

# THÈSE

présentée par

**Sophie VIBET**

Née le 3 novembre 1980

Soutenue publiquement le : 1<sup>er</sup> octobre 2018

Pour l'obtention du

**DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'État

**Place d'une unité de soins palliatifs  
dans le parcours de soins  
des patients atteints de cancer  
et sous traitement spécifique.**

**THÈSE dirigée par :**

Professeur Donatien MALLET

Soins Palliatifs, Faculté de Médecine (Tours)

---

**PRÉSIDENT DU JURY :**

Professeur Sylvain MARCHAND-ADAM

Pneumologie, Faculté de Médecine (Tours)

**JURY :**

Professeur Emmanuel GYAN

Hématologie, Faculté de Médecine (Tours)

Professeur Donatien MALLET

Soins Palliatifs, Faculté de Médecine (Tours)

Professeur Sylvain MARCHAND-ADAM

Pneumologie, Faculté de Médecine (Tours)

Professeur Patrick VOUREC'H

Biochimie et Biologie Moléculaire, Faculté de Médecine (Tours)

Docteur Isabelle ETTORI-AJASSE

Médecine générale, Faculté de Médecine (Tours)

Liste des enseignants de la Faculté de Médecine de Tours



UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS  
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

**DOYEN**

Pr. Patrice DIOT

**VICE-DOYEN**

Pr. Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*  
Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*  
Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*  
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*  
Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*  
Pr. Patrick VOUREC'H, *Recherche*

**SECRETAIRE GENERALE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

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

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr. Daniel ALISON  
Pr. Philippe ARBEILLE  
Pr. Catherine BARTHELEMY  
Pr. Christian BONNARD  
Pr. Philippe BOUGNOUX  
Pr. Alain CHANTEPIE  
Pr. Pierre COSNAY  
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN  
Pr Alain GOUDEAU  
Pr. Noël HUTEN  
Pr. Olivier LE FLOCH  
Pr. Yvon LEBRANCHU  
Pr. Elisabeth LECA  
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ  
Pr. Gérard LORETTE  
Pr. Roland QUENTIN  
Pr. Alain ROBIER  
Pr. Elie SALIBA

## Liste des enseignants de la Faculté de Médecine de Tours

---

### PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU  
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P.  
BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C.  
COUET - J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A.  
GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J.  
LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTRE – M. MARCHAND –  
C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H.  
NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D.  
ROYERE - A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX  
– J. WEILL

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

---

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie Cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
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, mycologie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion

## Liste des enseignants de la Faculté de Médecine de Tours

---

GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
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-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

## Liste des enseignants de la Faculté de Médecine de Tours

---

### PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre

### PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERHOUEZ Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLOIN Antoine	Réanimation
GUILLOIN-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Néphrologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
BOREL Stéphanie	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

## Liste des enseignants de la Faculté de Médecine de Tours

---

### CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILLOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 1253
LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

### CHARGES D'ENSEIGNEMENT

#### *Pour l'Ecole d'Orthophonie*

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle	Orthophoniste

#### *Pour l'Ecole d'Orthoptie*

LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

#### *Pour l'Ethique Médicale*

BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
------------------	-----------------------

## **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.

### RÉSUMÉ

**Introduction.** Dans le parcours de soins des patients atteints de cancer, les recommandations actuelles sont en faveur d'une prise en charge palliative précoce, potentiellement concomitante de la poursuite de traitements spécifiques. Or l'admission en unité de soins palliatifs (USP) peut parfois être conditionnée par l'arrêt de tout traitement anti-cancéreux. Ce n'est pas le cas de l'USP de Luynes. **L'objectif** est de faire un état des lieux sur le parcours de soins de ces patients. **Patients et méthodes.** Il s'agit d'une étude observationnelle rétrospective unicentrique portant sur les séjours de patients hospitalisés à l'USP-CH Luynes du 1/5/17 au 31/10/17, en intégrant des éléments comparatifs entre patients entrant « sans » ou « avec » un traitement spécifique. **Résultats.** 64 séjours de patients atteints de cancer ont été comptabilisés entre le 1/5/17 et le 31/10/17 dont 25% étaient admis avec poursuite du traitement spécifique. La durée de séjour est significativement plus importante dans le groupe « avec », majoritairement liée à un nombre de décès moins important dans ce groupe (68% vs. 24 dans le groupe « sans ») et à un indice de Karnofsky plus important. Le parcours de soins des 2 groupes est globalement similaire. **Conclusion.** Les résultats mettent en exergue les apports d'une USP dans l'initiation du questionnement sur les traitements spécifiques et les apports de la délibération dans les prises de décisions. Il reste des progrès à réaliser en termes de coordinations, de partage d'informations pour améliorer le parcours de soins de patients avec des traitements spécifiques.

### MOTS CLÉS

Soins palliatifs, oncologie, traitements spécifiques du cancer, parcours de soins

### ABSTRACT

**Introduction.** For cancer patients, the current guidelines for an optimal care pathway claim for palliative care admissions as early as possible regardless of the presence of a specific anti-cancer treatment. However, the end of all anti-cancer treatments is an admission criteria for some palliative care units (PCU), which is not the case in Luynes hospital. **The objective** of this study is to make a comparison of the care pathways in Luynes Hospital of cancer patients with or without specific treatments. **Patients and Methods.** This study is observational retrospective and monocentric focusing on patients staying in Luynes'USP, from the 5/1/17 to the 10/31/17. **Results.** 64 stays of cancer patients were counted including 25% admitted « with » a specific treatment. The average length of stay is significantly more important in treated patients, mainly related to a lower number of deaths (68% vs. 24% in non and treated patients) and to a higher Karnofsky score. Overall, the care pathways were similar and did not depend on any specific treatment. **Conclusion.** The results highlighted the contribution of a PCU in questioning the specific treatments purpose, in debating and decision making. They also showed that progresses are needed to improve care pathways through better coordination and information sharing.

### KEYWORDS

Palliative care, cancer care, specific cancer treatments, care pathway.

### REMERCIEMENTS

#### **À Monsieur le Professeur MARCHAND-ADAM**

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie vivement de m'avoir accueilli et fait découvrir la pneumologie. Merci pour votre disponibilité et votre gentillesse lors de mon passage dans votre service.

#### **À Monsieur le Professeur MALLET**

Je tiens à vous remercier à bien des égards. Vous m'avez accueilli à l'USP de Luynes où j'ai approfondi mes connaissances en soins palliatifs. Vous m'avez proposé ce sujet, vous m'avez encadrée tout au long de ce travail. Merci pour votre grande disponibilité, votre écoute et votre aide. Vous avez pris beaucoup de temps pour m'aider dans ce projet. Merci pour vos corrections minutieuses. Merci pour m'avoir guidée dans mes réflexions sur mon parcours en soins palliatifs et de votre soutien pour que je poursuive dans cette voie.

#### **À Monsieur le Professeur GYAN**

Je vous remercie pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de juger de mon travail. Ce travail met en exergue la nécessité de construire une prise en charge collective et la nécessité de l'expertise d'un oncologue dans ce parcours de soins. Je tiens aussi à vous remercier pour mon premier stage d'externat réalisé dans votre service qui a initié l'envie de poursuivre en soins palliatifs et pour vos conseils lors de ce stage.

