

Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2014

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

CHAUMIER François
né le 31 août 1985, à Blois (41)

Présentée et soutenue publiquement le 24 octobre 2014

TITRE

**ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DES PATIENTS RELEVANT DE LA DÉFINITION
DES SOINS PALLIATIFS ET ANALYSE DES PRATIQUES ET DES
REPRÉSENTATIONS DES PRATICIENS CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS
AU SEIN DU CENTRE HENRY KAPLAN DU CHRU DE TOURS**

Jury

Président de Jury : Monsieur le Professeur Philippe Colombat
Membres du jury : Monsieur le Professeur Philippe Bougnoux
Monsieur le Professeur Gilles Calais
Monsieur le Professeur associé Donatien Mallet
Madame le Docteur Sophie OliverEAU

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Catherine BARTHELEMY
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI
A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN – J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J. LANSAC – J.
LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER – J. MOLINE - CI.
MORAINE - J.P. MUH - J. MURAT - Ph. RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A.
SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE – J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel.....	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian.....	Biochimie et Biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe.....	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique.....	Cardiologie
	BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; Addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; Radiothérapie
MM.	BERNARD Louis.....	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice.....	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian.....	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles.....	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian.....	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre.....	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe.....	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et Imagerie médicale
	BRUYERE Franck.....	Urologie
	BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
	CALAIS Gilles.....	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain.....	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe.....	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry.....	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe.....	Neurologie
	COSNAY Pierre.....	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles.....	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne.....	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc.....	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
	DIOT Patrice.....	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
	FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
	FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & Cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques.....	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe.....	Psychiatrie d'Adultes
	GYAN Emmanuel.....	Hématologie ; thérapie cellulaire
	GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain.....	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
	GRUEL Yves.....	Hématologie ; Transfusion
	GUERIF Fabrice.....	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis.....	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge.....	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier.....	Urologie
	HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HANKARD Régis.....	Pédiatrie
	HERAULT Olivier.....	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline.....	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël.....	Chirurgie générale
	LABARTHE François.....	Pédiatrie
	LAFFON Marc.....	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard.....	Médecine et Santé au Travail
	LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LEBRANCHU Yvon.....	Immunologie
	LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénérologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénérologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MARUANI Annabel	Dermatologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	O.R.L.
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	REMERAND Francis	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénérologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-MarieMédecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM. LEBEAU Jean-PierreMédecine Générale
MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain.....Médecine Générale
ROBERT JeanMédecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ANGOULVANT Théodora.....Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique : addictologie
M. BAKHOS David.....Physiologie
Mme BERNARD-BRUNET Anne.....Cardiologie A
M. BERTRAND PhilippeBiostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme BLANCHARD EmmanuelleBiologie cellulaire
BLASCO HélèneBiochimie et biologie moléculaire
M. BOISSINOT ÉricPhysiologie
Mme CAILLE AgnèsCentre d'investigation clinique
M. DESOUBEAUX Guillaume.....Parasitologie et mycologie
Mme DUFOUR DianeBiophysique et Médecine nucléaire
M. EHRMANN StephanRéanimation médicale
Mme FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie..Anatomie et Cytologie pathologiques
M. GATAULT Philippe.....Néphrologie
Mmes GAUDY-GRAFFIN Catherine.....Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
GUILLEUX ValérieImmunologie
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....SIMEES
MM. HOARAU Cyrille.....Immunologie
HOURIOUX ChristopheBiologie cellulaire
Mmes LARTIGUE Marie-FrédériqueBactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
LE GUELLEC ChantalPharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
MACHET Marie-ChristineAnatomie et Cytologie pathologiques

MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire in vitro
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie
	TERNANT David.....	Pharmacologie – toxicologie
Mme	VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie..	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	VOURC'H Patrick.....	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mme	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël.....	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

Mmes	HUAS Caroline.....	Médecine Générale
	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale
M.	ROBERT Jean	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
	MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
	RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Mme	RIO Pascale.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
M.	SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour la Faculté de Médecine

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier (<i>éthique médicale</i>)
M.	BOULAIN Thierry	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)
Mme	CRINIÈRE Lise	Praticien Hospitalier (<i>endocrinologie</i>)
M.	GAROT Denis.....	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
Mmes	MAGNAN Julie.....	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
	MERCIER Emmanuelle	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle.....	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

RESUME :

Introduction : L'intérêt d'une prise en charge palliative précoce et anticipée en cancérologie a été récemment démontrée, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Néanmoins, l'identification de la population relevant de la définition des soins palliatifs (SP) est incertaine. Par ailleurs, le recours aux équipes de soins palliatifs reste insuffisant et tardif, faisant évoquer des difficultés pour les praticiens oncologues ou hématologues.

Objectif : L'objectif de l'étude était double : évaluer la prévalence et décrire les patients relevant de la définition des SP au sein du pôle de cancérologie du CHRU de Tours ; étudier les conceptions, le vécu et les pratiques des praticiens de ce même pôle quant aux SP et au recours à une équipe mobile spécialisée.

Matériel et méthodes : Deux enquêtes ont été réalisées : une étude épidémiologique descriptive transversale un jour donné et une étude quantitative par questionnaire auprès des praticiens référents.

Résultats : 22% des patients hospitalisés relevaient de la définition des SP. 95% avaient reçu un traitement spécifique dans le mois précédent l'étude dont 78% dans le but de prolonger leur survie. 85% des sujets étaient considérés comme douloureux ou inconfortables. 37% étaient suivis par l'équipe mobile de SP. Les grands principes des SP étaient bien connus par 85% des praticiens. La phase palliative spécifique active était très investie par rapport à celle symptomatique. La détermination du statut palliatif d'un malade était variable d'un praticien à l'autre. Ces derniers éprouvaient des difficultés liées à l'annonce, à la prise de décision et à l'organisation de la prise en charge palliative. Les critères retenus pour faire intervenir l'équipe mobile de SP étaient variables également mais l'aide éthique et le soutien aux soignants n'étaient pas prioritaires. Enfin, une plus grande collaboration entre les équipes de cancérologie et de SP était plébiscitée.

Conclusion : Cette étude a montré l'importance des patients relevant de la définition des SP au sein d'un pôle de cancérologie de CHU. Le taux d'inconfort et la forte proportion de patients traités pour améliorer leur survie doivent être interrogés par la question de la visée du soin. Une clarification sémantique du statut « palliatif » du patient doit également être envisagée. La visibilité de l'équipe mobile de soins palliatifs autour des thématiques éthiques et décisionnelles doit par ailleurs être renforcée, pour une meilleure collaboration entre les équipes.

MOTS CLES :

- SOINS PALLIATIFS - PRÉVALENCE - ÉPIDÉMIOLOGIE
- CANCÉROLOGIE - PRATIQUES - REPRÉSENTATIONS

TITLE :

EPIDEMIOLOGICAL STUDY OF PALLIATIVE PATIENTS IN A CANCER CENTRE AND ANALYSIS OF PHYSICIANS' PERCEPTIONS AND PRACTICES ABOUT PALLIATIVE CARE IN A FRENCH UNIVERSITY HOSPITAL IN TOURS

SUMMARY :

Background : Impact of early palliative care for cancer patients on quality of life and overall survival has been recently demonstrated. Nevertheless the time of referral to palliative care support team (PCST) is still shortly before death. Indeed it remains difficult to identify palliative patients whose number varies depending upon the definition used.

Aims : The primary end-point of this survey was to evaluate, in a cancer centre of a French university hospital, the prevalence of palliative patients according to the definition of the French Society of Palliative Care : i.e. with incurable, progressive and life-threatening disease. The secondary end-point was description of physicians' perceptions, experiences and practices about palliative care and support team.

Methods : We conducted first a descriptive study on a given day on all inpatients using a standardized questionnaire and then a quantitative study using an other questionnaire for physicians of each department.

Results : Out of the 85 patients hospitalised in the cancer centre, 19 (22%) were considered as palliative patients. The pathologies most frequently observed were solid tumors (74%). Most patients (95%) received specific treatment in the last month, to improve overall survival in 14 of them (78%). 85% of palliative patients were painful or uncomfortable and 37% were under the care of a PCST. Most palliative concepts were well-known by 85% of practitioners. Active specific palliative phase was very involved compared to symptomatic. Criteria to define palliative status and need for help from a support team were very different according to physicians. They confessed difficulties with palliative patients about communication, organization and decision of treatment.

Discussion : Our work is the first French study revealing a high prevalence of palliative inpatients in a cancer centre. The treatments' stated aims (improving survival) should be questioned in the light of the high proportion of painful or uncomfortable patients. The low rate of partnership with PCST suggests difficulties to identify patients requiring a specialized intervention.

KEY WORDS :

- PALLIATIVE CARE - PREVALENCE - EPIDEMIOLOGY
- ONCOLOGY - PRACTICES - PERCEPTIONS

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira
pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au Professeur Philippe Colombat,

Qui a soutenu ma vocation en onco-hématologie, avec qui je partage une conception humaine de la relation médecin - malade, qui a encouragé mon orientation vers la médecine palliative et qui a accepté de présider mon jury de thèse ;

Au Professeur Donatien Mallet,

Qui m'a accueilli dans l'Unité de Soins Palliatifs de Luynes, a accompagné mes réflexions cliniques et éthiques, qui a partagé avec moi son expérience universitaire et a accepté de diriger mon travail de thèse avec disponibilité et rigueur ;

Au Professeur Philippe Bougnoux,

Qui m'a sensibilisé aux incertitudes de la « phase palliative chronique » et aux difficultés de la prise de décision en situation palliative ;

Au Professeur Gilles Calais,

Qui a été à l'écoute des problématiques palliatives en cancérologie ainsi que de mes projets professionnels ;

Au Docteur Sophie Olivereau,

Qui m'a donné l'exemple d'une médecine palliative humble et tournée vers le soin et l'échange, qui m'a fait confiance en m'ouvrant les portes de son équipe joyeuse et motivée et avec qui je me réjouis de travailler à l'avenir ;

Aux médecins et internes du pôle Henry Kaplan,

Qui ont participé à l'étude 4P et ont témoigné de leur expérience dans le questionnaire de thèse : je leur dois la richesse de ce travail ;

Aux médecins croisés pendant mes études,

Dont l'expérience, la réflexion et la disponibilité ont peu à peu construit le médecin que je suis aujourd'hui : Martin Winckler, Philippe Bagros, Pascal Dechambre, Séverine Lissandre, Nolwen Bégat, Valérie Duchêne, Catherine Barbe, Sophie Chapet, Yoann Pointreau, Amandine Ruffier-Loubière, Anne Philippe ;

Aux personnels paramédicaux et administratifs du pôle Henry Kaplan,

Qui m'ont accueilli parmi eux dans un esprit de collaboration au service du patient ;

A Augustin, Anne-Sophie, Barbara, Clotilde, Joséphine, Laure et Samuel,

Dont l'amitié et le lien familial me sont chers et qui ont suivi mon parcours avec conseils et sagesse ;

A mes parents,

Qui ont toujours cru en ma réussite et ont accompagné affectueusement et courageusement ces onze années de travail ;

A Morgane,

Dont la présence, le soutien et la confiance ont rendu possible mon épanouissement personnel et professionnel et avec qui je construis ma vie chaque jour ;

A Nathanaël,

A qui j'espère transmettre le souci de l'Autre.

« Entre
Ce que je pense,
Ce que je veux dire,
Ce que je crois dire,
Ce que je dis,
Ce que vous avez envie d'entendre,
Ce que vous croyez entendre,
Ce que vous entendez,
Ce que vous avez envie de comprendre,
Ce que vous comprenez,
Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer.
Mais essayons quand même... »

Edmond WELLS, Encyclopédie du savoir relatif et absolu,
Le père de nos pères, Paris : Ed. Poche 2000, Bernard Werber

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	1
TABLE DES MATIÈRES	4
LISTE DES ABRÉVIATIONS	6
TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES	7
INTRODUCTION	8
I. Les soins palliatifs : du mouvement historique des hospices à un enjeu de santé publique.....	8
II. Etat des lieux des besoins et de l'offre de soins en soins palliatifs.....	10
A. La difficile estimation des besoins	10
B. Les progrès et insuffisances de l'offre de soins.....	11
III. La spécificité de la cancérologie	12
IV. Les soins palliatifs au CHRU de Tours.....	14
V. Objectifs de l'étude	15
MATÉRIELS ET MÉTHODES	16
I. Enquête de prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs.....	16
A. Type d'enquête	16
B. Population étudiée et inclusion des patients.....	16
C. Variables étudiées	16
D. Organisation et recueil des données	18
E. Aspects éthiques.....	19
F. Saisie et analyse des données	19
G. Diffusion des résultats	19
II. Enquête auprès des praticiens concernant leurs conceptions et leurs pratiques des soins palliatifs ainsi que leurs liens avec l'UMASP	20
A. Type d'enquête	20
B. Population étudiée.....	20
C. Variables étudiées	20
D. Organisation et recueil des données	21
E. Saisie et analyse des données	22

F. Diffusion des résultats	22
RÉSULTATS.....	23
I. Enquête de prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs.....	23
A. Population générale et prévalence	23
B. Population relevant de la définition des soins palliatifs	24
II. Enquête auprès des praticiens concernant leurs conceptions et leurs pratiques des soins palliatifs ainsi que leurs liens avec l'UMASP	27
A. Caractéristiques sociodémographiques	27
B. Définitions des soins palliatifs et de(s) la phase(s) palliative(s)	27
C. Difficultés rencontrées à la prise en charge de patients palliatifs	30
D. Recours à l'UMASP.....	31
DISCUSSION	35
I. Enquête de prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs.....	35
A. Prévalence, définition(s) et interprétations.....	35
B. Soins palliatifs et traitement spécifique.....	37
C. Problématiques cliniques	39
D. Prise en charge non spécifique	40
E. Recours à l'UMASP	40
F. Spécificités de l'hématologie clinique	41
II. Enquête auprès des praticiens concernant leurs conceptions et leurs pratiques des soins palliatifs ainsi que leurs liens avec l'UMASP	44
A. Caractéristiques sociodémographiques.....	44
B. Définitions des soins, des phases et des patients palliatifs	44
C. Difficultés des praticiens	48
D. Recours et collaboration avec l'UMASP.....	49
E. Propositions.....	51
CONCLUSION	53
BIBLIOGRAPHIE.....	54
ANNEXES.....	60

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CCA : Chef de Clinique des universités – Assistant des hôpitaux

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CORAD : Clinique d'Oncologie et de RADiothérapie

EAD : Équipe d'Appui Départementale en soins palliatifs

HDJ : service d'Hôpital De Jour commun de cancérologie du pôle Henry Kaplan

HTC : service d'Hématologie et Thérapie Cellulaire du pôle Henry Kaplan

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

ONCO : service d'ONCOlogie médicale du pôle Henry Kaplan

PH : Praticien Hospitalier

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PNDSP : Programme National de Développement des Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

UMASP : Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHRU de Tours

USP : Unité de Soins Palliatifs

USSI : Unité Stérile de Soins Intensifs du pôle Henry Kaplan

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES

<i>Tableau 1. Caractéristiques de la population générale présente en hospitalisation au sein du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours le jour de l'étude.....</i>	<i>23</i>
<i>Tableau 2. Caractéristiques des patients relevant de la définition des soins palliatifs présents en hospitalisation au sein du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours le jour de l'étude.</i>	<i>24</i>
<i>Tableau 3. Phases de prise en charge en cancérologie selon Miller.....</i>	<i>46</i>
<i>Figure 1. Critères de définition de l'entrée en phase palliative, selon les réponses de 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.....</i>	<i>28</i>
<i>Figure 2. Critères retenus, par 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours, pour affirmer le caractère palliatif d'un patient.....</i>	<i>29</i>
<i>Figure 3. Fréquence des difficultés rencontrées lors des prises en charge palliatives par 23 praticiens de cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.....</i>	<i>31</i>
<i>Figure 4. Critères de recours à l'UMASP selon 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.....</i>	<i>32</i>
<i>Figure 5. Justification du non-recours à l'UMASP selon 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.....</i>	<i>33</i>
<i>Figure 6. Les différents temps de la phase palliative selon 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.....</i>	<i>46</i>

INTRODUCTION

I. Les soins palliatifs : du mouvement historique des hospices à un enjeu de santé publique

Les soins palliatifs sont aujourd'hui définis par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (1996), ainsi que par l'OMS (2002), comme des soins actifs et continus, délivrés par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

L'histoire des soins palliatifs aux malades atteints de cancer remonte au XVIII^{ème} siècle : le chanoine Jean-Baptiste Godinot a fondé à Reims un institut pour « cancérés », dont le but était d'assurer une certaine dignité aux patients, notamment ceux atteints de formes cutanées, nécrosantes et particulièrement malodorantes (1). Pour l'apparition de structures dédiées aux malades incurables, il a fallu attendre le XIX^{ème} siècle et l'association des Dames-du-Calvaire fondée par Jeanne Garnier, à Lyon. C'est avec elle que le mot « hospice » a pris le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie. En 1874, sous l'égide de cette même œuvre, Aurélie Jousset a créé un hospice à Paris dans le XV^{ème} arrondissement, actuelle « Maison Jeanne Garnier », plus grande unité de soins palliatifs en France. En 1870, les sœurs néerlandaises de la Charité ont ouvert l'hospice Notre-Dame à Dublin et en 1905, celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais était amorcé (2).

