer que les patients reçoivent les bons soins
- (2) le flux de patients – s'assurer que les bons patients reçoivent des soins au bon moment par le bon professionnel de la santé
- (3) la qualité de l'information – s'assurer que la bonne information est disponible au bon moment
- (4) la disponibilité des ressources (humaines) et du matériel – s'assurer que le bon PS et les bons médicaments et équipements sont disponibles au bon moment.

# Perspective ? Soins palliatifs intégrés

## La recherche intégrative

- **Patient reported outcome** measures of quality of end-of-life care: A systematic review 2017
- À l'heure actuelle, la base de données probantes sur les soins de fin de vie repose sur les soins contre le cancer.
- Cette revue montre la rareté des études évaluant la qualité des soins de fin de vie pour les patients atteints de maladies chroniques en particulier dans les SLD.
- l'absence de PROM pour les 60 % estimés de patients en SLD souffrant de troubles cognitifs. Les résultats rapportés par les patients (PRO) sont essentiels pour comprendre comment les services et pratiques de soins de fin de vie affectent la santé des patients et leur expérience de fin de vie. Les PROM décrivent la qualité des soins du point de vue du patient et apportent un équilibre aux connaissances cliniques ou dérivées de données ext

# Perspective ? Soins palliatifs intégrés

## La recherche intégrative

- **Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis JAMA. 2020**
- Dans cette revue systématique et méta-analyse d'essais cliniques randomisés portant sur des patients atteints d'une maladie non cancéreuse, les soins palliatifs, comparés aux soins habituels, étaient associés significative à un recours moindre aux soins de santé aigus et à une charge symptomatique plus faible,
- mais pas de différence significative en termes de qualité de vie. Les analyses de certains résultats étaient principalement basées sur des études portant sur des patients atteints d'insuffisance cardiaque, ce qui peut limiter la généralisation à d'autres maladies chroniques.
-

## Howick J, Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis. J Clin Epidemiol 2022

- Méthodes : échantillon aléatoire de 2 428 (35 %) de toutes les revues Cochrane publiées entre janvier 2008 et mars 2021. Nous avons extrait des données sur les interventions de ces revues qui ont été comparées à un placebo ou à l'absence de traitement et dont la qualité des résultats a été évaluée à l'aide du système GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Nous avons calculé la proportion d'interventions dont les bénéfices étaient basés sur des preuves de haute qualité (définies comme ayant une note GRADE de haute qualité pour au moins un critère de jugement principal, des résultats positifs statistiquement significatifs et étant jugées efficaces par les auteurs de la revue).
- Résultats : Sur 1 567 interventions éligibles, 87 (5,6 %) étaient étayées par des preuves de haute qualité. Notre dépendance à la fiabilité des évaluations des auteurs Cochrane (y compris leurs évaluations GRADE) était la principale limitation potentielle de notre étude.
- Conclusion : Plus de 9 interventions de santé sur 10 étudiées dans les revues Cochrane récentes ne sont pas étayées par des preuves de haute qualité et les effets nocifs sont sous-estimés.

∂ ☺ → ũ → τ Öă • ũĆă | Fă τ Ö → ä ä Ĩ F<sup>-</sup> Fc τ Ö → ä † =ă ☺ → F ũ | → † • ä | → ā τ | ■ τ | = → ää | → ũ ∆ = τ † → | ►  
τ ☺ → τ ∆ ä ■ ũ | > τ F † † | ä ■ ■ c → ä ∆ - → F † ä • ũă ° ■ □ ½ ■ † F ■ □ ! ■ ☺ • ä c ≈ † ä † = ũă ■ מ כ מ ל ?

Objectif : L'objectif de cette étude était d'évaluer la proportion de traitements ayant prouvé leur efficacité sur des critères importants pour le patient avec une qualité de preuve élevée parmi les revues systématiques Cochrane (RS).

Méthodes : Nous avons examiné un échantillon aléatoire de 400 résumés de RS publiés entre septembre 2012 et décembre 2015, qui comparaient des interventions thérapeutiques avec au moins un placebo ou une absence d'intervention. Le critère d'évaluation principal était la proportion de RS avec une efficacité statistiquement significative sur un critère important pour le patient et avec une qualité de preuve élevée.

Résultats : Parmi les 400 résumés examinés, 32 (8 %) ont constaté une efficacité sur un critère important pour le patient avec une qualité de preuve élevée.

Conclusion : Sur la base d'une analyse de 400 résumés de SR de la Cochrane Collaboration, nous avons constaté qu'il existe un faible nombre d'interventions thérapeutiques qui ont prouvé leur efficacité sur des résultats importants pour les patients avec une qualité de preuve élevée.

Nos résultats, selon lesquels seulement 32 (8 %) des 400 résumés examinés ont constaté une efficacité sur un résultat important pour le patient avec une qualité de preuve élevée, suggèrent que jusqu'à 92 % des pratiques médicales examinées peuvent avoir peu ou pas d'intérêt thérapeutique