#### **À Monsieur le Professeur VOURC'H**

Je suis très honorée que vous ayez accepté de faire partie de mon jury de thèse. Il était important pour moi de vous compter parmi les membres du jury, d'avoir votre éclairage et votre expertise scientifique, du fait de mon parcours.

#### **À Madame le Docteur ETTORI AJASSE**

Mes remerciements pour avoir accepté de faire partie de mon jury. Merci pour votre expertise sur le parcours de soins des patients, qui peut être difficile à coordonner entre ville et hôpital. Merci pour vos conseils sur la rédaction de la thèse et pour vos réflexions sur la pratique médicale lors des groupes de pratique.

## Remerciements

---

*Au service de pneumologie du CHRU de Tours*

À Monsieur le Professeur DIOT. Veuillez trouver ici l'expression de ma respectueuse reconnaissance pour m'avoir accueilli lors de mon passage dans votre service. Vos conseils et réflexions lors des staffs en pneumologie m'ont été précieux. Un grand merci pour votre soutien précieux dans mon parcours post-internat.

Au Docteur Delphine CARMIER. Merci pour ton accueil, ta grande disponibilité lors de mon passage dans votre service, ta gentillesse et ton aide lors de moments plus compliqués pour moi. Merci pour m'avoir fait découvrir la pneumologie et surtout m'avoir initiée aux soins palliatifs. Ce premier stage a conditionné mon parcours professionnel et tu y as grandement participé.

Aux médecins du service de pneumologie, le Docteur FLAMENT, le Docteur PICHON, le Docteur MANKIKIAN, le Docteur MAGRO, ainsi qu'aux équipes soignantes du service. Merci pour votre accueil et votre aide lors de mon passage dans votre service. Ce premier stage fut très enrichissant et formateur à vos côtés.

Au Docteur Hélène HÉNIQUE. Tu es un grand médecin et ce fut un privilège de pouvoir travailler à tes côtés et de pouvoir bénéficier de ton savoir pendant un an. Un grand merci pour tout le temps que tu m'as consacré lors de mes premiers pas dans l'internat. Merci de m'avoir donné confiance en moi et de m'avoir conforté dans l'idée de poursuivre ma pratique en soins palliatifs. Merci pour ta grande générosité et ton amitié.

*À l'équipe mobile de soins palliatifs du CHRU de Tours*

Au Docteur Sophie OLIVEREAU. Merci d'avoir initié lors de mon externat cette envie de m'intéresser au monde des soins palliatifs. Votre support et votre expérience m'ont été d'une grande aide lors de mon stage en pneumologie. Je me réjouis de travailler de nouveau avec vous dans quelques mois lors de mon post-internat.

Au Docteur François CHAUMIER. Merci pour tes conseils avisés depuis mon externat puisque tu fus mon interne. Merci pour ton soutien dans la réalisation de mon post-internat. Je suis contente de travailler de nouveau à tes côtés.

A Brigitte et Catherine, que j'ai croisées plusieurs fois au cours de mon internat. Merci pour votre analyse pertinente des situations complexes et votre humour.

*À mes maîtres de stage en médecine générale.*

Au Docteur Anne BERRAGUAS

Cela fut un très grand plaisir de travailler avec toi. Tu m'as fait découvrir le monde de la médecine générale avec passion. Merci pour ta grande générosité et ta grande expérience.

Au Docteur Laurent CARON.

Merci de m'avoir ouvert les portes de votre cabinet. Merci pour votre partage d'expériences et les nombreux échanges que nous avons pu avoir.

## Remerciements

---

Merci à Chantal et Nadia pour votre gentillesse.

Au Docteur DUBOC. Merci pour votre accueil.

*À l'unité de soins palliatifs du CH de Luynes*

Aux docteurs Nolwenn BEGAT et Valérie DUCHÊNE. Merci pour votre accueil, pour les délibérations enrichissantes, pour votre partage d'expérience et votre bonne humeur lors de mon stage dans votre service. Ce fut un réel plaisir de travailler à vos côtés !

À Laure Joly, merci pour tes conseils, ton aide pour mieux appréhender le monde de la psychologie. Et merci pour ta gaïté quotidienne.

Aux soignants et personnels administratifs en particulier merci à Chantal et à Dorothée pour votre aide dans la réalisation de ce travail.

*Au centre de lutte contre la douleur du CHRU de Tours*

Un grand merci au Docteur Isabelle Vannier pour m'avoir initié à la pratique médicale de lutte contre la douleur chronique. Votre accueil chaleureux et vos conseils m'ont été d'une grande aide lors de ce stage. Merci pour votre soutien dans la réalisation de mon post-internat.

Au Docteur Anne PHILIPPE, merci pour votre aide, vous qui répondez présente à chaque fois que l'on vous sollicite. Merci pour tous vos conseils et votre soutien. Je suis très contente de bientôt pouvoir travailler de nouveau à vos côtés.

Au Docteur Véronique LESAGE, l'ouverture vers l'hypnose conversationnelle a été un grand bouleversement dans ma pratique. Je vous remercie de m'y avoir initié. Merci pour votre grande disponibilité et votre grande générosité.

À Marie France, Isabelle, Morgiane, Brigitte, Sophie, qui m'avez chaleureusement accueillie au centre. Je me réjouis de vous retrouver bientôt.

*Aux médecins et scientifiques que j'ai pu croiser lors de mes études.*

Aux Professeurs Dominique PERROTIN et François TRANQUART qui m'ont permis de reprendre mes études en médecine. Merci pour votre soutien.

Aux Docteurs Y. SERFATI, I. SUFFYS, C. COMMON, E. ROUSSEL, L. CANAZZI, H. PORET, L. BEDOUET, M. JEGU, A. GARUCHET-BIGOT, JL. LEBRUN, A. MUNEGA, A. RAZAFIMAHALEO, S. OSTERREICHER.

Une pensée pour mon ancienne équipe, aux Professeurs Karine MAHÉO, Jacques GORÉ, Philippe BOUGNOUX, François LABARTHE, François MAILLOT, aux Docteurs Caroline GOUPILLE, Pierre BESSON, Christophe VANDIER, Sébastien ROGER, Marie POTIER, Aurélia BARASCU, Virginie MAILLARD.

*À mes co-internes,*

Merci pour votre amitié. À Marion FERREIRA, Mélanie ROBICHON, Tilia BONVENT, merci pour tous les bons moments passés en votre compagnie, et votre soutien pour les moments de découragement. À Fanny LISÉE, Sylvie

## Remerciements

---

LÈGUE, Xavier DARDE, Joséphine VIGNER, Thibaut MARC, Ambre POUILLLOT, Quitterie PERCIE DU SERT, Vincent RIFFAULT, Oumou BARE, Vanny HONG, Camille DUBASCOUX, Valérie GUALA, Mathieu LE CARPENTIER pour votre aide lors de l'internat.

À mes co-externes, Anne-Laure CHASSEGUET, Alexis BOUCHET, Manon HOUILLE, Julien LEJEUNE. J'espère que nos routes se croiseront de nouveau un jour.