Un médecin anglais, Cicely Saunders (1918-2005), a joué un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle a mis au point des protocoles antalgiques, étudié et fait connaître le maniement des morphiniques par

voie orale. Elle a développé également le concept de « total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, en banlieue de Londres, Cicely Saunders a fondé le St Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles et les agents du culte travaillaient ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches (3). A peu près à la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes ont contribué à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) a publié «On death and dying», à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort (4) ; en 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount a créé en 1974 la première unité d'hospitalisation de soins palliatifs en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation soins palliatifs, du latin *palliare* (couvrir d'une apparence comme d'un manteau, soulager, calmer), plutôt que de conserver le terme hospice qui présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement s'est ensuite développé rapidement en Amérique du Nord (5).

En France, c'est en 1973, après les publications du père Patrick Vespieren, de retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice, que le gouvernement français a pris conscience de la nécessité d'une réflexion sur la prise en charge des malades en fin de vie. Mais ce n'est qu'en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, souvent appelée « circulaire Laroque », a vu le jour (6). Ce texte de référence a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. A Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française a été ouverte par Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité Universitaire. Après que la loi hospitalière de 1991 les ait inscrits au rang des missions du service public hospitalier (7), l'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs a été donnée par la loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, pour toute personne en fin de vie, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile (8). Elle entraîne également l'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS) – outil servant à la répartition des ressources en fonction de priorités définies –, favorise l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (en faculté de médecine et dans les instituts de

soins infirmiers) et également du bénévolat. Depuis cette date, plusieurs plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés (1999-2001, 2002-2005 et 2008-2012), permettant le développement d'une culture et d'une démarche palliatives, notamment dans les lieux de soins. Des mesures relatives au développement et à l'organisation des soins palliatifs ont en outre été portées dans le cadre du plan Cancer 2003-2007, ainsi que dans les circulaires ministérielles de 2002 et 2008 (9,10). Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs a été réaffirmé par la loi du 22 avril 2005 (dite « loi Leonetti ») relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (11).

II. Etat des lieux des besoins et de l'offre de soins en soins palliatifs

A. La difficile estimation des besoins

Combinés au vieillissement démographique de la population française, les progrès considérables de la médecine « chronicisent » désormais des maladies autrefois aiguës et accroissent ainsi le nombre et la vulnérabilité des personnes dont l'état de santé se trouve fortement compromis, du fait de la maladie grave ou du grand âge (12). En d'autres termes, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, et dont on sait qu'elle ne guérira pas, est une réalité nouvelle qui rend indispensable le développement des soins palliatifs selon une conception élargie qui ne les limite pas à la toute fin de vie, comme le propose l'OMS dans sa définition de 2002 (13).

Selon une estimation de 2008 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), la population requérante en soins palliatifs s'élèverait à 322 158 personnes (sur 535 451 décès de personnes de plus de 19 ans), dont plus de la moitié du fait d'une maladie à évolution progressive, comportant une phase avancée ou terminale relativement claire (le cancer par exemple) (14). D'après la même étude et selon le système d'information hospitalier, dans les services de soins aigus en 2009, 119 000

patients auraient effectué un séjour dont les soins palliatifs étaient le motif principal ou une composante (représentant par ailleurs 30% des décès hospitaliers). Si l'on retient l'estimation de la population nécessitant des soins palliatifs réalisée par l'ONFV à partir des données hospitalières, 238 150 patients présentaient, en 2009, une pathologie dont la gravité et l'évolution prévisible laissaient à penser qu'ils nécessitaient des soins palliatifs. Cela signifie donc, si l'on tient compte de cette source de données, que 50% des patients dont l'état de santé justifiait des soins palliatifs en ont réellement bénéficié (119 000 / 238 150). Cette proportion ne doit toutefois être retenue qu'avec une grande prudence. D'une part, parce que le modèle statistique d'estimation de la population nécessitant des soins palliatifs n'est pas encore complètement stabilisé et d'autre part, parce que le système d'information hospitalier n'est sans doute pas exhaustif. En effet, les notions de « phase avancée ou terminale » ou de « maladie évolutive » n'existent pas dans les systèmes d'information hospitaliers, qui ne retranscrivent que les « décès » et les « soins palliatifs » (en tant que caractéristique d'un séjour). On constate alors une inadéquation entre les besoins estimés et les données statistiques disponibles. Il est donc très difficile de connaître précisément la proportion de personnes concernées par les soins palliatifs à l'hôpital, d'autant plus que nombre d'entre eux peuvent en avoir bénéficié sans que cette activité ait été enregistrée ou que le séjour ait été coté comme tel.

Plusieurs études françaises transversales « un jour donné » ont été réalisées afin d'estimer la prévalence des patients relevant de soins palliatifs au sein de l'activité hospitalière dans son ensemble : celle-ci était évaluée entre 5 et 31% selon la définition retenue pour inclure les patients dans l'analyse. Certaines laissaient libre l'interprétation de l'expression « soins palliatifs », d'autres reprenaient les définitions consensuelles de « phase avancée ou terminale d'une maladie grave, évolutive et mettant en jeu le pronostic vital », sans pour autant que ces termes aient été explicités (15–22).

B. Les progrès et insuffisances de l'offre de soins

Le dispositif hospitalier s'appuie sur un ensemble de réponses graduées permettant d'adapter finement la prise en charge aux besoins des personnes relevant de soins palliatifs, en mettant en priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples (lits identifiés de soins palliatifs), en privilégiant les structures

spécialisées lorsque les soins requis deviennent plus complexes (unités de soins palliatifs) et en facilitant la fluidité des passages d'un mode de prise en charge à un autre entre le domicile, les structures médico-sociales et les établissements de santé (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux et hospitalisation à domicile). Globalement, on constate que l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constant développement depuis 2002, bien qu'elle reste en deçà de la demande et soit caractérisée par des inégalités régionales marquées. Fin 2010, on comptait en France 4826 lits identifiés de soins palliatifs en établissements de santé, 353 équipes mobiles et 108 unités de soins palliatifs. Entre 2007 et 2010, le nombre total de lits a cru de 57% (14).

Ces chiffres ne reflètent cependant pas l'ensemble des soins palliatifs prodigués en France. En effet, 42% des patients ayant fait au moins un séjour comportant des soins palliatifs ont été pris en charge dans des lits « standards » (c'est-à-dire non identifiés), alors qu'un tiers de ces hospitalisations étaient directement motivées par les soins palliatifs. Il faut donc reconnaître l'existence de soins palliatifs « de base », prodigués quotidiennement par des professionnels de santé « non-spécialistes ». Au-delà de ces aspects quantitatifs, il convient donc de rappeler que le développement de la culture palliative et la manière dont ces soins sont mis en œuvre par les équipes – ce qui implique notamment de disposer de personnels de santé fortement motivés et formés aux soins palliatifs et à la douleur – apparaissent tout aussi déterminants que le développement quantitatif de l'offre de structures. On peut ainsi avancer l'idée que le développement des soins palliatifs relève moins des structures que d'une certaine culture.

III. La spécificité de la cancérologie

D'après les estimations de l'ONFV, les personnes atteintes d'un cancer en phase avancée ou terminale représentent environ 50% des malades relevant de soins palliatifs (14). A côté de la prise en charge à visée curative, les soins palliatifs ont donc toute leur place en cancérologie. En effet, malgré les progrès réalisés, la mortalité due au cancer reste élevée : en 2011, elle représentait 147 500 décès en France, à la première place des causes de décès chez l'homme et à la seconde chez la femme. Par ailleurs, on estime à 65% environ les personnes atteintes de cancer

qui décèderont finalement de leur maladie, avec une incurabilité dès le diagnostic de presque 50% (23). Néanmoins, aucune étude française n'a aujourd'hui évalué la prévalence de patients relevant de la définition des soins palliatifs au sein même de l'activité d'un centre de cancérologie.

La survie relative à 5 ans varie selon le type de cancer et le stade au diagnostic (6 à 95%), mais pour une personne donnée, elle reste le plus souvent imprévisible (12). L'apparition de nouvelles molécules et des thérapies ciblées a permis d'allonger significativement la survie globale des patients atteints de cancers, même incurables (24,25), avec un taux de décès par cancer ayant diminué de 8% entre 2000 et 2008 par exemple. L'évolution des cancers tend donc à une chronicisation de la pathologie, avec des périodes de rémission plus ou moins longues et des rechutes, récidives locales ou métastases à distance (en oncologie) plus ou moins contrôlées. Le risque d'une telle évolution serait alors d'en occulter le caractère létal à long terme, de transformer le cancer en une simple « maladie chronique » et de reléguer l'intervention des équipes de soins palliatifs à la prise en charge de la seule phase terminale. En effet, le retentissement psychosocial de la maladie et de ses traitements étant majeur, la prise en charge des patients atteints de cancer se doit donc d'être globale, quelque soit le stade de la pathologie et ce d'autant plus en situation « palliative », ce qu'a confirmé le plan Cancer 2002–2007. La difficulté réside donc désormais dans l'identification des patients relevant d'une prise en charge palliative afin d'adopter une attitude thérapeutique adéquate et de leur proposer cette prise en charge le plus précocement possible, en continuité avec les soins carcinologiques.

L'intérêt d'une prise en charge palliative précoce en cancérologie a été démontré tant d'un point de vue qualitatif (confort et qualité de vie) que quantitatif (survie globale), notamment dans le cancer bronchique non à petites cellules métastatique (26–30). Ainsi, plusieurs auteurs ont proposé un modèle de soins continus et une intégration précoce des acteurs de soins palliatifs dans l'histoire médicale du patient (31–35). Cependant, on constate que la plupart des recours aux équipes de soins palliatifs s'effectuent encore dans les 30 à 60 jours précédant le décès et qu'un grand nombre de ces patients reçoivent toujours des traitements à visée carcinologique (36–38) avec un inconfort certain (39). Plusieurs hypothèses ont été avancées pour justifier de tels chiffres : est-ce par résistance des soignants oncologues ou hématologues (type de management en solo, manque de

connaissances ou représentations négatives des soins palliatifs, sentiment d'abandon du patient, etc.) ? Est-ce par résistance de la part des acteurs de soins palliatifs (refus historique de poursuivre des traitements carcinologiques parallèlement à la prise en charge palliative, représentations négatives des soins curatifs, etc.) ? Ou bien encore, est-ce par l'insuffisance de l'offre ou les perceptions négatives des soins palliatifs par les patients et la société, les assimilant à la seule fin de vie ?

IV. Les soins palliatifs au CHRU de Tours

L'hôpital Bretonneau du CHRU de Tours dispose de 14 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dont huit au sein du pôle de cancérologie Henry Kaplan. Une Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP), créée en 1997, dispose de locaux sur le site de Bretonneau et est incluse dans la coordination des soins de support. Elle dispose d'un seul praticien hospitalier, accompagné parfois d'un interne, d'une cadre de santé, de trois infirmières, de deux psychologues, d'une assistante sociale et d'un secrétariat. Elle a pour but de faciliter la mise en œuvre de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services, par ses missions relatives au soin, à la formation et à la recherche. En 2013, 492 dossiers ont été suivis par l'UMASP, dont 426 nouvelles situations (soit 2,4 par jour ouvré). L'essentiel des patients pris en charge (86%) étaient atteints de cancer et 43% étaient hospitalisés au sein du pôle de cancérologie Henry Kaplan, soit 261 dossiers.

En 2013, 1% des séjours hospitaliers du pôle de cancérologie concernaient la racine « Soins Palliatifs » du Groupe Homogène de Malades (23Z02) : 4% en Oncologie Médicale (en seconde position pour les séjours d'hospitalisation complète), 2% à la Clinique d'Oncologie et de RADiothérapie (en 4^{ème} position), 2% en Hématologie et Thérapie Cellulaire (en 6^{ème} position) et 1% en Hôpital de Jour commun de cancérologie. Ces chiffres sont particulièrement faibles compte-tenu du très grand nombre de séjours itératifs pour un même patient en cours de traitement spécifique (séances de chimiothérapie ou de radiothérapie par exemple). Ils ne représentent qu'une partie de l'activité de soins palliatifs, du fait de la discordance avec les données de l'UMASP et des limites du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information.

Le CHRU dispose par ailleurs d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) de dix lits située au Centre Hospitalier de Luynes et réservée à l'hospitalisation des patients palliatifs les plus complexes, en fin de vie ou non. La proportion de patients atteints de cancer en 2013 y était de 75%, dont un tiers avaient été adressés par le centre de cancérologie Henry Kaplan du CHRU de Tours. Il existe enfin une équipe d'appui départementale en soins palliatifs, au sein d'un réseau départemental et régional.

V. Objectifs de l'étude

Dans le but d'approfondir les connaissances relatives aux soins palliatifs en cancérologie et ainsi d'en favoriser une meilleure intégration au sein de l'activité du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours, nous avons réalisé une double enquête de type enquête-action, afin :

- d'évaluer la prévalence et les caractéristiques des patients relevant de la définition des soins palliatifs d'une part,
- d'étudier les représentations, les pratiques et le vécu des praticiens en cancérologie lors des prises en charge palliatives d'autre part.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Enquête de prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs

A. Type d'enquête

Le travail a consisté en une étude épidémiologique de prévalence instantanée, descriptive et transversale « un jour donné ». L'étude a dénombré, un jour donné, la proportion de patients hospitalisés relevant de la définition des soins palliatifs – c'est-à-dire atteints d'une pathologie tumorale incurable, évolutive à moyen terme et menaçant le pronostic vital, avec une certaine incertitude quant aux résultats thérapeutiques –, parmi l'ensemble des patients présents.

B. Population étudiée et inclusion des patients

Cette enquête a été effectuée dans l'ensemble des services d'hospitalisation du pôle de cancérologie Henry Kaplan du CHRU de Tours : La Clinique d'Oncologie et RADiothérapie (CORad), l'Hématologie et Thérapie Cellulaire (HTC) regroupant une hospitalisation conventionnelle et une unité stérile de soins intensifs, l'Hôpital De Jour commun de cancérologie (HDJ) et l'ONCOlogie médicale (ONCO).

L'ensemble des patients hospitalisés le « jour donné » étaient inclus dans l'étude, y compris ceux entrant en hospitalisation ou sortant du service à cette date.

C. Variables étudiées

Les informations étaient collectées à l'aide d'un questionnaire commun à tous les patients, conçu par un interne d'onco-hématologie et un médecin de soins

palliatifs, et complété par le praticien en charge du malade hospitalisé. Ce questionnaire avait été testé auprès de trois médecins (interne et seniors) de médecine interne et de pneumologie ayant une formation en oncologie, sur neuf patients en conditions réelles. Il se devait d'être court pour des raisons de faisabilité et comprenait une page et quarante questions fermées (à choix simple ou multiple) en trois parties (Annexe 1) :

- Patient, pathologie tumorale et traitement spécifique :

- âge, sexe, IPP, service d'hospitalisation, motif d'hospitalisation : diagnostic, traitement, complication, fin de vie ou autre ;
- tumeur primitive : oncologique ou hématologique, avec diagnostic histologique précis ;
- statut pathologique : incurabilité (hors LLC et myélome en première ligne avec objectif de rémission complète durable), évolutivité avec risque vital et incertitude thérapeutique, décès inévitable et proche ;
- statut thérapeutique selon la tumeur primitive : (néo-)adjuvant, métastatique, rechute ou rémission en oncologie ; première ligne, réfractaire, rechute ou rémission en hématologie ;
- nombre de lignes thérapeutiques antérieures ;
- délivrance d'un traitement spécifique au cours du mois précédent ;
- objectif thérapeutique le cas échéant (guérison ou bien contrôle de la progression tumorale et amélioration de la survie ou bien symptomatique et qualité de vie) ;
- initiative de l'arrêt de traitement spécifique le cas échéant (médecin, patient, famille, équipe soignante), information et traçabilité de la décision d'arrêt le cas échéant ;
- existence d'une personne de confiance et de directives anticipées.

- Problématiques actuelles (traitées ou non) :

- douleur, inconfort (respiratoire, digestif, neurologique, autre) ;
- angoisse, dépression ;
- orientations thérapeutiques ;
- difficultés paramédicales : sociales, familiales, soignantes, éthiques, autres.

- Prise en charge non spécifique en cours (sans lien avec le traitement anti-tumoral) :
 - antalgiques de palier 3 de l'OMS, anti-neuropathiques ;
 - anxiolytiques, antidépresseurs ;
 - corticothérapie symptomatique, alimentation artificielle, hydratation artificielle ;
 - intervention de la psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, art-thérapeute, assistante sociale, socio-esthéticienne, équipe douleur et UMASP ;
 - motif d'intervention de l'UMASP le cas échéant (gestion d'un symptôme, soutien et accompagnement psychologique, soutien familial, soutien de l'équipe soignante, aide éthique à la délibération, organisation du devenir) ;
 - justification du non-appel à l'UMASP le cas échéant (pas de besoin particulier, auto-gestion de la situation par le service, pronostic non abordé et moment trop précoce, absence de consensus d'équipe, refus du patient ou de la famille) ;
 - orientation envisagée (maintien dans le service, retour à domicile avec ou sans hospitalisation à domicile, service de moyen séjour ou établissement de long séjour, Unité de Soins Palliatifs de Luynes ou service de soins palliatifs du Pôle Santé Vinci).

D. Organisation et recueil des données

La semaine puis le jour de l'étude ont été tirés au sort et c'est la date du 26 février 2014 qui a été retenue.

L'ensemble du projet a été présenté en bureau de pôle le 10 février 2014 afin d'explicitier les objectifs et les modalités de l'enquête, et ainsi obtenir une meilleure adhésion de la part des praticiens et des cadres.

Un exemplaire du questionnaire a été adressé par e-mail à l'ensemble des praticiens concernés par le recueil, accompagné d'une lettre de présentation du projet d'étude. Seuls les internes ou médecins seniors étaient habilités à participer à l'étude, ce qui excluait donc les étudiants hospitaliers et le personnel paramédical.

Enfin, le questionnaire a été intégralement relu et explicité de vive voix auprès des différents praticiens dans la semaine précédant le recueil. Un e-mail de rappel a été envoyé la veille de l'étude et des affiches ont été disposées dans les bureaux médicaux à proximité des questionnaires vierges.

L'ensemble des questionnaires devaient être retournés complétés dans le bureau du cadre infirmier du service, conformément à la signalétique mise en place le jour J. La liste des patients présents avait été mise à jour par les secrétariats médicaux et se devait d'être en adéquation avec le nombre de questionnaires récupérés.

E. Aspects éthiques

Compte-tenu du caractère non interventionnel de l'enquête, il n'a pas été nécessaire de solliciter l'avis du Comité de Protection des Personnes du CHRU.

F. Saisie et analyse des données

Les données ont été saisies sur le logiciel Office Excel ® et les analyses statistiques ont été réalisées par le site en ligne www.biostatgv.sentiweb.fr lorsque nécessaire : comparaison de moyennes par le test t de Student, comparaison de variables qualitatives par le test du Chi² avec correction de Yates ou le test exact de Fisher selon le nombre de patients concernés. La significativité des tests a été définie par un $p < 0,05$ pour une puissance de 90%.

G. Diffusion des résultats

Dans le cadre d'un travail de type « enquête-action », il était indispensable de diffuser les résultats auprès des acteurs concernés par l'étude : une plaquette d'information a été éditée (Annexe 3) et une présentation orale sera effectuée en soutenance de thèse et / ou en bureau de pôle par l'investigateur principal. Cette diffusion a pour but de créer des échanges au sujet des différentes données recueillies, afin d'améliorer la collaboration entre les équipes de soins palliatifs et les équipes référentes de cancérologie.

II. Enquête auprès des praticiens concernant leurs conceptions et leurs pratiques des soins palliatifs ainsi que leurs liens avec l'UMASP

A. Type d'enquête

La méthode d'enquête par questionnaire a été privilégiée : d'une part en raison de sa facilité de mise en œuvre par rapport à des entretiens individuels plus longs et plus complexes à analyser et d'autre part en raison de la forte légitimité des données chiffrées et des statistiques dans le milieu médical scientifique fondamental. Par ailleurs, par la garantie de son anonymat (indispensable), le questionnaire favorisait une libre expression des avis, autre argument en faveur de sa plus grande « objectivité ».

B. Population étudiée

La définition du statut « palliatif » d'un patient ainsi que le recours à l'UMASP étant le plus souvent du ressort du praticien (interne ou senior), il a été choisi de ne diffuser le questionnaire qu'aux professionnels médicaux du pôle de cancérologie Henry Kaplan du CHRU de Tours, Hôpital Bretonneau, soit 31 médecins (10 internes et 21 assistants, chefs de clinique ou praticiens hospitaliers).

C. Variables étudiées

Le questionnaire devait être court par souci de faisabilité et d'acceptabilité par les praticiens. Il comportait quatre pages et dix questions, préalablement testées auprès de trois praticiens (interne et seniors) de pneumologie et médecine interne, ayant une formation en cancérologie (Annexe 2). La plupart des questions étaient des questions fermées, à choix simple ou multiple, afin d'en faciliter l'analyse. Néanmoins, pour éviter l'imposition de problématique par un trop grand nombre de questions fermées, plusieurs questions ont été laissées ouvertes pour permettre aux

enquêtés de s'exprimer et ainsi mieux cerner leurs propres questions et perceptions de la réalité.

La trame du questionnaire était la suivante :

- *Données sociodémographiques* : âge, sexe, statut (interne, assistant, CCA, PH, MCU-PH), formation en soins palliatifs ou en éthique ;
- *Définitions des soins palliatifs et de(s) la phase(s) palliative(s)* : cinq mots ou idées libres associés spontanément au terme « soins palliatifs », définition libre d'une maladie « en phase palliative », existence ou non de temps distincts au sein d'une phase palliative, critères retenus pour définir le statut palliatif d'un patient (10 à 12 items), information au malade ;
- *Difficultés rencontrées à la prise en charge de patients palliatifs* : professionnelles, éthiques, psychologiques, émotionnelles, personnelles, décisionnelles, communicationnelles, organisationnelles, techniques, médico-légales, autres (à graduer selon « jamais, parfois, souvent, toujours ») ;
- *Recours à l'UMASP* : critères de recours (8 items) et de non-recours (8 items) à l'UMASP, moment optimal de l'intervention de l'UMASP et suggestions d'amélioration de la collaboration entre l'UMASP et les praticiens.

D. Organisation et recueil des données

Un exemplaire du questionnaire a été adressé par e-mail à l'ensemble des praticiens concernés par le recueil, accompagné d'une lettre de présentation du projet d'étude et de remerciements.

Les questionnaires ont été déposés manuellement dans les différents secrétariats d'hospitalisation, de manière nominative, le lendemain de l'étude épidémiologique « un jour donné » soit le 27 février 2014. Une enveloppe retour était jointe au questionnaire pour favoriser la collecte des données, centralisée au secrétariat du service d'Hématologie Biologique dans un espace dédié à cet effet.

Un e-mail d'information a été adressé à l'ensemble des praticiens concernés le jour du dépôt des questionnaires ainsi qu'un e-mail de rappel six semaines plus tard. La date limite de renvoi des questionnaires était fixée au 30 avril 2014.

E. Saisie et analyse des données

Les données ont été saisies sur le logiciel Office Excel ®. Les réponses aux questions ouvertes ont été regroupées par « verbatim » pour une analyse thématique. L'objectif de ce travail étant de mieux connaître les praticiens, par une mise à plat de leurs pratiques et opinions, mais sans vouloir mettre en évidence, analyser et expliquer des différences liées à certaines caractéristiques démographiques des répondants, il n'a pas été réalisé d'analyse statistique à proprement parler.

F. Diffusion des résultats

Toujours dans le cadre d'une « enquête-action », les principaux résultats de ce travail ont été retranscrits dans une plaquette d'information, éditée à destination des praticiens interrogés (Annexe 3). Ils feront également l'objet d'une communication en soutenance de thèse et / ou en bureau de pôle par l'investigateur principal. L'objectif de cette diffusion était de rappeler les définitions des soins palliatifs, d'inciter à une prise en charge palliative précoce et anticipée et d'insister sur les différentes missions de l'UMASP.

RÉSULTATS

I. Enquête de prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs

A. Population générale et prévalence

Le jour de l'enquête, 85 patients étaient hospitalisés au sein du pôle de cancérologie Henry Kaplan soit un taux d'occupation de 116%. 19 patients (22%) correspondaient à la définition des soins palliatifs, à savoir qu'ils étaient atteints de pathologie tumorale incurable et évolutive à moyen terme, menaçant le pronostic vital et dont le succès thérapeutique était incertain (Tableau 1). 45% des patients étaient considérés comme incurables et 5% étaient à risque de décès considéré comme inévitable et proche. Le taux de patients pris en charge par l'UMASP le jour de l'étude était de 12%, ce qui correspond à la proportion globale annuelle (261 dossiers UMASP pour 1925 patients suivis sur le pôle Kaplan en 2013, soit 14%).

Âge en années (médiane) [extrêmes]	61 [17-87]
Sexe féminin (%)	42 (49)
Service d'hospitalisation (%) :	
- CORAD	12 (14)
- HTC / USSI	21 (25) / 6 (7)
- HDJ	27 (32)
- ONCO	19 (22)
Motif d'hospitalisation (%) :	
- Traitement	70 (82)
- Complication	11 (13)
- Diagnostic, explorations	3 (4)
- Fin de vie	1 (1)
Score OMS (médiane) [extrêmes]	1 [0-4]
Tumeur primitive oncologique (%)	45 (53)
Statut pathologique (%) :	
- Incurabilité	38 (45)
- Évolutivité, risque vital, incertitude thérapeutique	19 (22)
- Décès inévitable et proche	4 (5)
Patients suivis par l'UMASP (%)	10 (12)

Tableau 1. Caractéristiques de la population générale (n = 85) présente en hospitalisation au sein du pôle Henry Kaplan du CHU de Tours le jour de l'étude.

B. Population relevant de la définition des soins palliatifs

1. Patient, pathologie tumorale et traitement spécifique

La population cible était constituée de 19 patients dont 9 femmes (47%) et dont l'âge médian était de 63 ans. Ils étaient hospitalisés de manière uniforme dans les différents services et étaient majoritairement atteints d'une pathologie tumorale d'origine oncologique (74%) dont la moitié était un cancer gynécologique. Treize patients (68%) étaient métastatiques et quatre patients (21%) étaient en stade terminal, c'est-à-dire dont le décès était considéré comme inévitable et proche (Tableau 2).

Dix-huit sujets (95%) avaient reçu un traitement spécifique dans les 30 derniers jours dont 14 (78%) avec pour objectif une réponse tumorale partielle ou une stabilisation de la maladie avec pour visée la prolongation de survie du patient. Le nombre de lignes thérapeutiques antérieures moyen était de 2,2 (médiane 1 à 2), aucune pour certains, plus de cinq pour d'autres. Un seul patient (5%) avait désigné une personne de confiance et aucun n'avait rédigé de directives anticipées.

Âge en années (médiane) [extrêmes]	63 [35-87]
Sexe féminin (%)	9 (47)
Service d'hospitalisation (%) :	
- CORAD	3 (16)
- HTC / USSI	5 (26)
- HDJ	6 (32)
- ONCO	5 (26)
Motif d'hospitalisation (%) :	
- Traitement	12 (63)
- Complication	6 (32)
- Fin de vie	1 (5)
Tumeur primitive (%) :	
- Hématologique :	5 (26)
<i>Lymphome</i>	3 (60)
<i>LLC</i>	2 (40)
- Oncologique :	14 (74)
<i>Sein / Gynécologique autre que sein</i>	4 (29) / 3 (21)
<i>Poumon</i>	2 (14)
<i>Autres</i>	5 (36)
Statut pathologique (%) :	
- Métastatique	13 (68)
- Rechute	5 (26)
- Réfractaire	1 (6)
Patients suivis par l'UMASP	7 (37)

Tableau 2. Caractéristiques des patients relevant de la définition des soins palliatifs (n = 19) présents en hospitalisation au sein du pôle Henry Kaplan du CHU de Tours le jour de l'étude.

2. Problématiques actuelles et prise en charge non spécifique

a) Douleur et inconfort : Le score OMS médian était de 2. Sept malades (37%) étaient considérés comme douloureux et quatorze (74%) comme inconfortables sur le plan digestif (36%), neurologique (36%) et respiratoire (36%). Sept sujets (37%) avaient une prescription d'antalgiques de pallier 3 de l'OMS et six (31%) d'anti-neuropathiques, touchant ainsi l'ensemble des patients douloureux. Six malades (32%) recevaient une corticothérapie à visée symptomatique, trois (16%) une hydratation artificielle et un (5%) une alimentation artificielle.

b) Anxiété, dépression : Six patients (32%) étaient relevés comme étant anxieux et un seul malade (5%) comme dépressif. Un traitement anxiolytique était prescrit chez 42% des sujets et chez 50% des patients considérés anxieux. Deux patients (10%) étaient sous antidépresseurs.

c) Autres difficultés : Les difficultés concernaient par ailleurs la prise en charge de la famille du patient (six cas, soit 31%), les orientations thérapeutiques ne représentant que deux cas (soit 10%) et la souffrance des soignants seulement un seul sujet (5%).

d) Soins de support : Quatre patients (21%) étaient suivis par une psychologue, cinq (26%) par une diététicienne, deux (10%) par un kinésithérapeute, un (5%) par une art-thérapeute, quatre (21%) par une assistante sociale, cinq (26%) par la socio-esthéticienne et un malade (5%) par l'équipe douleur.

e) UMASP : Sept sujets (37%) étaient suivis par l'UMASP. Le motif d'intervention était majoritairement la prise en charge d'un symptôme difficile (71%), l'accompagnement psychologique (57%), le soutien familial (29%) et l'organisation du devenir (43%). Pour les douze sujets (63%) non pris en charge par l'UMASP, la raison évoquée était l'auto-gestion par le service (75%), l'absence de besoin ou de point d'appel (17%) et le caractère trop précoce dans la prise en charge (11%).

Devenir : La grande majorité des patients (79%) étaient orientés vers le domicile en sortie d'hospitalisation dont deux malades en HAD. Les autres devaient rester dans le service (11%) ou intégrer un établissement de moyen séjour (11%).

3. Analyses en sous-groupes

Il nous a semblé intéressant de comparer les patients incurables et évolutifs suivis par l'UMASP (sept cas) et ceux non-suivis par l'UMASP (douze cas), afin d'identifier – dans les limites d'un échantillon de petite taille –, des critères objectifs incitant les praticiens à solliciter l'intervention de cette dernière.

Aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre les deux groupes, concernant l'âge, le sexe, le score OMS, la nature de la tumeur primitive (hématologique ou oncologique), l'existence d'un traitement spécifique ou le nombre de lignes thérapeutiques antérieures.

Seules les proportions de nature gynécologique de la tumeur primitive et d'hospitalisations en hôpital de jour étaient significativement plus importantes dans le groupe des patients suivis par l'UMASP par rapport à ceux non-suivis (respectivement 71% vs 8%, $p < 0.01$ en test exact de Fisher, et 86% vs 0%, $p < 0.001$ en test exact de Fisher).

Au sein de la population incurable (45% de la population globale), il y avait également plus de patients hospitalisés en hôpital de jour dans le groupe suivi par l'UMASP que dans le groupe non suivi par l'UMASP (70% vs 21%, $p = 0.016$ selon le test exact de Fisher). Par ailleurs, il y avait moins de pathologies hématologiques dans le groupe suivi par l'UMASP (0%) que dans le groupe non suivi (45%) ($p = 0.016$ selon le test exact de Fisher).

II. Enquête auprès des praticiens concernant leurs conceptions et leurs pratiques des soins palliatifs ainsi que leurs liens avec l'UMASP

A. Caractéristiques sociodémographiques

Vingt-trois praticiens ont renvoyé leur questionnaire soit un taux de réponse de 74%. L'âge moyen des répondants était de 35 ans et il s'agissait majoritairement de femmes (74%). Dix d'entre eux (43%) étaient internes (soit 100% de cette population) et 13 étaient assistants, chefs de clinique ou praticiens hospitaliers (soit 62% de cette population). Neuf d'entre eux (39%) ont déclaré avoir reçu une formation en soins palliatifs ou en éthique.

B. Définitions des soins palliatifs et de(s) la phase(s) palliative(s)

1. Cinq mots ou idées associés spontanément au terme « soins palliatifs »

Le taux de réponse à cette question était de 94% avec 108 mots ou idées analysables.