Last but not least, un grand merci à Laurent GALINEAU. Merci pour ton amour, ton soutien indéfectible lors de cette reprise d'étude qui ne fut pas toujours simple. Toi qui a supporté mes nombreuses absences, qui a dû bien souvent t'occuper seul de nos filles et gérer le quotidien sans moi. Merci pour ton aide dans cette dernière ligne droite que fut la thèse. J'espère pouvoir te rendre la pareille dans les années à venir.

Un grand merci à mes filles, Chloé et Pauline. Votre affection, votre gaîté, vos rires sont mon rayon de soleil quotidien. A l'heure où j'écris ces lignes vous effectuez toutes les deux votre rentrée scolaire. Vous pourrez bientôt découvrir le gros livre que j'écrivais et qui m'a fait m'absenter assez souvent. Puissé-je susciter chez vous le goût d'apprendre et de découvrir.

À mes parents, Nicole et François VIBET, à mon frère Nicolas, à mon grand-père Bernard ARNAULT pour votre soutien et vos encouragements tout au long de ces longues et interminables années d'étude (je vous le promets c'est la dernière thèse !). Pour votre grande aide logistique avec les enfants, tout comme Alain et Jocelyne GALINEAU. A Antony, Sophie, Clarisse et Briec.

À nos amis, qui sont toujours présents malgré ces années d'absence. A Aurélie et Stéphane JACQUET-DELAPORTE, Alice et Grégoire CHAMAILLARD, Aurore et Fabien DOUAUD LECAILLE, Frédéric et Anne MINIER, Julietta et Gary MARTINEZ, Nicolas et Aurélie GIBOUREAU, Patrick EMOND.

---

À mes filles, Chloé et Pauline

À Laurent

### SOMMAIRE

Liste des enseignants de la Faculté de Médecine de Tours	2
SERMENT D'HIPPOCRATE	7
RÉSUMÉ	8
MOTS CLÉS	8
ABSTRACT	8
KEYWORDS	8
REMERCIEMENTS	9
SOMMAIRE	14
LEXIQUE	16
INTRODUCTION	17
A. Le Cancer : situation actuelle	17
B. La place des unités de soins palliatifs dans le parcours de soin des patients	17
1. Emergence des soins palliatifs (2)	17
2. Place des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients	18
3. Place de l'USP de Luynes dans le réseau de soins palliatifs de la région Centre	20
4. Définitions et rôle d'une USP ?	21
5. La démarche palliative dans la réflexion sur la poursuite des traitements spécifiques	21
C. Actuellement, quels sont les nouveaux enjeux des traitements spécifiques ?	22
D. Du curatif au palliatif : l'USP est-elle un lieu de rupture entre ces deux entités ou de continuité ?	24
OBJECTIF DE L'ÉTUDE	26
METHODOLOGIE	27
A. Collecte des données	27
B. Analyses statistiques	29
C. Aspects éthiques et réglementaires	29
RESULTATS	30
A. Description de la population	30
B. Durée de séjour	31
C. Pathologies des patients atteints de cancer et accueillis à l'USP de Luynes.	32
D. Place géographique de l'USP dans l'accueil des patients	33
E. Parcours de soins des patients : qui les adresse à l'USP ?	34
F. Parcours de soins des patients : quand sont-ils admis à l'USP ?	35
G. Quelle prise en charge à l'USP pour les patients ?	36
H. Parcours de soins des patients admis à l'USP entrant avec un traitement spécifique	38
I. Questionnement sur la poursuite du traitement pour les patients admis à l'USP avec un traitement spécifique	40
J. Parcours de soins des patients après l'hospitalisation en USP.	42

## Sommaire

---

K. Coordination des soins entre l'USP et la médecine de ville.	42
DISCUSSION :	43
A. Limites de cette étude	43
B. Parcours de soins des patients : état des lieux de l'admission des patients sous traitement anti-cancéreux à l'USP de Luynes	43
C. Parcours de soins des patients : réflexions	44
1. Sur le plan temporel : la place de l'USP dans l'évolution de la maladie	44
2. Sur le plan géographique : l'USP et la prise en charge multi-sites des patients	44
3. Multiplicité des acteurs et projections de chacun	45
4. Parcours de soins : coordination et continuité de l'information	46
a. Entre le service qui adresse le patient et l'USP	46
• En termes de langage	46
• En termes de compétences	46
b. Entre l'USP et la médecine de ville.	47
• Coordination	47
• Place du médecin généraliste dans le parcours	48
• Organisation de la fin de vie à domicile	48
• Difficultés relationnelles et émotionnelles pour le médecin généraliste	49
D. Spécificités de l'hospitalisation en USP par rapport à certains déterminants qui peuvent influencer sur la poursuite ou non des traitements	50
1. Rôle de l'USP dans le processus décisionnel continu : questionnement, délibération, décision, mise en œuvre et relecture.	50
2. L'USP : rapport à l'angoisse et contenance	51
3. L'USP : la promotion d'une autodétermination au sein d'une relation ?	52
E. Points de repères, d'attention, de vigilance pour une collaboration efficace :	53
1. La formation des médecins	53
2. La recherche	54
CONCLUSION	54
ANNEXES	55
BIBLIOGRAPHIE	57

**Erreur ! Le signet n'est pas défini.**

### LEXIQUE

**AEG** : Altération de l'Etat Général

**CHRU** : Centre Hospitalier Régional Universitaire

**EADSP** : Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs

**EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

**EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

**HAD** : Hospitalisation à Domicile

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**LISP** : Lit Identifié de Soins Palliatifs

**NIH** : National Institutes of Health

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ORL** : Otho-Rhino-Laryngologique

**PEC** : Prise En Charge

**RAD** : Retour à Domicile

**SAMU** : Service d'Aide Médicale Urgente

**SFAP** : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

**SPICT** : Supportive and Palliative Care Indicators Tool

**SSIAD** : Services de Soins Infirmiers à Domicile

**USP** : Unité de Soins Palliatifs

# INTRODUCTION

## A. Le Cancer : situation actuelle

Selon le plan cancer 2014-2019 (1), près de 355 000 personnes font l'objet d'un diagnostic de cancer chaque année dont 200 000 hommes et 155 000 femmes. Le nombre de cas a doublé au cours des 30 dernières années, mais parallèlement, la mortalité a régulièrement diminué. Actuellement, 3 millions de personnes vivent avec ou après un cancer. 148 000 personnes décèdent chaque année d'une maladie cancéreuse.

Les avancées de la médecine, en améliorant la survie, font émerger la notion de **maladie chronicisée**, impliquant un allongement de la prise en charge.

## B. La place des unités de soins palliatifs dans le parcours de soin des patients

### 1. Emergence des soins palliatifs (2)

Avant de définir les enjeux que peuvent jouer une unité de soins palliatifs (USP) dans le parcours de soins d'un patient sous traitement spécifique, l'objectif est d'abord de faire un rappel historique sur les raisons qui ont abouti à l'émergence des soins palliatifs en France (3) (4).