L'« accompagnement » a été cité par 87% des sujets interrogés et concernait 21% des réponses. La notion de confort, de prise en charge symptomatique et de la douleur a réuni 83% des praticiens et 31% des citations. La thématique de la prise en charge globale concernait 57% des médecins et 15% des éléments cités.

Suivaient ensuite par ordre décroissant la notion de fin de vie (39% des praticiens), d'incurabilité (22%), d'écoute et de disponibilité (22%), d'accompagnement des familles (17%), d'éthique (13%) et d'accompagnement des soignants (13%). Le reste des citations (projet de vie, bienveillance, spiritualité, arrêt des traitements spécifiques) était négligeable.

2. La « phase palliative » d'une maladie

Le taux de réponse à cette question était de 100%. Pour 16 sujets (70%), l'entrée en phase palliative était déterminée par la notion d'incurabilité. Quatre sujets (17%) estimaient ce caractère non suffisant et y ajoutaient la notion d'évolutivité à moyen terme. Enfin, trois sujets (13%) estimaient indispensable l'arrêt des traitements spécifiques pour définir une telle phase (Figure 1).

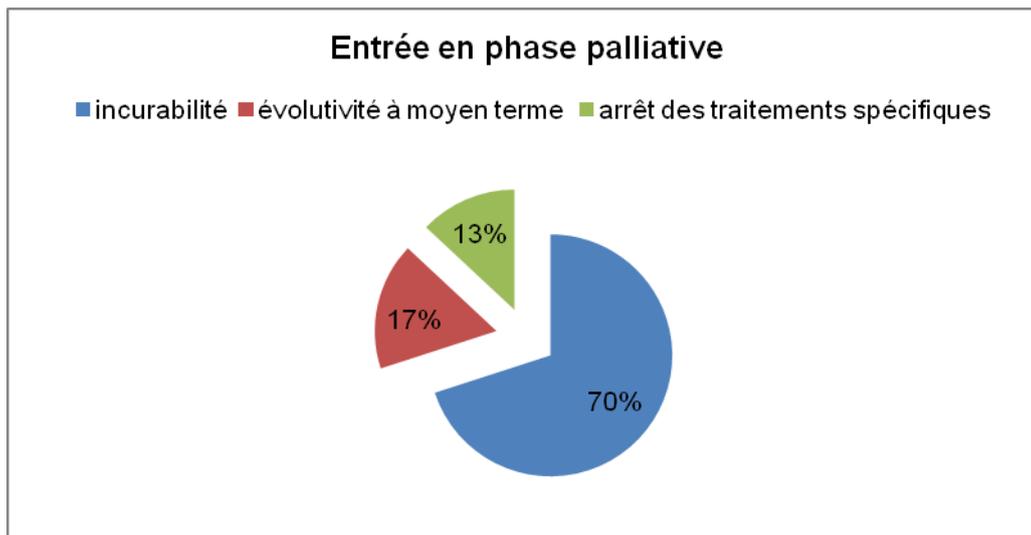


Figure 1. Critères de définition de l'entrée en phase palliative, selon les réponses de 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.

3. Les différents « temps » palliatifs d'une maladie

Le taux de réponse à cette question était de 96%. L'ensemble des interrogés (100%) ont confirmé l'existence pour eux de plusieurs temps distincts au sein de la phase palliative. Seize praticiens (73%) considéraient qu'il convient d'individualiser la fin de vie du reste de la phase palliative. Quatorze d'entre eux (64%) estimaient également qu'il existe un temps avec des traitements spécifiques antitumoraux et un temps sans traitement spécifique. Enfin, huit sujets (36%) jugeaient important de distinguer le temps où l'objectif principal des traitements spécifiques est d'allonger la survie et le temps où l'objectif de ces mêmes traitements est d'améliorer le confort et la qualité de vie du malade.

4. Critères de définition du statut « palliatif » d'un patient

Le taux de réponse à cette question était de 100% dont quinze sujets en oncologie (sur 12 points) et huit en hématologie (sur 10 points).

Ce sont les caractères réfractaire (médiane à 2) et métastatique (médiane à 2) qui étaient les critères privilégiés par les praticiens pour définir le statut palliatif d'un malade (Figure 2).

Venaient ensuite le type anatomopathologique de tumeur (médiane à 4), le score OMS (médiane à 5), le nombre de lignes thérapeutiques antérieures (médiane à 5), le nombre de sites métastatiques (médiane à 5) et le caractère en rechute de la pathologie (médiane à 6).

Enfin suivaient la notion d'inconfort du patient (médiane à 7), les résultats de scores pronostiques (médiane à 8), la notion d'inconfort rapporté par la famille (médiane à 9), les valeurs biologiques pronostiques (médiane à 9) et l'appréciation des soignants (médiane à 10).

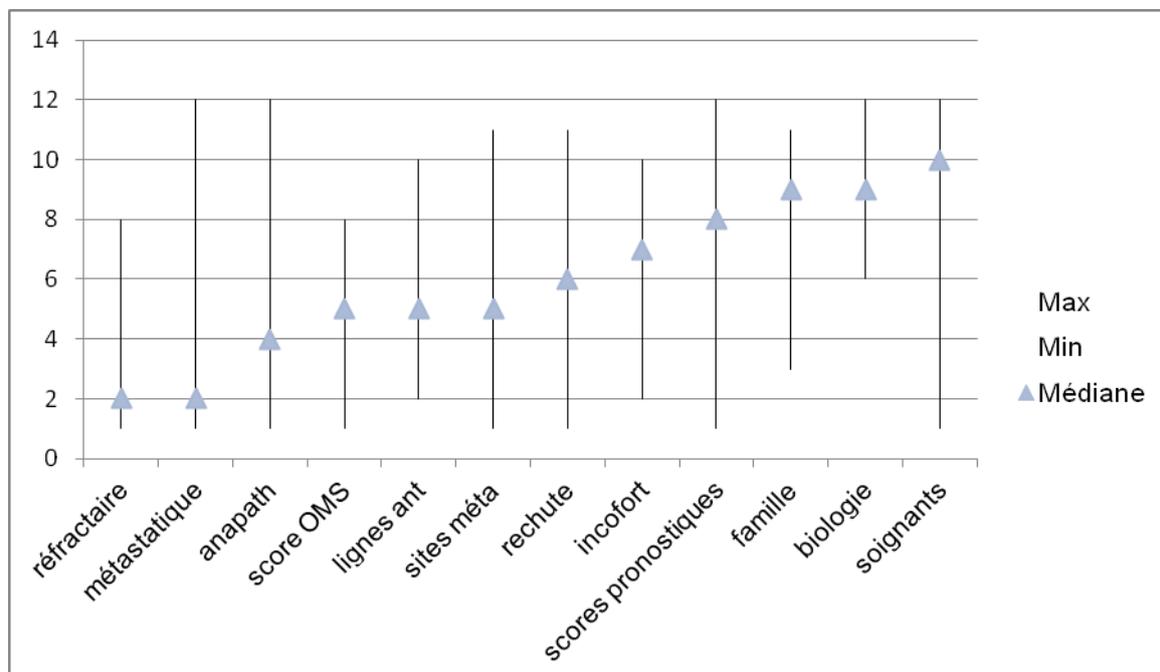


Figure 2. Critères retenus, par 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours, pour affirmer le caractère palliatif d'un patient (par rang décroissant d'importance) (médiane et valeurs extrêmes).

5. Information au patient du caractère « palliatif » de la situation médicale

Le taux de réponse à cette question était de 100%.

Dix des répondants (43%) estimaient devoir informer leur patient du caractère palliatif de la situation médicale dès la certitude de l'incurabilité de la pathologie, huit autres (35%) dès l'apparition de la rechute ou du caractère réfractaire. Parmi eux, néanmoins, 60% ont rapporté des difficultés à une annonce précoce, notamment en termes de vocabulaire et de termes employés. Plusieurs d'entre eux semblaient éviter le qualificatif « palliatif » et parlaient de « maladie chronique qui ne guérira plus ».

D'autres ont placé le curseur plus loin dans la prise en charge : à l'apparition d'une évolutivité à moyen terme et d'une incertitude pronostique et thérapeutique (cinq praticiens soit 22%), lorsque la survie est estimée en mois (quatre soit 17%), à l'arrêt des traitements intensifs ou agressifs (quatre soit 17%) ou encore à l'apparition de besoins spécifiques en soins palliatifs (trois soit 8%).

Enfin, neuf des sujets interrogés (39%) relativisaient leur propos en insistant sur le caractère variable de ce « meilleur moment d'information » : ce dernier leur était dépendant de la personnalité du patient et de la relation individuelle établie entre eux depuis le début de la prise en charge médicale.

C. Difficultés rencontrées à la prise en charge de patients palliatifs

Le taux de réponse à cette question était de 100%.

100% des praticiens ont admis avoir déjà craint les conséquences psychologiques pour les patients de l'annonce d'entrée en « phase palliative » de leur maladie. 95% d'entre eux reconnaissaient avoir eu des difficultés d'ordre décisionnel quant aux orientations thérapeutiques à proposer aux malades. 82% exprimaient des difficultés d'ordre émotionnel et personnel à une telle prise en charge. 74% rapportaient des difficultés organisationnelles et communicationnelles.

65% des sujets interrogés exprimaient des difficultés techniques et un sentiment d'échec professionnel. 52% d'entre eux ont fait part de difficultés à

accepter les limites de la médecine contemporaine. Enfin, 47% ont rapporté des difficultés d'ordre législatif ou médico-légal (Figure 3).

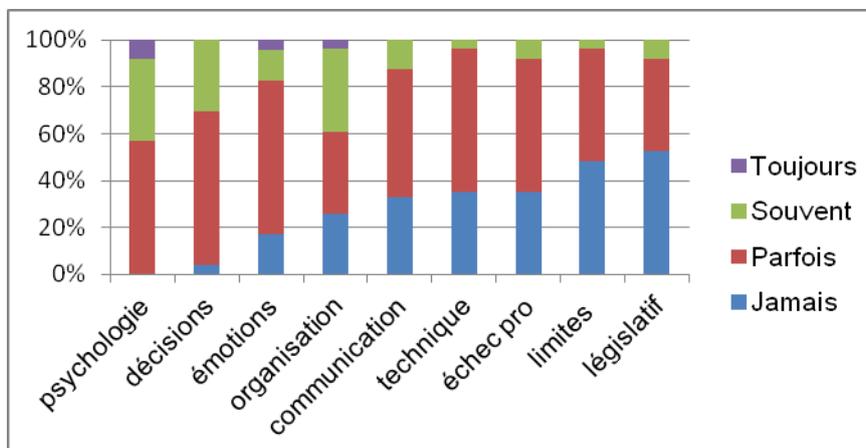


Figure 3. Fréquence des difficultés rencontrées lors des prises en charge palliatives par 23 praticiens de cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours.

D. Recours à l'UMASP

1. Critères de recours à l'UMASP

Le taux de réponse à la question était de 100%.

Les deux principaux critères de sollicitation de l'UMASP étaient le besoin d'accompagnement psychologique du patient (médiane à 2) et la gestion d'un symptôme difficile à traiter (médiane à 2). Venaient ensuite l'accompagnement familial (médiane à 4) et l'organisation du devenir du patient et le transfert en USP (médiane à 4).

Enfin, les derniers critères cités étaient l'aide éthique (médiane à 5), le soutien des soignants (médiane à 6), la gestion d'un problème social (médiane à 6) et le maintien de lien avec le pôle de cancérologie (médiane à 8).

Ces résultats sont reportés dans la Figure 4.

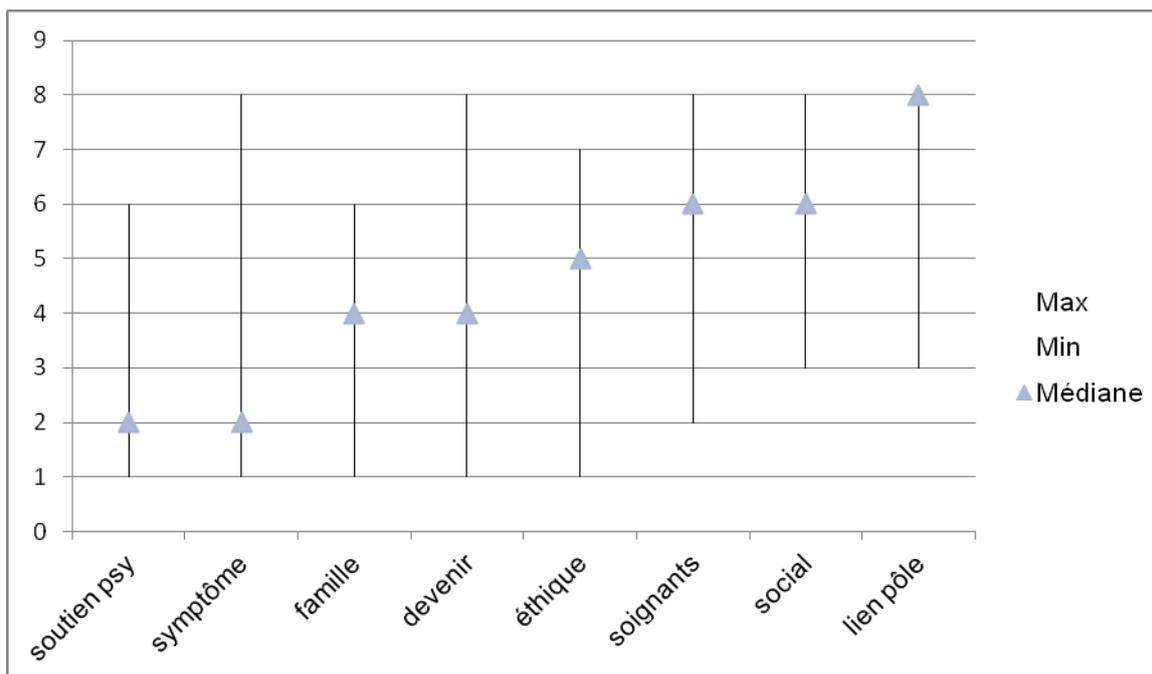


Figure 4. Critères de recours à l'UMASP selon 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours (par rang décroissant d'importance) (médiane et valeurs extrêmes).

2. Critères de non-recours à l'UMASP

Le taux de réponse à la question était de 96%.

Les deux premiers critères avancés pour justifier un non-recours à l'UMASP chez un patient en phase palliative étaient le refus du patient ou de sa famille (médiane à 2) et l'autogestion par le service référent (médiane à 2). Venaient ensuite l'absence de point d'appel (médiane à 3) et la trop grande précocité dans la prise en charge (médiane à 3).

Enfin, le non-recours à l'UMASP était avancé lorsque le pronostic n'avait pas encore été abordé avec le patient (médiane à 5), lorsqu'il n'y avait pas de consensus d'équipe (médiane à 6), par manque d'habitude de collaboration et par sentiment d'abandon du patient en dernières positions (médianes à 7).

Ces résultats sont reportés dans la Figure 5.

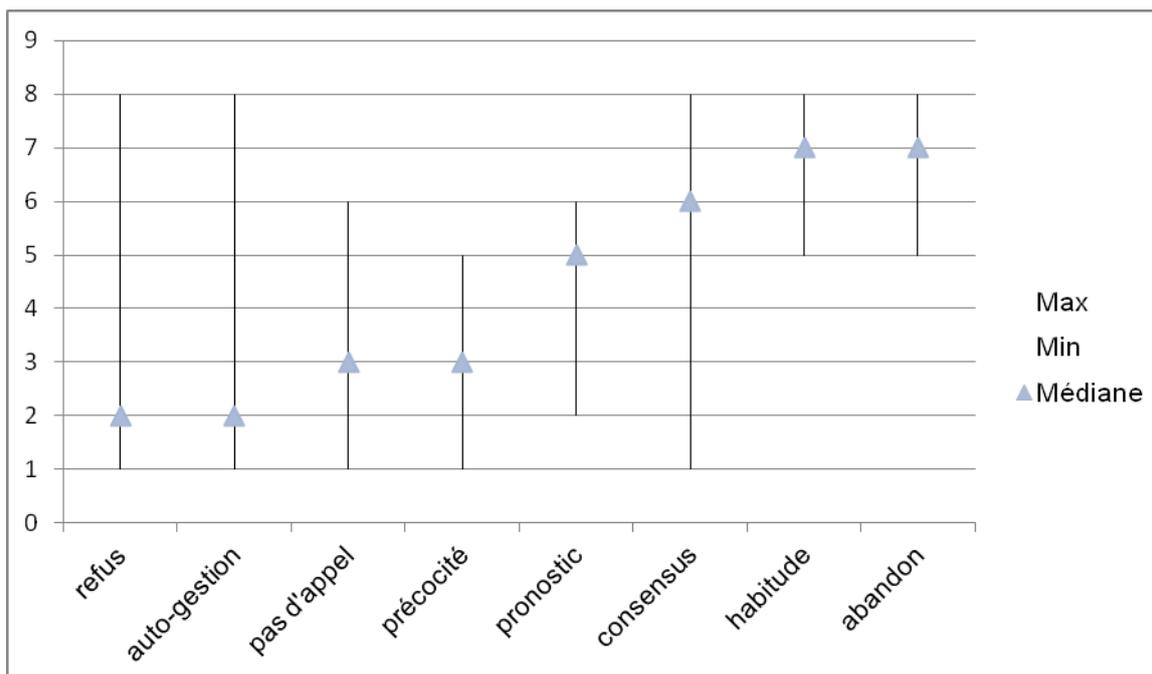


Figure 5. Justification du non-recours à l'UMASP selon 23 praticiens en cancérologie du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours (par rang décroissant d'importance) (médiane et valeurs extrêmes).