L'allongement de la vie, les mutations sociétales avec l'émergence de nouveaux droits pour les patients ont fait naître de nouvelles questions notamment sur (i) le sens du temps qu'il reste à vivre, (ii) sur la qualité de la vie et, (iii) les **nouvelles situations de fin de vie longues, complexes**, parfois source de souffrances, impliquant une participation technique de la médecine. Dans ce contexte, les rapports initiés par le ministère de la santé au début des années 80 ont mis en exergue la nécessité de développer les soins palliatifs en France (notamment le rapport de Madame Laroque en 1985 : « soigner et accompagner jusqu'au bout » et la circulaire Barsach). Ceci s'est fait en décalage avec les pays d'Europe du nord et le Canada. La première unité de soins palliatifs a vu le jour à Paris en 1987 et la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs a été créée en 1989.

En 20 ans, le maillage progressif des structures de soins palliatifs et l'offre de soins graduée selon les besoins (**USP**, Equipes mobiles de soins palliatifs – **EMSP**, Lit Identifié de Soins Palliatifs – **LISP**) a permis un accès plus égal pour tous à des soins palliatifs. Deux plans successifs en 1999 et en 2005 ont contribué au développement des soins palliatifs. L'objectif actuel, inscrit dans la loi du 21 juillet 2009, est que tous les établissements de santé puissent garantir à leurs patients la mise en œuvre d'une démarche palliative. Cette loi fait des **soins palliatifs une mission de service public**. Actuellement, selon l'observatoire national de la fin de vie, 320 000 personnes chaque année relèvent en France de soins palliatifs (5).

### 2. Place des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients

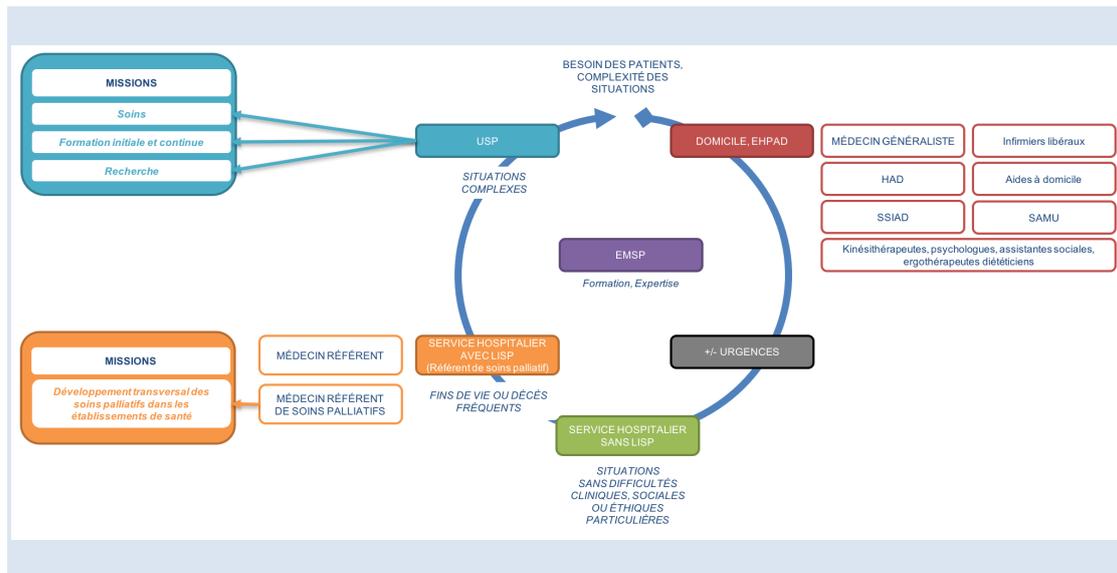


Figure 1 : Organisation du parcours de soins des patients en soins palliatifs selon la complexité de la situation, selon la circulaire du 25 mars 2008.

En France, le **bilan du programme national de développement des soins palliatifs** (2008-2012) visait à orienter la politique de leur développement avec un double objectif : impulser une culture des soins palliatifs chez tout professionnel de santé et une modification du rapport de l'homme et du citoyen aux questions concernant la fin de vie et la mort. Ce plan a permis de relever des points à améliorer, concernant notamment les lieux de fin de vie et l'égalité d'accès aux soins palliatifs (4). En effet, **l'organisation des soins palliatifs** est très **hétérogène** selon les régions, les territoires de santé, et la démographie médicale et soignante.

Selon la circulaire du 25 mars 2008, l'organisation des soins palliatifs s'organise autour de **quatre niveaux de prise en charge** en fonction de la complexité de la situation (Figure 1) :

- au domicile des patients (maison individuelle, EHPAD) : par le médecin généraliste, par les établissements de santé d'hospitalisation à domicile (HAD), par les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les infirmiers libéraux, les aides à domicile, les professionnels libéraux, le SAMU, avec ou sans l'appui d'équipe mobile de soins palliatifs selon les besoins du patient et du professionnel. L'OMS indique la nécessité urgente d'intégrer les soins palliatifs dans la gamme de soins, en particulier au niveau des soins primaires, communautaires et à domicile.
- Les urgences font fréquemment partie du parcours de soins des patients en soins palliatifs comme acteur de soins de premier recours.
- Dans un service hospitalier sans lit identifié, pour les situations ne présentant pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières, avec ou sans l'appui d'équipe mobile de soins palliatifs.
- Dans un service hospitalier, confronté à des fins de vie ou décès fréquents avec lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Ce niveau requiert la

## Introduction

---

désignation d'un référent de soins palliatifs et la construction collective d'un projet de service de démarche palliative.

- Les unités de soins palliatifs constituent le dernier niveau de recours hospitalier pour la prise en charge des situations de fin de vie les plus problématiques. Elles assurent les missions de soins et d'accompagnement les plus complexes (symptômes complexes et réfractaires, problématiques d'ordre éthique, accompagnement des patients et de leur entourage problématique) qui nécessitent une équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle dédiée. Elles assurent une triple mission de soins, de formation initiale et continue, et de recherche. Selon le référentiel relatif aux USP annexé à la circulaire du 25 mars 2008, l'objectif d'une USP par région, (située dans un CHRU ou un établissement autorisé ayant une activité de cancérologie) fut atteint. Le nombre d'USP et leurs capacités dépendent de la densité de la population, de la géographie locale et des flux de patients. Le programme national avait pour objectif la création d'unités de soins palliatifs dans les établissements enregistrant plus de 600 décès par an. Le maillage d'USP a grandi avec 90 USP en 2007 à 122 en 2012. Cependant ce réseau reste très hétérogène selon les territoires. En région Centre-Val de Loire, le nombre d'USP implantées en fonction de la densité de population fait partie des plus bas avec d'autres régions du grand Ouest.

En 2011, **98 réseaux monothématiques de soins palliatifs** étaient recensés sans compter les réseaux douleur, cancérologie et pluri thématiques intégrant les soins palliatifs. Ces réseaux couvrent pour leur majorité un périmètre géographique équivalent à la moitié ou moins d'un département. Ils permettent la coordination d'aides humaines et matérielles, la capacité à réunir des professionnels pour définir le projet de soin du patient et l'évaluation clinique du malade à domicile. Ils sont majoritairement sollicités par les médecins généralistes et par les hôpitaux pour les motifs d'appels suivants : soulager la douleur et les autres symptômes pénibles, coordonner le retour à domicile et/ou éviter l'hospitalisation et s'occuper de la dimension sociale et/ou familiale.

Les différentes prises en charge qu'elles soient hospitalières, au domicile du patient ou dans son lieu de vie, nécessitent d'être **articulées** et donc **anticipées** afin de respecter autant que faire se peut les souhaits du patient en fin de vie, et apporter le « **juste soin** » nécessaire au moment le plus opportun dans l'évolution de la maladie. Il s'agit alors d'identifier les patients à qui s'adressent la prise en charge palliative pour adapter les soins (6) (7). Plusieurs outils sont proposés par l'HAS (8) :

- l'outil Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (Annexe 1).
- la question « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois »
- le score PALLIA 10 (Annexe 2).



### 4. Définitions et rôle d'une USP ?

Les USP ont donc comme fonction première d'accepter des **patients atteints de pathologie avec pronostic vital engagé à plus ou moins long terme, et en**

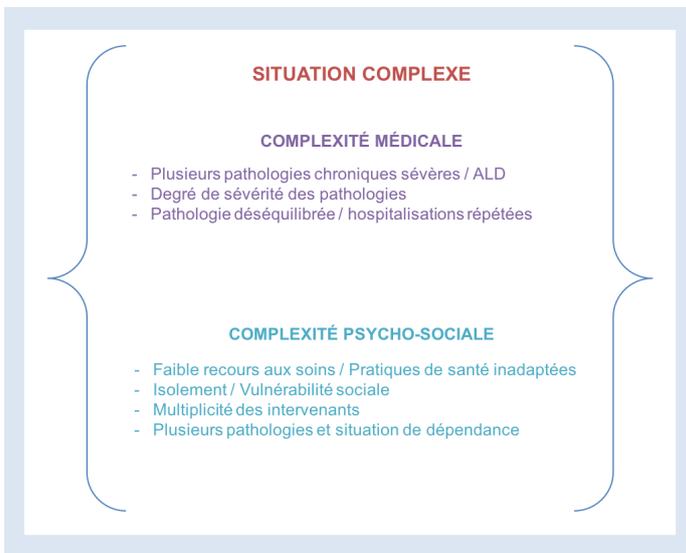


Figure 3 : Situations complexes pour lesquels le médecin de premier recours ne peut répondre avec ses propres moyens. Inspiré du Guide Réseaux de Santé.

**situation complexe** et non pas seulement de patients « en fin de vie »(10). La Figure 3 propose une définition de ces situations complexes qui nécessitent une diversité d'intervenants, et face auxquelles le médecin de premier recours peut se trouver en difficultés avec des moyens limités. En pratique, et sans critère d'âge, ce sont essentiellement des patients atteints **d'affectations**

**chroniques sévères, avec comorbidités,** et problèmes sociaux ou problèmes de dépendance

surajoutés.

### 5. La démarche palliative dans la réflexion sur la poursuite des traitements spécifiques

Les soins palliatifs associent

- l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement du patient et de ses proches
- la mise en place d'un projet de prise en charge
- un mode de travail délibératif pluri-professionnel et pluridisciplinaire pour toutes les questions d'ordre éthique
- la prise en charge de la détresse psychologique
- le traitement des symptômes présentés
- le soutien aux aidants
- la formation et le soutien aux équipes soignantes (médecin traitant, médecin référent).

La Figure 4 montre les différents acteurs dans la prise en charge palliative comme décrit dans le bilan du programme national de soins palliatifs (4) (11). Cette démarche ne fait pas intervenir simplement le colloque singulier entre le patient et le médecin. Elle doit être intégrée dans une **démarche institutionnelle**, un projet d'établissement, un projet de service, nécessitant une prise en charge pluri-professionnelle et pluridisciplinaire. Elle concerne non seulement les patients, mais aussi leur **entourage** et les **soignants**. Elle permet ainsi **d'anticiper les prises de décision**, de **limitation** ou **d'arrêt des traitements**.