3. Moment du recours à l'UMASP dans la prise en charge

Le taux de réponse à cette question était de 96%.

35% des praticiens interrogés ont insisté sur la nécessité du caractère précoce de prise en charge du patient par l'UMASP dans son histoire médicale.

43% estimaient que le meilleur moment d'intervention était l'apparition d'un symptôme inconfortable et 17% lorsqu'apparaissaient des questionnements quant à l'orientation thérapeutique, une certaine complexité de la situation ou que le pronostic devenait clairement péjoratif. Minoritaires étaient ceux qui évoquaient l'apparition de difficultés pour les soignants (9%), le seuil de trois lignes de traitements antérieurs (4%) ou l'angoisse de mort du patient (4%).

4. Suggestions pour l'amélioration de la collaboration entre les équipes

Le taux de réponse à cette question était de 91%.

La majorité des praticiens (57%) appelaient à une présence en réunion hebdomadaire de service d'un membre de l'équipe de soins palliatifs.

17% d'entre eux souhaitaient une meilleure communication entre les équipes, la création de consultations communes et l'amélioration des formations initiale et continue des praticiens. Enfin, certains suggéraient d'augmenter les effectifs soignants de l'UMASP (13%), d'améliorer la visibilité de l'EAD et d'identifier un référent LISP dans chaque service (4%).

DISCUSSION

I. Enquête de prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs

A. Prévalence, définition(s) et interprétations

Cette étude est la première, à notre connaissance, à avoir évalué la prévalence de la population relevant de la définition des soins palliatifs, au sein de l'activité quotidienne d'un pôle de cancérologie de CHU. Le jour donné, 22% des patients hospitalisés au sein du pôle Henry Kaplan du CHRU de Tours étaient atteints d'une pathologie incurable, évolutive à moyen terme, menaçant leur pronostic vital et dont le succès thérapeutique était incertain. En ce sens, ils correspondaient à la population cible de la définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002. Il est intéressant de constater que 45% des malades présents étaient par ailleurs considérés comme incurables et 5% en phase terminale, à savoir que leur décès était considéré comme inévitable et proche.

Ces différents statuts ont été proposés afin d'éviter le recours aux termes de soins palliatifs « actifs », « spécifiques », « symptomatiques », « avancés », « terminaux », dont la pertinence et la définition ne sont pas acquises, ni pour les acteurs de soins palliatifs, ni surtout pour les oncologues ou hématologues. Dans notre cas, les définitions des phases d'incurabilité, d'évolutivité et de décès inévitable et proche avaient été testées au préalable et précisées en communication orale, par courrier et par téléphone le jour de l'étude. Ces notions nous avaient semblées plus proches de la réalité clinique de prise en charge des pathologies malignes et ont été questionnées dans la seconde partie du travail.

En effet, dans la littérature scientifique – rare sur le sujet –, les critères retenus pour identifier et caractériser la population relevant de la définition des soins palliatifs sont variables d'une étude à l'autre, avec par conséquent des chiffres de prévalence

très différents. Le premier travail, réalisé en 1997 à la Pitié-Salpêtrière à Paris, a mis en évidence une prévalence de 13% de patients atteints d'une maladie menaçant le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, au sein de tous les services de médecine (court, moyen et long séjours), mais sans hôpital de jour (15). 47% de ces patients présentaient une pathologie maligne. La même étude réalisée sept ans plus tard au sein du même hôpital a retrouvé une prévalence de patients « palliatifs » de 5% dont les deux tiers avaient une pathologie cancéreuse (16). En comparaison, avec les mêmes critères d'inclusion, l'étude grenobloise a montré 8% de patients « palliatifs » au sein de l'ensemble du CHU (chirurgie, maternité et pédiatrie comprises) (17). 61% des sujets concernés étaient atteints de pathologie maligne. On peut donc penser qu'avec cette définition proche de la nôtre, la prévalence dans notre travail est plus élevée, de par la spécificité d'un recrutement en cancérologie. En retenant les catégories de soins palliatifs inspirées de Miller (40) et citées dans le rapport Delbecq (41) – soins palliatifs actifs, symptomatiques et terminaux –, l'étude transversale un jour donnée en Côte d'Or a révélé une prévalence de 31% au sein de tous les établissements de court séjour du département, avec 10% de l'ensemble des patients dont le pronostic était estimé à moins de trois mois (21). De même en Saône-et-Loire, dans l'Yonne et dans la Nièvre avec respectivement une prévalence de 30%, 30% et 34% (42–44). Dans l'enquête limousine (22), 24% des patients hospitalisés le jour de l'étude au sein des établissements de court et moyen séjours étaient atteints d'une pathologie grave et évolutive (incluant le diabète par exemple), 12% avaient un pronostic réservé à trois mois et 5% étaient considérés en phase terminale (sans définition d'une telle phase). En région PACA, les patients inclus atteints d'une pathologie d'évolution irrémédiablement défavorable et / ou dont le pronostic était évalué à moins de trois mois représentaient 6% des sujets hospitalisés (hors CHU) en court, moyen et long séjours (hors obstétrique) (19). 52% des pathologies étaient cancéreuses. Enfin, dans une étude au sein d'un service d'oncologie médicale, 16% des séjours ont été identifiés comme concernant une prise en charge palliative mais avec pour définition une phase palliative terminale (pronostic estimé arbitrairement inférieur à trois mois, absence de traitement spécifique en cours et OMS > 2) (45).

On le comprend, l'interprétation de ces différents résultats reste complexe, les populations initiales n'étant pas toutes les mêmes, les critères retenus pour

sélectionner les patients également et enfin les définitions des termes tels que « avancée », « terminale », « grave » et autres étant souvent laissés à la libre interprétation des investigateurs. Il semble donc difficile de comparer nos résultats avec ces différentes publications. Néanmoins, il est intéressant de souligner que plus d'un patient sur cinq était concerné par la notion de prise en charge palliative.

Par ailleurs, il convient également d'interpréter ces données avec précaution, les questionnaires ayant le plus souvent été remplis par des internes et non par les seniors en charge du malade (bien qu'il ait été encouragé de répondre en commun ou de solliciter les référents en cas de doute). Le choix de la « phase médicale » (incurabilité, évolutivité ou décès proche) découle de l'interprétation des termes employés, mais aussi de la lecture que fait l'investigateur de l'histoire clinique du patient. Néanmoins, une étude française a étudié le niveau de cohérence de sélection des patients « palliatifs » entre les soignants en charge des malades et les membres d'une équipe de soins palliatifs : la sensibilité de la définition de la SFAP était de 76% et la spécificité de 95%, ce qui laisse penser que peu de patients « palliatifs » n'aient pas été retenus (46).

Enfin, le choix d'une enquête « un jour donné » était justifié afin de faciliter la réalisation du travail et son acceptation par les praticiens. Néanmoins, la validité d'une prévalence calculée sur une journée peut être discutée, en comparaison aux travaux réalisés sur plusieurs périodes distinctes.

B. Soins palliatifs et traitement spécifique

Près des deux tiers (63%) des patients de notre étude répondant à la définition des soins palliatifs étaient hospitalisés pour la réalisation d'un traitement antitumoral. De plus, la quasi-totalité (95%) avait reçu un traitement spécifique dans le mois précédant le recueil. L'objectif affiché de ce dernier était pour la plupart (78%) un contrôle de la progression tumorale (régression ou stabilisation) dans le but de prolonger la survie du malade. Dans l'étude de 1997, ce taux était de 45% (dont 90% pour contrôle de la progression tumorale) ; il était similaire en 2004 (40%) (15,16). Dans l'étude grenobloise, cette proportion était de 33% chez les patients atteints de

cancer (17). En Côte d'Or, elle était de 59% (21); à Bicêtre de 28% (mais dans les quinze derniers jours) (20).

Ce fort taux de patients traités à visée antitumorale est en partie à mettre en lien avec la forte proportion de patients concernés par l'étude qui étaient hospitalisés en Hôpital de Jour commun de cancérologie (32%). En effet, ce service est avant tout un lieu de thérapeutique et ce résultat met en avant la compatibilité d'une situation palliative (au sens strict de la définition) avec une hospitalisation ambulatoire et une action antitumorale. Par ailleurs, les contraintes locales sont à prendre en compte : de nombreux patients d'hématologie ou d'oncologie ne recevant plus de traitement spécifique sont parfois hospitalisés, lorsqu'ils le nécessitent, dans des services classiques de médecine, afin de proposer les lits d'hospitalisation en cancérologie aux patients justifiant un traitement spécifique ne pouvant se réaliser ailleurs. Cela ne doit pas forcément être interprété comme un rejet des patients « palliatifs » par les équipes médicales du pôle mais plutôt comme une conséquence des contraintes de disponibilité des lits. Cette analyse est soutenue par deux résultats : le motif principal d'hospitalisation, tous patients confondus le jour de l'étude, était l'administration d'un traitement spécifique (82%) avec seulement 13% des hospitalisations pour complications, d'une part ; seuls 21% des patients « palliatifs » avaient fait l'objet d'un arrêt de traitement à visée antitumorale, d'autre part. On peut donc penser que le taux élevé de traitement spécifique dans la population « palliative » s'explique par la non prise en compte des patients « palliatifs » gérés par les équipes médicales de cancérologie et hospitalisés le jour de l'étude dans les autres services du CHRU.

Par ailleurs, il est intéressant de s'arrêter sur l'objectif des traitements spécifiques administrés : contrairement à la notion de « soins palliatifs » qui met en avant – et avant tout – le soulagement des symptômes d'une maladie incurable, l'ambition affichée ici était majoritairement le contrôle tumoral et la prolongation de la survie du patient. Cela souligne, dans la réalité des pratiques, l'absence d'incompatibilité entre « traitement spécifique » et « situation palliative », mais cela pose question quant à la visée du soin dans ces situations. Cette réflexion a été poursuivie dans le questionnaire individuel auprès des praticiens en seconde partie du travail.

C. Problématiques cliniques

Le jour de l'étude, 85% des patients étaient considérés par l'investigateur comme douloureux ou inconfortables somatiquement : 37% des sujets étaient notés douloureux et 74% inconfortables sur les plans digestif (37%), neurologique (37%) ou respiratoire (37%). Plus d'un tiers des malades étaient considérés comme anxieux. Ces résultats sont assez proches de ceux retrouvés dans la littérature. En comparaison, 66% des patients de l'étude de la Pitié-Salpêtrière (15) étaient considérés inconfortables : 55% douloureux, 50%, 60% et 35% sur les plans digestif, neurologique ou respiratoire. 35% des sujets étaient anxieux. Dans la même étude en 2004 (16), 50% des patients étaient notifiés comme douloureux, 25% inconfortables sur le plan respiratoire, autant sur le plan digestif et 15% sur le plan neurologique. 35% des sujets étaient anxieux. Dans l'étude grenobloise (17), 57% des patients étaient douloureux, 46% présentaient des troubles digestifs, 43% des troubles respiratoires et 44% des troubles neurologiques. La souffrance morale concernait 71% des sujets. Ces données sont néanmoins à comparer avec précaution de par leurs définitions et leurs modalités d'évaluation différentes selon les études.

Par ailleurs, il est probable que ces résultats soient sous-évalués : de nombreuses études montrent que l'appréciation des symptômes du patient par le médecin en charge de ce dernier sous-estime la réalité par rapport à une auto-évaluation du patient lui-même (47,48).

Au-delà des simples chiffres, ces résultats semblent mettre en évidence une certaine discordance entre l'objectif principal affiché des thérapeutiques spécifiques employées d'une part (contrôle antitumoral et prolongation de la survie) et le niveau d'inconfort global de la population visée d'autre part, alors que le contexte médical de celle-ci relève d'une situation « palliative ». Deux hypothèses peuvent être avancées : Premièrement, l'inconfort étant possiblement en lien avec la pathologie tumorale, le traitement spécifique pourrait se justifier avec comme objectif le contrôle symptomatique par l'action antitumorale. Dans ce cas, l'efficacité semblerait mitigée, étant donné le fort taux de patients toujours inconfortables malgré le traitement. Deuxièmement, l'inconfort serait possiblement en lien avec la toxicité des traitements spécifiques et la iatrogénie. Il est probable que la réalité soit multifactorielle, mais

dans ces deux hypothèses, la situation n'étant pas satisfaisante, on pourrait s'attendre à un fort taux de questionnement autour des orientations thérapeutiques et de la pertinence des traitements spécifiques. Pourtant, seuls 10% des patients faisaient l'objet d'une telle réflexion. Compte-tenu du caractère palliatif de la situation médicale, il serait pertinent de questionner le « bénéfice » de ces traitements à la lumière des « risques et inconvénients » vécus par le patient.

D. Prise en charge non spécifique

L'ensemble des patients douloureux recevaient un traitement antalgique de type opioïdes ou anti-neuropathiques, ce qui est un résultat satisfaisant mais pour un soulagement des patients encore partiel. Un seul des sept patients encore douloureux malgré le traitement antalgique était suivi par la consultation douleur du CHRU, ce qui pose la question d'un recours insuffisant à une telle équipe : par manque d'habitude, par résistance de la part des soignants ou par indisponibilité de l'équipe spécialisée.

Par ailleurs, seule la moitié des patients considérés comme anxieux recevaient un traitement anxiolytique : certes la médicalisation n'est pas la seule réponse possible à la souffrance psychologique mais l'on peut s'interroger sur un éventuel « sous-traitement » de ce symptôme, d'autant plus qu'aucun de ces patients non traités ne bénéficiait d'une prise en charge psychologique à côté.

Les soins de support concernaient 5 à 26% des sujets « palliatifs ». Ces résultats sont difficilement interprétables compte-tenu de la disparité en termes de disponibilité et d'effectifs selon les services concernés.

E. Recours à l'UMASP

Sept sujets (37%) étaient suivis par l'UMASP, proportion similaire à celle de l'étude de la Pitié-Salpêtrière de 2004 (38%) et légèrement supérieure à celle de l'hôpital Bicêtre de (27%) (16,20). Sans surprise et conformément à la littérature sur le sujet, les motifs principaux de recours étaient la gestion d'un symptôme difficile, l'accompagnement psychologique et l'organisation du devenir (articulation avec l'HAD, orientation vers les USP) (49–54).

Le non-recours à l'UMASP était justifié dans 75% des cas par la non pertinence de l'intervention d'une équipe spécialisée (gestion des problèmes par le service référent lui-même) et dans 17% des cas par l'absence de « point d'appel » pour justifier une telle intervention. Ces résultats semblent en inadéquation avec le niveau d'inconfort ou de douleur déclaré chez 92% des patients non suivis par l'UMASP.

L'analyse en sous-groupe a montré un plus fort taux de tumeur gynécologique chez les patients « palliatifs » suivis par l'UMASP que chez ceux non suivis par l'équipe, ainsi qu'un plus fort taux d'hospitalisation en hôpital de jour commun de cancérologie. Ces données sont liées puisque l'essentiel de l'activité oncologique de l'hôpital de jour est à orientation gynécologique, de par le recrutement des patients. Ces résultats suggèrent une plus grande collaboration de l'hôpital de jour avec l'UMASP, par rapport aux autres services : est-ce par biais de recrutement d'un certain profil de patients (le cancer du sein et son pouvoir médiatique par exemple), est-ce par une plus grande habitude de travail en commun (la présence d'un membre de l'équipe de soins palliatifs en réunion hebdomadaire de dossiers) ou bien encore, est-ce par opposition de la part des autres services d'hospitalisation ?

Cette même analyse en sous-groupes a surtout mis en évidence l'absence de critères objectifs justifiant préférentiellement l'intervention de l'UMASP. On aurait pu penser qu'un âge plus jeune ou un score OMS plus dégradé ou bien une antériorité de traitements plus longue aurait pu inciter les praticiens à solliciter plus facilement l'UMASP (55) mais aucune différence significative n'a pu être mise en évidence entre les deux groupes sur ces critères, entre autres. Est-ce à penser qu'il existe une part de subjectivité ou un facteur individuel lié aux praticiens quant au recours à l'équipe de soins palliatifs ? C'est ce que nous avons cherché à étudier par le questionnaire médical en seconde partie du travail.