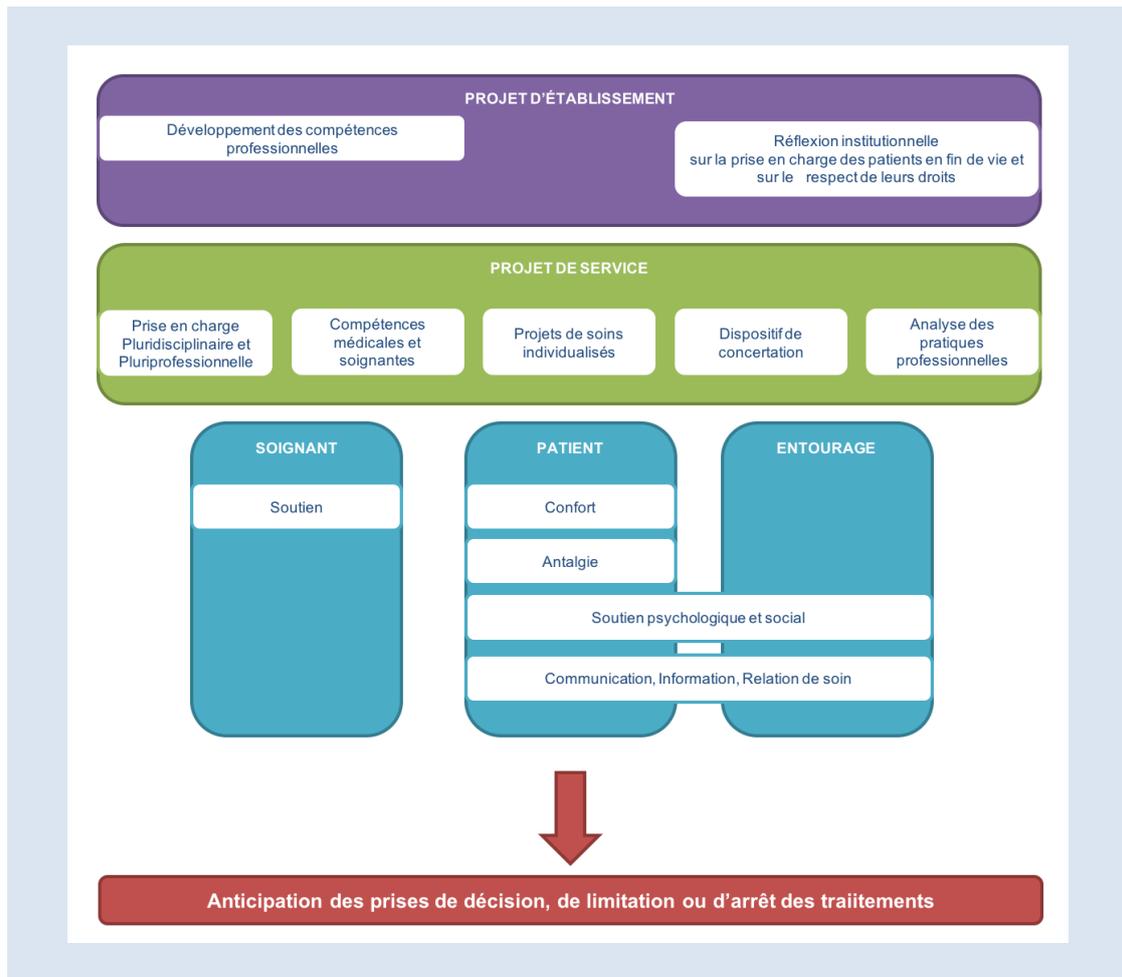


Figure 4 : La démarche palliative

### C. Actuellement, quels sont les nouveaux enjeux des traitements spécifiques ?

L'évolution des traitements anti-cancéreux a connu une croissance exponentielle ces dix dernières années. Le site du National Institutes of Health (NIH, Instituts de la santé aux Etats Unis) recense actuellement 1883 thérapies utilisées dans le traitement du cancer (12). Les thérapies sont non seulement de **plus en plus nombreuses** mais aussi de **plus en plus ciblées**.

Les progrès de la compréhension des mécanismes sous-tendant l'oncogénèse et l'émergence de nouvelles thérapies ciblées avec la **bio-informatique** ont permis l'émergence de modèles où le **profil moléculaire** prime sur les classifications historiques anatomo-cliniques.

Les traitements cytotoxiques ont fait place à des traitements personnalisés, à une médecine de précision avec l'essor de la biologie moléculaire (13). En quelques semaines, il est désormais possible d'obtenir un profil moléculaire comprenant le séquençage de l'exome, du transcriptome, ou du génome entier, la variation du nombre de copies de chromosomes, le protéome. Des **cartographies de profil moléculaire de la tumeur** sont ainsi réalisées. Ceci constitue des **éléments de réponse prédictifs** aux chimiothérapies, radiothérapie et immunothérapies, et des éléments de prédiction de toxicité. En outre, l'objectif est ainsi d'optimiser

## Introduction

---

l'efficacité économique en réservant les prescriptions onéreuses aux situations qui sembleraient les plus pertinentes. Il existe aujourd'hui des biomarqueurs permettant de sélectionner des populations de patients pouvant bénéficier de traitements plus efficaces avec moins de résistance et supposés moins toxiques. Cependant les modèles de carcinogenèse montrent que le cancer est une maladie évolutive sur le plan cellulaire et moléculaire, avec une hétérogénéité tumorale qui tend à croître au fur et à mesure du processus (14) (15). Ainsi le profil moléculaire au moment du diagnostic peut être différent après plusieurs thérapies, et peut aussi être différent localement au sein de la même tumeur. Cette **variabilité spatiale et temporelle** (différence entre tumeur in situ et métastases) du **biomarqueur** doit être prise en compte afin de cerner l'intérêt d'un couple traitement – biomarqueur dans les situations palliative avancées.

Les avancées en matière de thérapeutiques ont été majeures ces dernières années et vont continuer à l'être selon les dernières publications sur l'hétérogénéité intra-tumorale comme facteur de réponse aux traitements (16) avec des sous-populations de cellules tumorales répondant différemment aux thérapies.

Ces avancées bouleversent les codes de l'oncologie médicale. Pour exemple plusieurs cas de réversibilité de défaillances respiratoires compliquant une lymphangite carcinomateuse chez des patients atteints de cancer du poumon avec translocation ALK ont été décrits dans la littérature. Ces exemples font repenser la prise en charge des patients en oncologie mais aussi en réanimation et en soins palliatifs.

Ces progrès thérapeutiques ont été abordés dans le **plan cancer** avec comme perspectives : (i) de réorganiser le dispositif actuel pour **intégrer ces nouvelles modalités de traitement**, (ii) de valoriser chacun des acteurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des traitements avec le développement de programmes d'éducation thérapeutique.

Les traitements spécifiques ont des mécanismes d'action qui leur permettent de lutter spécifiquement contre l'évolution de la maladie (ici les chimiothérapies, immunothérapies). L'objectif est la guérison ou la prolongation de l'existence du patient. Ces traitements peuvent aussi être prescrits afin d'améliorer la qualité de vie des patients. Ainsi certaines chimiothérapies dans le cancer du pancréas ne prolongeraient pas significativement la durée de vie du patient, mais amélioreraient son confort (17).

Enfin, ces nouveaux traitements en augmentant la survie (18), posent la question d'une **prise en charge post-traitement**. En effet, c'est déjà le cas par exemple avec les douleurs neuropathiques secondaires aux chimiothérapies qui sont extrêmement invalidantes. Quelle sera la place des unités douleurs-soins palliatifs afin de contribuer à **l'amélioration de la qualité de vie des patients** dont la vie sera prolongée par ces nouvelles thérapeutiques ?

### D. Du curatif au palliatif : l'USP est-elle un lieu de rupture entre ces deux entités ou de continuité ?

Se demander si des personnes sous traitement spécifiques peuvent prétendre à l'accès aux USP, revient à poser la question « quand débutent les soins palliatifs ? » dans le parcours de soins d'un patient atteint de cancer. L'HAS rappelle que « la **démarche palliative** comporte des **soins et traitements actifs, continus** qui font partis de la prise en charge globale du patient et de la maladie, **parallèlement aux traitements spécifiques** entrepris. » La décision de l'arrêt éventuel des traitements spécifiques de la maladie est toujours réévaluée et peut être transitoire si le patient le décide.

Si les traitements spécifiques peuvent être concomitants de la prise en charge palliative, l'idée d'un parcours de soins balisé par une phase curative et une phase palliative où il n'y aurait plus de traitements spécifiques paraît aujourd'hui obsolète.

Le traitement spécifique d'une pathologie n'est pas cité parmi les critères d'inclusion ou d'exclusion des patients pouvant bénéficier de LISP selon la SFAP (19). L'HAS dans son rapport sur l'organisation des parcours de 2016, indique que les **soins palliatifs** ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie mais peuvent être **administrés précocement** dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée, d'évolution fatale, pour **améliorer la qualité de vie** du patient et celle de ses proches (11) (20). La dichotomie « curatif-palliatif » ne correspond pas à la réalité des maladies actuellement (21). La société Américaine contre le Cancer et le Centre des Soins Palliatifs ont indiqué que « les soins palliatifs sont appropriés quel que soit l'âge et le stade d'une maladie grave, et peuvent être prodigués avec un traitement curatif » (Figure 5) (22).

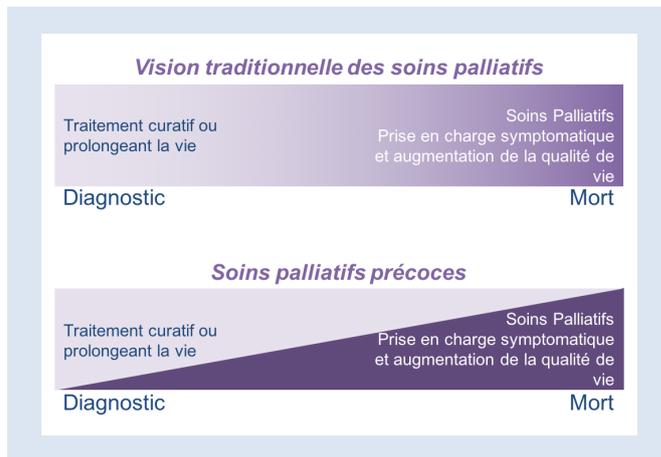


Figure 5 : Comparaison de la vision traditionnelle des soins palliatifs et des soins palliatifs précoces. Figure adaptée de Parikh RB et al (23).

Plusieurs articles ont analysé l'impact de l'intervention précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins (23) (20) (24) (25) dans 3 domaines :  
- Clinique : avec un meilleur contrôle des symptômes, une amélioration de la qualité de vie, une diminution des dépressions, et possiblement une meilleure survie, une meilleure information des patients sur leur pronostic (les patients au stade métastatique considèrent souvent que leur

maladie peut être guérie avec une chimiothérapie ou de la radiothérapie).

- Économique : les coûts de prise en charge sont une réalité à prendre en compte mais ne sont souvent pas la première raison pour prodiguer des soins palliatifs. Néanmoins, les coûts globaux ont montré une diminution des dépenses lorsque les soins palliatifs arrivent tôt dans la prise en

## Introduction

---

charge : diminution des coûts de traitement, diminution des durées de séjours hospitaliers, diminution des admissions en unités de soins intensifs, diminution d'examens complémentaires.

- *De santé publique* : les soins palliatifs précoces remplissent les 3 objectifs « meilleur santé, meilleurs soins, diminution des coûts ».

Une étude nationale française récente à partir des données PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information) sur 3 ans a permis de montrer des résultats similaires. Plus tôt est diagnostiqué le besoin de soins palliatifs intégrés au cours d'un cancer pulmonaire métastatique et mieux est prévenue l'obstination déraisonnable avec une réduction d'un facteur 10 du risque de mourir intubé ventilé (26). Une expérimentation a été menée à l'hôpital Cochin (27) et retrouve les résultats de l'équipe d'Harvard (20), en instaurant une réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative de délibération entre oncologue et médecin de soins palliatifs pour juger du rapport bénéfice/risque et du sens du projet médical et des prescriptions. Cette expérimentation a conduit à une recommandation de l'ARS d'Ile-de-France (28).

*Parikh* et ses collaborateurs (23) ont mis en évidence que les soins palliatifs souvent synonymes de la fin de vie, sont une barrière à l'intégration de cette démarche dans le parcours oncologique des patients. En pratique, bien que les oncologues soient d'accord pour affirmer la pertinence des soins palliatifs précoces dans le parcours des patients, les études montrent que les patients continuent d'être **adressés tardivement** aux équipes de soins palliatifs, souvent à la fin de leur vie, et uniquement après que tous les traitements anticancéreux aient été épuisés (29) (30). D'autres **barrières** ont été identifiées comme l'équipe palliative elle-même qui parfois peut être un obstacle (31), ou la projection négative que les patients ont vis-à-vis de cette prise en charge. D'ailleurs, plus de 90% des américains réagissent favorablement lorsque la définition des soins palliatifs est reformulée en mettant l'accent sur « des soins supplémentaires qui sont appropriés à chaque stade d'une maladie grave » (22).

### OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Il existe une diversité importante de pratiques d'accueil des patients en unité de soins palliatifs. La poursuite d'un traitement spécifique du cancer, que ce soit de la chimiothérapie ou de l'immunothérapie, peut constituer un facteur d'exclusion pour l'admission dans certaines USP. Ce n'est pas le cas pour l'USP de Luynes – CHRU Tours. L'objectif est de faire un **état des lieux de la place de l'USP** dans le parcours de soins de ces patients ciblés en intégrant des éléments comparatifs avec les patients entrant à l'USP sans traitement spécifique.

Nous avons mené une étude quantitative, rétrospective, monocentrique sur les modalités d'accueil de patients atteints de cancer et sous traitements spécifiques, par rapport à des patients admis sans traitement anti-cancéreux.

### METHODOLOGIE

#### A. Collecte des données

Nous avons réalisé une **étude rétrospective unicentrique descriptive**, portant sur les séjours de patients hospitalisés à l'USP – CH Luynes du 1/5/17 ou 31/10/17. La collecte des données a consisté en un recueil de données du dossier papier pour chaque séjour des patients. Certains patients ayant réalisé plusieurs séjours, chaque séjour est étudié séparément.

**Une grille de recueil** a été constituée portant sur :

- **Les données démographiques** : âge des patients, sexe
- **Le traitement spécifique** :
  - o Existence d'un traitement spécifique à l'entrée (oui/non),
  - o Si aucun traitement anti-cancéreux n'a été initié, quels sont les motifs de non initiation : altération de l'état général, refus du patient, pas de diagnostic, non compliance, comorbidités, complications métaboliques, complications infectieuses, évolution clinique, pas d'indication, pas de bénéfices attendus, en accord avec le patient.
  - o Si un traitement a été initié mais arrêté avant l'entrée à l'USP, quels en sont les motifs. Quel est le délai entre le dernier traitement et l'admission en USP. Est-ce qu'une réévaluation est prévue par le médecin référent ? (oui/non).
  - o Si le traitement a été arrêté lors du séjour à l'USP, quels en sont les motifs ? quelle a été la durée du traitement ? Cette décision génère-t-elle de l'anxiété (oui/non), des demandes de sédation (oui/non) ?
  - o Si le traitement est poursuivi à l'admission en USP, y a-t-il un questionnaire sur la poursuite du traitement ? (oui/non). Si oui, qui initie le questionnaire : patient/médecin référent/médecin de l'USP ?
  - o Nombre de lignes de traitement spécifique du cancer avant l'admission.
- **La pathologie** :
  - o Organe primitif concerné par la néoplasie.
  - o Existence de métastases à l'admission (oui/non).
- **Le parcours de soins** :
  - o Nombre de séjour par patient.
  - o Mode de sortie (RAD, décès, retour dans le service référent, EHPAD, SSR).
  - o Indice de l'état général à l'admission (Karnofsky).
  - o Durée de séjour à l'USP.
  - o Place de la prise en charge de l'USP en termes de prise en charge géographique, territoriale :
    - Quel professionnel de santé les adresse : service référent, médecin traitant, équipes mobiles de soins palliatifs, ou eux-mêmes.