F. Spécificités de l'hématologie clinique

L'analyse en sous-groupes a également montré qu'au sein de la population incurable, c'était la nature hématologique de la pathologie qui était moins présente dans le groupe de patients suivis par l'UMASP. Lors de la présentation du projet de

l'étude et également lors du recueil de données, nous avons à plusieurs reprises été interpellés par les praticiens d'hématologie quant à la difficulté pour eux de définir le statut du patient (incurable, évolutif et incertitude, décès proche) et ceci malgré l'emploi de termes moins stricts que « soins palliatifs actifs, symptomatiques ou terminaux ». Il est vrai que la prise en charge des patients porteurs d'hémopathies malignes se heurte à certaines difficultés liées à la particularité de la discipline. Les hémopathies malignes sont caractérisées par certaines spécificités rendant les décisions parfois difficiles : leur gravité et la fréquence des évolutions létales, leur évolution chronique pour nombre d'entre elles – à l'origine d'hospitalisations itératives –, le jeune âge de beaucoup de patients induisant un attachement particulier des soignants, la rapidité évolutive des hémopathies – tant par la survenue de complications aiguës que par la réponse spectaculaire aux thérapeutiques rendant le plus souvent aléatoire le diagnostic de fin de vie –, ou encore la forte iatrogénicité compliquant d'autant plus les décisions. La notion d'hémopathie avancée devait donc être clarifiée et mieux définie (56).

La Commission Ethique de la Société Française d'Hématologie a proposé en 2005 la distinction entre :

- le traitement actif d'une maladie, sans objectif de guérison, avec pour objectif la prolongation de la survie du patient tout en préservant sa qualité de vie (c'est le cas des syndromes lymphoprolifératifs du sujet âgé, du myélome, entre autres) ;

- le projet thérapeutique à visée palliative qui correspond à la définition d'une hémopathie maligne évolutive à un stade avancé (certaines leucémies aiguës du sujet jeune en rechute précoce après une greffe, les leucémies aiguës du sujet âgé réfractaires ou en rechute, les lymphomes de haut grade en rechute après autogreffe chez le sujet jeune ou réfractaire ou encore en rechute après deux lignes de chimiothérapie chez le sujet âgé, certains myélomes et leucémies lymphoïdes chroniques, les myélodysplasies et les acutisations de syndromes myéloprolifératifs sans possibilité d'allogreffe).

Le concept d'hémopathies malignes évolutives en stade avancé était particulièrement difficile à définir pour le myélome et la leucémie lymphoïde chronique. En effet, ces maladies sont susceptibles de répondre à de nouvelles lignes thérapeutiques, parfois après quatre ou cinq lignes antérieures. De par la chronicité de ces pathologies et de par la possibilité d'obtenir une rémission complète

durable – malgré « l'incurabilité » théorique de ces maladies –, il a été décidé de ne pas considérer comme incurables ces deux hémopathies lorsqu'il s'agissait d'un traitement de première ligne visant une rémission complète et une survie prolongée.

Ces particularités et difficultés peuvent en partie expliquer la tendance à la moindre présence de tumeurs hématologiques dans le groupe suivis par l'UMASP ($p=0.11$) et confirmée significativement dans la population incurable ($p=0.016$). On peut également supposer une moindre habitude de collaboration avec l'UMASP de la part des soignants d'hématologie. Ces hypothèses sont appuyées par la littérature sur le sujet (55,57–61). Enfin, il faut noter une spécificité locale avec une forte présence des soins oncologiques de support dans le service HTC, qui pallient peut-être en partie – symboliquement ou réellement – l'introduction de l'UMASP.

II. Enquête auprès des praticiens concernant leurs conceptions et leurs pratiques des soins palliatifs ainsi que leurs liens avec l'UMASP

A. Caractéristiques sociodémographiques

Le taux de réponse au questionnaire médical (74%) est relativement satisfaisant puisqu'il est supérieur à celui rencontré dans la littérature (62). Deux biais de sélection peuvent néanmoins être discutés : 43% des répondants étaient internes et seuls 62% des seniors ont renvoyé le document. Il est donc possible que certaines réponses aient été influencées par la « jeunesse » des intéressés et par une moindre expérience. Enfin, 39% des répondants ont déclaré avoir reçu une formation en soins palliatifs ou en éthique. Les résultats de l'enquête peuvent donc avoir été influencés par la sélection d'une population sensibilisée. Néanmoins, le fort taux de réponse permettait d'atténuer ce biais. Autre remarque, l'anonymisation ne permettait pas d'analyser les résultats selon la spécialité oncologique ou hématologique mais offrait probablement une plus grande « liberté de parole » aux praticiens.

B. Définitions des soins, des phases et des patients palliatifs

Le qualificatif *palliatif* renvoie à au moins trois dimensions qui sont fréquemment imbriquées les unes avec les autres, mais qui peuvent être sources de confusion sur le plan sémantique (63). Il peut définir :

- un type de soin (pour l'amélioration de la qualité de vie des patients),
- une phase de la maladie (définie selon le programme national de développement des soins palliatifs (PNDSP) 2002-2005 comme une période durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie (64)) et donc un certain type de patients dit « palliatifs » ,

- une équipe spécialisée (« faire appel aux soins palliatifs »).

La définition de la démarche palliative de soins était globalement bien connue de la part des praticiens de notre population. En effet, les principales thématiques en lien avec les définitions de la SFAP et de l'OMS ont été spontanément avancées : accompagnement du patient, prise en charge de la souffrance globale, confort et gestion des symptômes et particulièrement de la douleur (13). En revanche, l'aspect réflexif éthique et l'accompagnement des équipes soignantes n'ont été que très peu cités (13%). Ce point sera rediscuté avec la question des missions de l'UMASP.

En opposition avec la phase curative (durant laquelle les traitements spécifiques sont délivrés avec un objectif de guérison), la quasi-totalité des praticiens interrogés ont confirmé – en question ouverte – l'entrée en phase palliative par la notion d'incurabilité et d'évolutivité à moyen terme (ce qui assoit les termes employés dans la première partie du travail). Au sein de celle-ci, ils ont majoritairement identifié une phase terminale, après arrêt des traitements spécifiques, durant laquelle le décès est considéré comme inévitable et relativement proche, conformément au PNDSP et à la définition de la SFAP (63,64). La fin de vie et l'agonie s'inscrivent dans cette période.

Mais c'est à propos de la phase palliative non terminale que se sont précisées certaines notions : il semble communément admis dans notre échantillon de praticiens qu'il existe, au sein de cette période, un temps où les traitements spécifiques ont toute leur place avec essentiellement un objectif de survie globale et ensuite un objectif secondaire symptomatique et de qualité de vie. Il faudrait donc envisager non plus trois mais quatre phases bien distinctes :

- la phase curative,
- la phase palliative spécifique active (objectif premier = survie),
- la phase palliative spécifique symptomatique (objectif premier = symptômes et qualité de vie, mais aussi accompagnement du cheminement du patient dans l'incertitude, quête de sens, adaptation à la singularité du sujet, etc.),
- la phase palliative terminale et la fin de vie (sans traitement spécifique).

On retrouve alors le *continuum* de Miller, d'après le rapport Delbecq (40,41), résumé dans le Tableau 3 et la Figure 6 ci-dessous.

Prise en charge	CURATIVE	PALLIATIVE SPÉCIFIQUE ACTIVE	PALLIATIVE SPÉCIFIQUE SYMPTOMATIQUE	PALLIATIVE TERMINALE
Objectif	Guérison	Rémission, survie	Symptômes, qualité de vie, annonce, adaptation, quête de sens...	Symptômes
Tumeur	Éradication	Régression	Stabilisation, +/- réponse	Aucune
Morbidité	Majeure	Modérée	Mineure	Aucune

Tableau 3. Phases de prise en charge en cancérologie selon Miller.

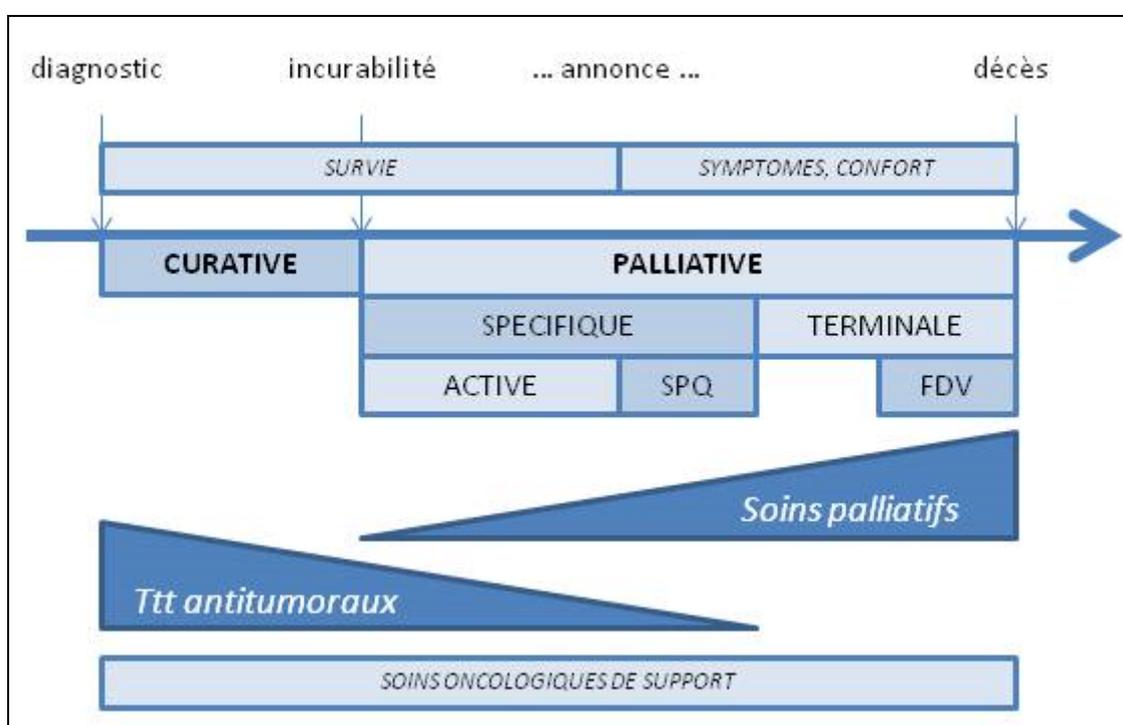


Figure 6. Les différents temps de la phase palliative (Ttt : traitement ; SPQ : symptomatique ; FDV : fin de vie)

Néanmoins, la faible proportion de praticiens abordant la phase palliative « spécifique symptomatique » et le fort taux de patients palliatifs en cours de traitement actif « de survie » dans notre première étude nous invitent à penser que l'objectif de qualité de vie des traitements spécifiques palliatifs n'était pas une *priorité*, comme le recommandent le PNDSP et la SFAP. En effet, lorsque les équipes

soignantes utilisent le terme « symptomatique » pour décrire la situation médicale d'un patient, il s'agit en fait de la phase terminale, sans traitement spécifique, avec pour seul objectif le confort du patient. Le risque de ces distinctions serait par ailleurs de reléguer les équipes de soins palliatifs à la seule prise en charge de la dernière phase. Enfin, les critères pour passer de la seconde période (spécifique active) à la troisième (spécifique symptomatique) restent à définir. On pourrait envisager que cette dernière soit une période propice à la réflexion concernant l'incertitude des objectifs, au questionnement de la visée du soin, à l'élaboration d'un espace de dialogue et à la construction d'un projet (de soin et de vie) en collaboration avec le patient, afin ainsi de ne pas limiter cette phase à la seule prise en charge du symptôme.

Si l'identification de la phase palliative (et de ses composantes) semblait plutôt consensuelle, la définition du statut palliatif d'un patient était, elle, beaucoup plus complexe. On comprend aisément que cette expression fréquemment employée dans les services renvoie à la phase à laquelle le praticien identifie le patient (65). En reprenant les éléments cités plus haut, un patient « palliatif » en phase active ne sera pas le même qu'un patient « palliatif » en phase symptomatique ou terminale. C'est sans doute ce qui explique la très grande disparité des critères retenus pour définir un tel statut, puisque 70% des critères proposés pouvaient être classés tant en 2^{ème} qu'en 10^{ème} choix. On peut donc avancer deux hypothèses : d'une part, les critères retenus sont réellement différents selon les praticiens, soulignant ainsi la subjectivité de la décision ; d'autre part, le qualificatif « palliatif » du statut d'un malade ne renvoie pas à la même phase de la maladie selon les médecins. Afin d'éviter toute confusion, il serait donc préférable de bannir ce terme et de préciser plutôt le caractère réanimatoire ou non du patient, ainsi que la phase de la maladie dans laquelle il se trouve, comme le suggérait le président de la SFAP en 2010 (66).

A la lecture des réponses concernant l'information au malade du caractère « palliatif » de la situation, on retrouve là encore une difficulté de vocabulaire, confirmée par 60% des répondants : si 78% des interrogés estimaient devoir informer leur patient du caractère palliatif (au sens strict du terme) dès l'absence d'objectif de guérison, la plupart préféraient éviter ce terme jugé trop « cru », du moins lors de la phase palliative spécifique décrite plus haut. L'emploi de ce qualificatif semble réservé à la phase symptomatique, voire parfois à la seule phase terminale.

A la lumière de ces données, un réel travail de clarification sémantique semble donc nécessaire afin de faciliter et favoriser la communication entre les équipes. Par ailleurs, il serait intéressant d'approfondir la notion « d'objectif des traitements spécifiques » à la fois dans le processus décisionnel des soignants mais également dans l'information au patient, quant à la balance « bénéfiques / risques » des différentes options thérapeutiques possibles par exemple. Le partage d'informations, une réflexion commune concernant les visées possibles du soin, une élaboration conjointe – par le médecin, l'équipe soignante et le patient – d'un véritable projet de soins, pourraient permettre d'aborder la complexité et la singularité de la situation, en évitant ainsi l'écueil des difficultés de vocabulaire autour du thème « palliatif ».

C. Difficultés des praticiens

Deux thématiques principales étaient prédominantes dans les difficultés rapportées par les praticiens lors de la prise en charge de patients palliatifs.

La thématique de l'annonce tout d'abord, avec les craintes des conséquences psychologiques pour le malade, les difficultés quant à la gestion de leurs propres émotions et les difficultés communicationnelles (au sens technique du terme) lors de l'information de l'évolution de la pathologie. Ces difficultés sont fréquemment rapportées dans la littérature (50,52,62,67–70), même si dans notre étude le taux élevé de difficultés rapportées pour ce thème est sans doute à mettre en lien avec la jeunesse et la moins grande expérience des sujets interrogés (43% étaient internes, l'âge moyen était de 35 ans). Ce résultat confirme l'insuffisance de la formation médicale initiale des praticiens dans ce domaine, malgré les efforts de certaines équipes pédagogiques à soutenir les techniques de simulation ou de jeux de rôles (71).

La seconde thématique était celle du potentiel recours à une équipe spécialisée de type UMASP : la quasi-totalité des médecins interrogés ont affirmé avoir déjà eu des difficultés décisionnelles relatives aux orientations thérapeutiques (poursuite ou arrêt de traitement spécifique ou de suppléance vitale par exemple), les trois quarts des difficultés organisationnelles (gestion du temps, orientation du patient vers les structures appropriées par exemple) ou encore les deux tiers des difficultés techniques (élaboration d'un protocole de sédation, gestion d'un symptôme

réfractaire par exemple). Là encore, ces résultats sont conformes à la littérature et correspondent aux missions et aux objectifs d'une équipe mobile de soins palliatifs, en soutien aux équipes soignantes référentes (49).

D. Recours et collaboration avec l'UMASP

Deux enseignements peuvent être tirés des réponses concernant le recours à l'UMASP.

Tout d'abord, tout comme pour la définition du statut palliatif d'un patient, il existait une très grande variabilité des réponses selon les praticiens. En effet, 63% des propositions étaient classées tant à la 1^{ère} qu'à la 6^{ème} place dans la hiérarchisation des critères de recours à l'UMASP. Il est probable que chaque soignant, en fonction de ses compétences, de ses difficultés et de ses habitudes de collaboration, intègre l'UMASP dans la prise en charge pour des raisons différentes.

Ensuite, il est intéressant de s'arrêter sur la hiérarchisation globale des raisons d'un recours éventuel à l'UMASP. En effet, la question ne portait pas sur la *fréquence* des raisons justifiant l'intervention de l'équipe dans leur pratique mais bien sur les *raisons* qui pourraient, à leurs yeux, justifier une telle intervention. C'est le champ du patient qui était exprimé en premier, avec l'accompagnement psychologique, la gestion des symptômes complexes, la prise en charge des proches et l'organisation du devenir du malade. Le champ des soignants, avec l'aide éthique et décisionnelle auprès des médecins et l'accompagnement des équipes paramédicales, n'était exprimé que très secondairement. Ces résultats semblent en contradiction avec les difficultés exprimées plus haut : si 95% des médecins ont rapporté des difficultés décisionnelles, ils n'ont placé ce point qu'en cinquième position du recours à l'UMASP ; *a contrario*, si « seulement » 65% d'entre eux ont témoigné de difficultés techniques pour la gestion de symptômes, ils ont placé ce critère en première place avec l'accompagnement psychologique. Ces données se retrouvent dans la plupart des études sur le sujet (34,52,62,72).

Se pose donc la question de la visibilité de l'UMASP et des perceptions de ses missions : les praticiens limitent-ils l'UMASP à une activité de soins de support ? Méconnaissent-ils le rôle fondamental que peut jouer une telle équipe dans l'aide à la délibération, à la prise de décision, au questionnement éthique ? Négligent-ils les

possibilités d'espaces de discussion et de co-construction réflexive autour du « soin » ? Ou bien la réalité du terrain et des effectifs, indépendamment des perceptions de chacun, restreint-elle l'UMASP à son activité première, tournée vers la prise en charge du confort du malade ?

Lorsqu'on examine les critères de non-recours à l'UMASP malgré une situation médicale palliative, la principale raison avancée – après le refus du patient – était l'autogestion de cette situation par le médecin ou le service référent lui-même. Cela peut tout à fait se justifier de par la volonté des acteurs de soins palliatifs de ne prendre en charge que les situations les plus complexes, en favorisant le développement de la démarche palliative de soins au sein des différents services (73–77). Néanmoins, cela suppose une certaine formation de la part des équipes soignantes mais cela peut également renvoyer aux cultures de services et aux résistances des soignants à faire appel à une équipe extérieure (50,52,67,72). Pourtant, le manque d'habitude de collaboration et le sentiment d'abandon du patient étaient relégués dans notre questionnaire en dernières positions, ce qui inviterait à penser que le problème des résistances ne se pose pas. Cependant, nous l'avons vu dans la première partie de l'étude, certains patients ne bénéficiaient pas de l'expertise de l'UMASP, de par l'argument de l'autogestion, malgré un inconfort persistant et une pathologie évolutive et incertaine. C'est un des paradoxes mis en évidence dans notre travail.

Les arguments de la précocité dans la prise en charge et de l'absence d'information du pronostic au patient renvoient d'une part aux difficultés de vocabulaires citées plus haut et d'autre part, aux difficultés de déterminer le moment juste pour faire intervenir l'équipe de soins palliatifs.

Un autre paradoxe est la forte proportion des sujets interrogés à affirmer l'importance d'une intervention précoce de l'UMASP, conformément aux recommandations actuelles, alors qu'ils étaient la moitié à justifier un non-recours à cette même équipe en cas de trop grande précocité dans la prise en charge du patient. L'intérêt d'une intervention rapide d'une équipe de soins palliatifs a été démontré dans la littérature, tant sur le plan symptomatique et pour la qualité de vie que pour la survie globale du patient (27–30,33–35). Cette notion semble bien acquise par les praticiens de notre population mais ces résultats indiquent qu'elle

reste difficile à appliquer. Où situer le « curseur » ? Lors de quelle « phase » recourir à une équipe extérieure ? Le moment considéré comme le plus optimal pour faire intervenir l'UMASP étant l'apparition d'un symptôme réfractaire ou inconfortable, on peut supposer que l'équipe est introduite en tant que « soins de support », comme l'ont montré plusieurs études évaluant l'impact de l'adjectif « palliatif » sur la perception des équipes de soins palliatifs par les soignants et les patients (61,78–80).

La présence d'un membre de l'UMASP en réunion hebdomadaire de service était plébiscitée par les praticiens. Plusieurs interprétations et hypothèses peuvent expliquer cette forte demande : la prise de conscience de l'intérêt d'une prise en charge palliative précoce et donc un plus grand « recrutement » de patients par l'UMASP en tant que soins de support d'une part ; ou bien la perception d'un rôle plus réflexif de l'UMASP, en sollicitant sa participation dans le cadre d'un processus décisionnel commun, en réunion de concertation pluridisciplinaire par exemple, d'autre part. Quoi qu'il en soit, c'est une forte volonté de collaboration qui était exprimée avec, entre autres, la suggestion de consultations communes en faveur de la continuité des soins.

E. Propositions

A la lumière de ces résultats et en tant que nouvel effectif hospitalo-universitaire au sein de l'UMASP du CHRU de Tours, nous souhaitons mettre à profit une double formation d'onco-hématologie et de soins palliatifs afin de construire des « ponts » entre les spécialités d'organes et la médecine palliative. Nous espérons notamment pouvoir approfondir les axes de travail suivants :

- sur le plan clinique : développer l'activité ambulatoire des soins palliatifs en soutenant les projets de consultations externes et d'hospitalisations de jour dédiées, participer activement à la réflexion commune et aux prises de décisions thérapeutiques en proposant des réunions éthico-cliniques pour les dossiers complexes de « phases palliatives spécifiques actives ou symptomatiques », intervenir pour une majorité de patients en amont de la phase palliative terminale ;
- sur le plan de la recherche universitaire : développer la recherche fondamentale en soins palliatifs par des travaux communs avec les équipes de cancérologie, approfondir la réflexion quant à la sémantique des « phases palliatives » et des

« patients palliatifs » pour favoriser ainsi l'anticipation des prises en charge palliatives précoces, approcher sur le plan qualitatif le vécu et les difficultés des praticiens ;

- sur le plan de l'enseignement universitaire : soutenir la formation initiale des étudiants au cours des second et troisième cycles des études de santé, proposer des formations continues au sein des différents services du pôle de cancérologie et du CHRU et faire connaître au plus grand nombre le rôle réflexif et d'élaboration commune que peut avoir l'UMASP, en soutien aux soignants référents.

CONCLUSION

Notre travail a mis en évidence une prévalence de 22% de patients relevant de la définition des soins palliatifs au sein de l'activité quotidienne du pôle de cancérologie Henry Kaplan du CHRU de Tours. Il s'agit de la première étude française ayant évalué cette information, sans l'avoir limitée à la phase palliative terminale ou à la fin de vie. Elle a montré qu'une très grande majorité de ces patients bénéficiaient d'un traitement spécifique anti-tumoral, rendant caduque l'opposition binaire entre « palliatif » et « curatif ». Néanmoins, elle a révélé un fort taux d'inconfort somatique et/ou psychique au sein de cette population, rendant insuffisant le seul taux d'un tiers de ces patients suivis par une équipe mobile de soins palliatifs, sans qu'aucun critère n'ait pu expliquer l'intervention ou non d'une telle équipe.

Cette étude a également révélé une bonne maîtrise des concepts de la démarche palliative de la part des praticiens locaux. Elle a permis de mieux comprendre leurs perceptions des différentes phases de la prise en charge, ainsi que leurs principales difficultés. Le travail a montré par ailleurs une grande variabilité des critères quant au statut palliatif des patients et au recours à une équipe mobile spécialisée, révélant une certaine subjectivité de la part des praticiens et une précision insuffisante du terme « palliatif ». Enfin, il a été démontré que le rôle réflexif et éthique de l'équipe de soins palliatifs était peu développé, malgré une forte volonté de meilleure collaboration entre les soignants.

Ce travail va permettre aux acteurs des soins palliatifs du CHRU de Tours de mieux appréhender les équipes soignantes de cancérologie et d'adapter leurs pratiques au contexte local, notamment avec l'arrivée de nouveaux effectifs médicaux. Afin d'approfondir les thèmes des perceptions, résistances et subjectivité des soignants vis-à-vis du champ des soins palliatifs, un travail de recherche qualitative dans le domaine des sciences humaines est fortement encouragé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bouëdec G le. Les éponymes des CAC. Bull Cancer (Paris). 1 juin 2013;100(6):629-636.
2. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Histoire des soins palliatifs. <http://www.sfap.org/>;
3. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Soc Sci Med. sept 1999;49(6):727-736.
4. Oransky I. Elisabeth Kübler-Ross. Lancet. 25 oct 2004;364(9440):1120.
5. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. Lancet Oncol. mai 2007;8(5):430-438.
6. Circulaire DGS/275/3D relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite « circulaire Laroque »). 1986.
7. Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) : loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2. 1991.
8. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 1999.
9. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 2002.
10. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. 2008.
11. Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005. 2005.
12. Institut de Veille Sanitaire. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005. 2008.
13. Organisation Mondiale de la Santé. Définition des Soins Palliatifs. <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>; 2002.
14. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport annuel : « Fin de Vie, premier état des lieux ». 2011.
15. Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. Palliat Med. 1999;13(2):105-17.
16. Lambert J, Bourdillon F, Lévy-Soussan M, Thominet P, Delattre J-Y. Étude épidémiologique descriptive de l'ensemble des personnes relevant de soins palliatifs dans un centre universitaire

français : comparaison entre 1997 et 2004. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2006;5(2):70-77.

17. Villard M-L, Carlin N, Laval G, Schaerer R. Patients hospitalisés en phase avancée ou terminale d'une maladie grave engageant le pronostic vital: Enquête de prévalence un jour donné, au centre hospitalier de Grenoble. Presse Médicale. 2003;32(5):203-211.

18. Observatoire Régional de la Santé du Languedoc Roussillon. Évaluation des besoins en soins palliatifs dans les établissements privés du Languedoc-Roussillon. [Internet]. Banque de Données en Santé Publique; 2006 [cité 29 juill 2014]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/363075/>

19. Jaulin L, Planchet B, Derniaux A. Enquête de prévalence régionale PACA des patients relevant de soins palliatifs spécifiques. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. sept 2006;5(4):184-189.

20. Nguyen DT, Frank-Soltysiak M, Bisson M. Étude des besoins des patients en phase avancée d'une maladie évolutive dans un CHU. Santé Publique. 1 déc 2001;13(4):339-347.

21. Bouté C, Millot I, Ferré P, Devilliers E, Piegay C, Lemery B, et al. [How are palliative care needs estimated in short-stay establishments? Apropos of an experience in Côte d'Or]. Santé Publique Vandoeuve-Lès-Nancy Fr. mars 1999;11(1):29-39.

22. Observatoire Régional de la Santé du Limousin. Les soins palliatifs en Limousin, estimation des besoins. 1999.

23. Institut National du Cancer. La situation du cancer en France en 2011. 2011.

24. Laurent T, Durand A, Liatard K, Laval G. L'intérêt des thérapies ciblées chez le patient atteint de cancer au stade palliatif. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2011;10(2):51-63.

25. DeSantis CE, Lin CC, Mariotto AB, Siegel RL, Stein KD, Kramer JL, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2014. CA Cancer J Clin. 1 juin 2014;

26. Temel JS, Jackson VA, Billings JA, Dahlin C, Block SD, Buss MK, et al. Phase II study: integrated palliative care in newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer patients. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 10 juin 2007;25(17):2377-2382.

27. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 19 août 2010;363(8):733-742.

28. Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, et al. Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 avr 2012;30(12):1310-1315.

29. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of Early Palliative Care on Chemotherapy Use and End-of-Life Care in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. J Clin Oncol. 1 févr 2012;30(4):394-400.

30. Irwin KE, Greer JA, Khatib J, Temel JS, Pirl WF. Early palliative care and metastatic non-small cell lung cancer: potential mechanisms of prolonged survival. *Chron Respir Dis.* févr 2013;10(1):35-47.
31. Bruera E, Hui D. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *J Clin Oncol.* 1 sept 2010;28(25):4013-4017.
32. Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med.* nov 2012;15(11):1261-1269.
33. Davis MP, Bruera E, Morganstern D. Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. *Am Soc Clin Oncol Educ Book ASCO Am Soc Clin Oncol Meet.* 2013;144-150.
34. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care.* 13 mars 2014;1-19.
35. Otsuka M, Koyama A, Matsuoka H, Niki M, Makimura C, Sakamoto R, et al. Early Palliative Intervention for Patients with Advanced Cancer. *Jpn J Clin Oncol.* 1 août 2013;43(8):788-794.
36. Cheng W-W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med.* oct 2005;8(5):1025-1032.
37. Osta BE, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei B-L, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med.* févr 2008;11(1):51-57.
38. Tibi-Lévy Y. Etude prospective multicentrique sur la prise en charge de patients hospitalisés et suivis par une équipe de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2004;1(3):6-18.
39. Giesinger JM, Wintner LM, Oberguggenberger AS, Gamper EM, Fiegl M, Denz H, et al. Quality of Life Trajectory in Patients with Advanced Cancer during the Last Year of Life. *J Palliat Med.* août 2011;14(8):904-912.
40. Miller FG, Fins JJ. A Proposal to Restructure Hospital Care for Dying Patients. *N Engl J Med.* 1996;334(26):1740-1742.
41. Delbecq H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire; 1993.
42. Millot I. Evaluation des besoins en soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur dans les établissements de court-séjour de Saône-et-Loire. Enquête transversale un jour donné. Observatoire Régional de la Santé de Bourgogne; 1998.
43. Millot I. Evaluation des besoins en soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur dans les établissements de court-séjour de l'Yonne. Enquête transversale un jour donné. Observatoire Régional de la Santé de Bourgogne; 1999.

44. Millot I. Evaluation des besoins en soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur dans les établissements de court-séjour de la Nièvre. Enquête transversale un jour donné. Observatoire Régional de la Santé de Bourgogne; 1999.
45. Chvetzoff G, Gomez F, Pasquet-Moulin D, Carcel C, Conesa P, Talon A. Charge en soins en oncologie médicale : analyse comparée des patients en phase curative ou en phase palliative. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2011;10(2):64-71.
46. Morize V, Salomon L, Nguyen D, Rosenheim M, Desfosses G. Palliative care: are we talking about the same patients? *Palliat Med*. 1 janv 2002;16(1):65-66.
47. Institut National du Cancer. Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez les patients adultes atteints de cancer. 2012.
48. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, Mc Neilly M. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Providers. *Arch Intern Med*. 2000;(284):2476-2482.
49. Aubry R. Projet de cahier des charges des équipes mobiles de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support-Accompagnement-Éthique*. 2006;5(5):237-44.
50. Bernard P. Représentations de la fin de vie, de l'arrêt des traitements, de la collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs pour des situations complexes de limitations et arrêts de thérapies actives en réanimation. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2009;8(4):185-191.
51. Duquesnoy Fasquelle F, Philippe P, Desrousseaux FX, Bera Louville A, Duquesnoy B. EP36 - Expérience de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans le service de rhumatologie du chru de lille. *Douleurs Eval - Diagn - Trait*. nov 2004;5, Supplement 1:47.
52. Laurent A, Deslandres C, Ruer M, Filbet M, Rondalio W, Barmaki M. Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2008;7(2):59-66.
53. Liverset C, Fouillet S, Dechaine M, Hirsch G, Colombat P. État des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles des soins palliatifs en France. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2009;8(1):15-21.
54. Teike Lüthi F, Jobin C, Currat T, Cantin B. Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2014;13(1):1-8.
55. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Zhang T, Braiteh F, Bruera E. Predictors of access to palliative care services among patients who died at a Comprehensive Cancer Center. *J Palliat Med*. oct 2007;10(5):1146-1152.
56. Comité éthique de la SFH. Les limitations thérapeutiques en hématologie : réflexions et propositions éthiques de la Société Française d'Hématologie. *Hématologie*. 2005;11(1):71-79.

57. Corbett CL, Johnstone M, Trauer JM, Spruyt O. Palliative care and hematological malignancies: increased referrals at a comprehensive cancer centre. *J Palliat Med.* mai 2013;16(5):537-541.
58. Fadul NA, El Osta B, Dalal S, Poulter VA, Bruera E. Comparison of symptom burden among patients referred to palliative care with hematologic malignancies versus those with solid tumors. *J Palliat Med.* avr 2008;11(3):422-427.
59. Delgado-Guay MO, Parsons HA, Li Z, Palmer LJ, Bruera E. Symptom distress, interventions, and outcomes of intensive care unit cancer patients referred to a palliative care consult team. *Cancer.* 15 janv 2009;115(2):437-445.
60. Hui D, Kim S-H, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, et al. Access to Palliative Care Among Patients Treated at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist.* 1 déc 2012;17(12):1574-1580.
61. Rhondali W, Burt S, Wittenberg-Lyles E, Bruera E, Dalal S. Medical oncologists' perception of palliative care programs and the impact of name change to supportive care on communication with patients during the referral process. A qualitative study. *Palliat Support Care.* oct 2013;11(5):397-404.
62. De Corbière B, Mino J-C. Quand une enquête sert l'intégration d'une équipe mobile hospitalière. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* févr 2008;7(1):4-8.
63. Hirsch G. La contribution de la SFAP au groupe de travail du ministère de la Santé : 4 priorités à réaffirmer Lettre de la SFAP n°19 consacrée au soins de support. Lettre de la SFAP n°19 consacrée au soins de support; 2004.
64. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. 2003.
65. Gilbert J, Ryan M. Case report: is this patient palliative? Taube AW, Bruera E. *J Palliat Care* 1999; 15(1): 53-55. *J Palliat Care.* 1999;15(3):53.
66. Morel V, Bauchetet C, Brabant A, Daydé M-C, Derniaux A, Martin M, et al. Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* oct 2010;9(5):256-264.
67. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* oct 2009;8(5):238-250.
68. Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* sept 2005;4(4):165-171.
69. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* déc 2011;10(6):286-291.

70. Guex P, Stiefel F. De la souffrance du patient à celle des équipes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2010;9(1):32-35.
71. Hureaux J, Berton J, Dubray L, Verborg S, Dutier A, Moll M-C, et al. L'annonce en cancérologie : recommandations et centre de simulation. *Rev Mal Respir Actual*. oct 2012;4(6):525-529.
72. Barthelemy N, Andrien M, Lecomte M, Ferir C, Serpe P. Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2008;7(5):251-259.
73. Casini I, Porsin S, Gros F, Cherrier I, Normant F, Bridi L, et al. En quête d'une démarche palliative: Restitution de l'enquête « Soins Palliatifs » effectuée sur le secteur Cannes-Grasse-Antibes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2005;4(6):292-297.
74. Le Divenah A, Segouin C, Bertrand D. Diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement de santé. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. sept 2006;5(4):201-211.
75. Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat P, Copel L, et al. Coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Bull Cancer (Paris)*. 2004;91(5):449-56.
76. Krakowski I, Colombat P. [Supportive care for people affected by cancer. We all are concerned]. *Rev Prat*. 30 nov 2006;56(18):1987-1988.
77. Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat P, Copel L, et al. [For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: proposition of organization in the public and private health care centres]. *Bull Cancer (Paris)*. mai 2004;91(5):449-456.
78. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist*. 1 janv 2011;16(1):105-111.
79. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: What's in a name? *Cancer*. 1 mai 2009;115(9):2013-2021.
80. Bounon L, Béal J-L. Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. oct 2009;8(5):266-270.

ANNEXES

FICHE RECUEIL étude 4P « un jour donné » - à remplir par le médecin prenant en charge le patient

1. Patient

Age Sexe (M/F) IPP..... Service Score OMS

Motif d'hospitalisation : diagnostic traitement complication fin de vie autre

Tumeur primitive : ONCO (précisez) ou HEMATOLOGIE (précisez)

Statut : ONCOLOGIE : (néo)adjuvant métastatique rechute rémission
HEMATOLOGIE : 1^{ère} ligne réfractaire rechute rémission

Incurabilité Evolutivité, risque vital, incertitude thérapeutique Décès inévitable et proche

Lignes thérapeutiques antérieures : 0 1-2 3-4 >= 5

Traitement spécifique antitumoral < 30 j avec objectif du traitement spécifique (le cas échéant) :
guérison OU réponse partielle, temporaire, stabilisation OU confort, qualité de vie

Initiative arrêt traitement (le cas échéant) : médecin patient famille équipe

Si décision médicale d'arrêt de traitement (le cas échéant) : trace écrite dans dossier médical
patient informé discussion en cours élaboration impossible avec patient

Existence : d'une personne de confiance de directives anticipées

2. Problématiques actuelles (traitées ou non)

Douleur Inconfort : respiratoire digestif neurologique autres

Angoisse Dépression Orientations thérapeutiques (pertinence du traitement)

Difficultés : sociales familiales soignantes éthiques autres :

3. Prise en charge non spécifique en cours (sans lien avec le traitement anti-tumoral)

Antalgiques pallier OMS 3 Anti-neuropathique Anxiolytiques Antidépresseurs

Corticothérapie symptomatique Alimentation artificielle Hydratation artificielle

Psychologue Diététicienne Kinésithérapeute Art-thérapeute

Assistante sociale Socio-esthétique Equipe douleur UMASP

Motif intervention UMASP (le cas échéant) : gestion d'un symptôme soutien psychologique
soutien famille soutien équipe aide éthique organisation devenir

Justification du non-appel de l'UMASP (le cas échéant) : pas de besoins gestion par le service
précoce, pronostic non abordé pas de consensus équipe refus patient/famille

Orientation envisagée : maintien service domicile HAD SSR/EHPAD USP PSLV

Annexe 1. Exemple de la fiche recueil pour l'étude descriptive de prévalence

3. Existe-t-il selon vous plusieurs « temps » distincts d'une phase palliative ? Si oui, lesquels ?

4. Pouvez-vous classer par ordre prioritaire les critères qui vous permettent de dire qu'un patient est en phase palliative de sa maladie (sur 10 pts en hématologie, 12 pts sinon) :

Type de tumeur (anatomo-pathologie)	
Statut métastatique (<i>hors hématologie</i>)	
Nombre de sites métastatiques (<i>hors hématologie</i>)	
Statut rechute	
Nombre de lignes thérapeutiques antérieures	
Statut réfractaire et/ou réponse à la ligne thérapeutique antérieure	
Score OMS ou Karnofsky	
Critères biologiques (Albumine, LDH, lymphopénie, autres)	
Score(s) pronostique(s) (spécifique(s) à la maladie, scores palliatifs – Pronopall, etc.)	
Existence d'un inconfort important et durable, exprimé par le patient	
Existence d'un inconfort important et durable, exprimé par l'entourage	
Appréciation de l'équipe soignante	
Autres (précisez) :	

Annexe 2b. Questionnaire médical (seconde page)

5. A quel moment de la prise en charge médicale et/ou selon quels critères jugez-vous pertinent d'informer vos patients du caractère palliatif de la situation clinique ?

6. Dans votre pratique médicale, éprouvez-vous des difficultés à la prise en charge de patients en phase palliative ? (J = jamais, P = parfois, S = souvent, T = toujours) :

- Sentiment d'échec professionnel individuel :
- Difficultés d'accepter les limites de la médecine contemporaine :
- Sentiment d'abandonner le patient :
- Difficultés émotionnelles, personnelles (transfert, empathie, etc.) :
- Difficultés décisionnelles (orientations thérapeutiques, limitation de traitements) :
- Difficultés communicationnelles (tabou du mot « palliatif », mauvaise nouvelle) :
- Craintes des conséquences psychologiques (patient, famille) à l'annonce :
- Difficultés organisationnelles (système de soins inadapté, manque de temps) :
- Méconnaissances techniques (antalgie, dyspnée, nausées, sédation, etc.) :
- Méconnaissances du cadre légal (Kouchner 2002, Léonetti 2005, etc.) :
- Autres (précisez) :

Concernant le recours à l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP) :

1. Pouvez-vous classer par ordre prioritaire vos critères justifiant le recours à l'UMASP (8 pts) :

Prise en charge d'un symptôme réfractaire (douleur, dyspnée, confusion, etc.)	
Prise en charge psychologique du patient (angoisse, dépression, etc.)	
Accompagnement psychologique de l'entourage	
Réflexion éthique (orientations thérapeutiques, limitation de traitement, etc.)	
Difficultés / accompagnement de l'équipe soignante	
Difficultés sociales ou financières	
Organisation du devenir (retour domicile, transfert en USP, etc.)	
Maintenir du lien avec le Pôle (HDJ ou consultation « soins palliatifs »)	

Annexe 2c. Questionnaire médical (troisième page)

2. Pouvez-vous classer par ordre prioritaire les raisons pour lesquelles vous n'auriez pas recours à l'UMASP malgré le caractère palliatif de la situation médicale (8 pts) :

Caractère palliatif non abordé avec le patient et/ou l'entourage	
Précocité dans la prise en charge médicale	
Absence de « point d'appel » (cf. question ci-dessus)	
Pas de nécessité d'une équipe spécialisée (situation gérée par le service)	
Absence de consensus d'équipe (staff de service, RCP, etc.)	
Refus du patient et/ou de l'entourage	
Manque d'habitude de collaboration	
Crainte de provoquer un sentiment « d'abandon »	

3. A quelle phase de la prise en charge médicale jugez-vous pertinent de faire intervenir l'UMASP ?

4. Selon vous, comment améliorer la collaboration entre les équipes soignantes de cancérologie et de soins palliatifs ?

Annexe 2d. Questionnaire médical (quatrième page)

En tant que médecin, pourquoi faire appel à l'UMASP ?

- Pour discuter des orientations thérapeutiques d'un patient complexe atteint d'une pathologie évolutive : poursuite ou non des traitements spécifiques et de suppléance vitale ou tout autre questionnement éthique.
- Pour organiser conjointement une prise en charge palliative précoce et anticipée d'un patient atteint d'une pathologie incurable et évolutive.
- Pour gérer des symptômes réfractaires, un accompagnement du patient, de son entourage et de l'équipe soignante.
- Pour créer un projet de vie personnalisé à un patient en phase avancée d'une pathologie incurable.
- Pour communiquer et favoriser la collaboration entre les équipes hospitalières et le réseau du domicile
- Pour favoriser des temps de formations internes au service (infirmiers, aides-soignants, étudiants hospitaliers, etc.)
- Pour concevoir des travaux de recherche communs à la médecine palliative et à la cancérologie.

UNITÉ MOBILE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Bâtiment tertiaire, CHU Bretonneau
Dr Sophie Oliveureau, François Chamier
Sophie Fradin, Brigitte Discepoli, Catherine Bouti
Florence Etourneau, Dorian Rocheron, Corrine Souciet

Secrétariat : Patricia Flais
Téléphone : 02 47 47 82 63
Télécopie : 02 47 47 85 09
Email : s.oliveureau@chu-tours.fr

Résultats de l'étude 4P : Prévalence et Prise en charge des Phases Palliatives au sein du pôle de cancérologie Henry Kaplan du CHRU de Tours



Etude transversale un jour donné,
26 février 2014

Les principaux résultats

22% C'est la proportion de patients relevant de la définition des soins palliatifs le jour de l'étude : ils étaient atteints d'une pathologie incurable, évolutive, à risque vital et avec une certaine incertitude thérapeutique.

95% de ces patients « palliatifs » avaient reçu un traitement spécifique dans le mois précédent l'étude : pour 78% d'entre eux, l'objectif principal était de contrôler le processus tumoral pour prolonger la survie du patient.

85% des patients « palliatifs » étaient considérés comme douloureux ou inconfortables sur le plan respiratoire, digestif ou neurologique. 37% d'entre eux étaient également angoissés ou dépressifs.

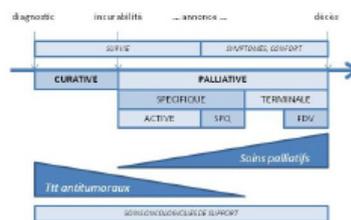
37% des patients « palliatifs » étaient suivis par l'UMASP, en priorité pour une prise en charge symptomatique et un accompagnement. Les autres patients étaient gérés par les services eux-mêmes ou n'en avaient pas besoin.

Les praticiens, leurs pratiques des soins palliatifs et l'UMASP

DÉFINITIONS selon les praticiens

Les soins palliatifs, pour eux, c'est quoi ?
Accompagnement, confort et qualité de vie du patient pour 85% d'entre eux. Soutien aux équipes et aide au raisonnement éthique pour seulement 13% des cas.

Les différentes phases palliatives, c'est quoi ?
Après la phase curative (objectif guérison), il existe selon eux des phases palliatives spécifique active (objectif survie), spécifique symptomatique (objectif symptômes) et terminale (sans traitement anti-tumoral, objectif confort).



Un patient dont le statut est palliatif, c'est qui ?
Pour la plupart, il s'agit d'un patient incurable, réfractaire ou métastatique. Mais aucun critère ne faisait consensus, chacun variait du score de 2 à 10 ! Il existe donc une grande variabilité d'interprétation et de subjectivité. L'information au patient n'en est donc que plus complexe, avec un certain tabou du mot « palliatif ».

Enquête réalisée auprès de 23 praticiens du pôle Kaplan

LEURS DIFFICULTÉS

Pour la plupart des praticiens, il existe des difficultés liées à l'annonce de mauvaises nouvelles (communication, gestion des émotions, craintes des conséquences psychologiques) mais également des difficultés décisionnelles, organisationnelles et techniques, pour lesquelles ils pourraient être aidés par l'UMASP.

LE RECOURS À L'UMASP

Une grande variabilité selon les praticiens :
Les critères retenus dépendent des compétences et des habitudes de chacun, mais concernent en priorité le patient et la gestion des symptômes (somatiques et psychiques).

Equipes et Ethique, les grandes oubliées ?
Ces deux missions de l'UMASP sont classées en dernières positions dans l'intérêt d'un recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

Où situer la « précocité » de l'intervention ?
La majorité des praticiens s'accordent sur l'intérêt d'une prise en charge palliative précoce et anticipée mais rapportent des difficultés à saisir le juste moment d'une part et des résistances liées aux représentations négatives des soins palliatifs d'autre part.

Vers une plus grande collaboration ?
La présence d'un membre de l'UMASP en staff hebdomadaire de service est plébiscitée par les praticiens : en soins de support ou en réunion de concertation pluridisciplinaire ?

Annexe 3. Plaquette d'information à destination des praticiens

Le Directeur de Thèse

**Vu le Doyen
de la Faculté de Médecine de Tours**

Faculté de Médecine de TOURS

M. CHAUMIER François

Thèse n°

66 pages, 3 tableaux, 6 figures

Résumé :

Introduction : L'intérêt d'une prise en charge palliative précoce et anticipée en cancérologie a été récemment démontrée, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Néanmoins, l'identification de la population relevant de la définition des soins palliatifs (SP) est incertaine. Par ailleurs, le recours aux équipes de soins palliatifs reste insuffisant et tardif, faisant évoquer des difficultés pour les praticiens oncologues ou hématologues.

Objectif : L'objectif de l'étude était double : évaluer la prévalence et décrire les patients relevant de la définition des SP au sein du pôle de cancérologie du CHRU de Tours ; étudier les conceptions, le vécu et les pratiques des praticiens de ce même pôle quant aux SP et au recours à une équipe mobile spécialisée.

Matériel et méthodes : Deux enquêtes ont été réalisées : une étude épidémiologique descriptive transversale un jour donné et une étude quantitative par questionnaire auprès des praticiens référents.

Résultats : 22% des patients hospitalisés relevaient de la définition des SP. 95% avaient reçu un traitement spécifique dans le mois précédent l'étude dont 78% dans le but de prolonger leur survie. 85% des sujets étaient considérés comme douloureux ou inconfortables. 37% étaient suivis par l'équipe mobile de SP. Les grands principes des SP étaient bien connus par 85% des praticiens. La phase palliative spécifique active était très investie par rapport à celle symptomatique. La détermination du statut palliatif d'un malade était variable d'un praticien à l'autre. Ces derniers éprouvaient des difficultés liées à l'annonce, à la prise de décision et à l'organisation de la prise en charge palliative. Les critères retenus pour faire intervenir l'équipe mobile de SP étaient variables également mais l'aide éthique et le soutien aux soignants n'étaient pas prioritaires. Enfin, une plus grande collaboration entre les équipes de cancérologie et de SP était plébiscitée.

Conclusion : Cette étude a montré l'importance des patients relevant de la définition des SP au sein d'un pôle de cancérologie de CHU. Le taux d'inconfort et la forte proportion de patients traités pour améliorer leur survie doivent être interrogés par la question de la visée du soin. Une clarification sémantique du statut « palliatif » du patient doit également être envisagée. La visibilité de l'équipe mobile de soins palliatifs autour des thématiques éthiques et décisionnelles doit par ailleurs être renforcée, pour une meilleure collaboration entre les équipes.

Mots clés :

- SOINS PALLIATIFS	- PRÉVALENCE	- ÉPIDÉMIOLOGIE
- CANCÉROLOGIE	- PRATIQUES	- REPRÉSENTATIONS

Jury :

Président : Monsieur le Professeur Philippe Colombat
Membres : Monsieur le Professeur Philippe Bougnoux
Monsieur le Professeur Gilles Calais
Monsieur le Professeur Associé Donatien Mallet
Madame le Docteur Sophie Olivereau

Date de la soutenance : 24 octobre 2014