## Méthodologie

---

- Avant leur admission, d'où viennent-ils avec au choix : domicile, CHRU, autre CH du département, autre CH hors département
- Pour connaître la place qu'occupe l'USP au niveau territorial dans le parcours de soins des patients :
  - Distance en km, entre le domicile des patients avec USP
  - Département du domicile des patients
- Place de la prise en charge à l'USP dans le parcours de soins en termes de temporalité :
  - Délai entre le diagnostic et le 1er séjour à l'USP
  - Délai entre le diagnostic et le 1er contact avec une équipe mobile de soins palliatifs
  - Délai entre le 1er contact avec une équipe mobile de soins palliatifs et l'admission en USP
- Quelles attentes des professionnels de santé qui adresse à l'USP : quels sont les motifs pour justifier une admission (RAD-perte d'autonomie, symptômes réfractaires, « en soins palliatifs », répit de l'entourage, accompagnement psychologique, soins de confort, accompagnement psychologique de l'entourage, altération de l'état général, rapprochement familial, arrêt traitement spécifique, répit pour le patient, répit pour l'équipe soignante, réflexion sur la proportionnalité des traitements, service initial non adapté, prise en charge globale, discussion autour d'une demande de sédation, attente d'autre structure, radiothérapie en cours, difficultés sociales, à la demande de l'EMSP).
- Quels sont les objectifs initiaux définis par les médecins de l'USP pour chaque séjour (ex : évaluation du retour à domicile, prise en charge de la douleur, discussion de la proportionnalité de traitement)
- Quelle est la prise en charge réalisée pour chaque patient à l'USP : quel pourcentage de patients bénéficie de psychomotricité, de kinésithérapie, de socio-esthétique, de prise en charge psychologique, de discussion autour du traitement.
- Parcours de soins relations USP-médecine de ville :
  - Les médecins sont-ils appelés lors du séjour ? (oui/non)
  - Pour quelles raisons : au choix : RAD, difficultés concernant l'entourage, poursuite ou arrêt du traitement, point sur le parcours médical du patient.
  - Sont-ils appelés pour une modification du traitement ? (oui/non)
  - Sont-ils informés par courrier de sortie des modifications de traitement, modalités de suivi thérapeutiques ou arrêt de traitement (oui/non)

Les données ont été rendues anonymes et saisies sur le logiciel Office Word puis Office Excel.

## **Méthodologie**

---

### **B. Analyses statistiques**

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel GraphPad Prism, en utilisant le test non paramétrique de Mann-Whitney, en comparant les deux groupes : entrant avec un traitement spécifique ou sans traitement spécifique à l'USP de Luynes.

### **C. Aspects éthiques et réglementaires**

Une mise en conformité de l'étude a été réalisée vis-à-vis de la CNIL.

# RESULTATS

## A. Description de la population

L'étude a été réalisée sur des dossiers de patients admis du 1/5/17 au 31/10/17. Au cours de cette période, **96 séjours** ont été comptabilisés à l'USP de Luynes, dont 64 concernaient des patients présentant une pathologie cancéreuse (Tableau 1). **25 %** de ces séjours correspondaient à des **patients atteints de cancer** et admis **avec poursuite initiale d'un traitement spécifique** (groupe « avec traitement »). Les **femmes** y sont **deux fois plus nombreuses** que les hommes. Cette information est à mettre en parallèle avec le pourcentage plus important de cancer d'origine gynécologique dans ce groupe (Figure 8.A.). La médiane d'âge (égale à la moyenne d'âge), est peu différente quel que soit le groupe considéré.

Au cours de la période étudiée, 1 patient de chaque groupe a séjourné deux fois, et 1 a séjourné trois fois dans le groupe « avec traitement ». La plupart des séjours étudiés correspondent à des 1<sup>er</sup> séjours (45 patients « sans traitement » vs. 14 patients « avec traitement »). Le reste correspond à un 2<sup>nd</sup> séjour pour trois patients (1 sans vs. 2 avec traitement), à un 3<sup>ème</sup> séjour pour un patient traité et à un 4<sup>ème</sup> séjour pour un patient non traité.

Le nombre de séjours au cours desquels le patient décède à l'USP représente plus de la moitié des séjours dans le groupe « sans traitement », alors qu'il est beaucoup plus faible dans le groupe « avec traitement » (Tableau 1).

PATIENTS			
96 séjours pour des patients admis du 1/5/17 au 31/10/17			
		Médiane (âge)	Nombre de décès à l'USP
64 séjours de patients entrants avec pathologie cancéreuse (66% des séjours)	35 hommes et 29 femmes	67 ans	36 (56 %)
47 séjours de patients entrant sans traitement spécifique (74%)	29 hommes et 18 femmes	68 ans	32 (68 %)
17 séjours de patients entrant avec un traitement spécifique (26%)	6 hommes et 11 femmes	61 ans	4 (24 %)

NS

Tableau 1: Répartition des séjours de patients selon la présence ou non d'un traitement à l'entrée en USP, leur sexe, leur âge. Nombre de décès dans chaque groupe.

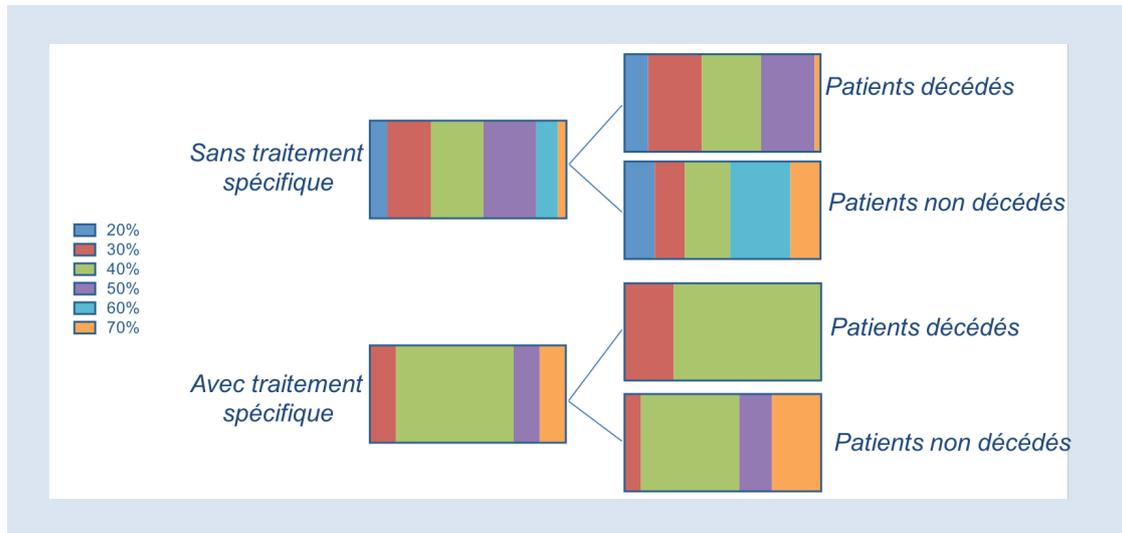


Figure 6 : Répartition des patients selon l'index de Karnofsky à l'entrée en USP.

La **proportion de décès est plus faible** dans le **groupe traité**, en lien avec un plus faible nombre de patients présentant un indice de Karnofsky inférieur ou égal à 30% à l'entrée (Tableau 1, Figure 6).

### B. Durée de séjour

A la première lecture, la **durée de séjour** (Figure 7) est significativement différente ( $p < 0,05$ ) entre les groupes « **sans traitement** » et « **avec traitement** » (14 vs. 20 jours, respectivement). Or, lorsque les groupes sont discriminés en fonction de la survenue d'un décès au cours du séjour, il n'existe plus de différence significative entre les deux groupes pour la durée de séjour (Figure 7).

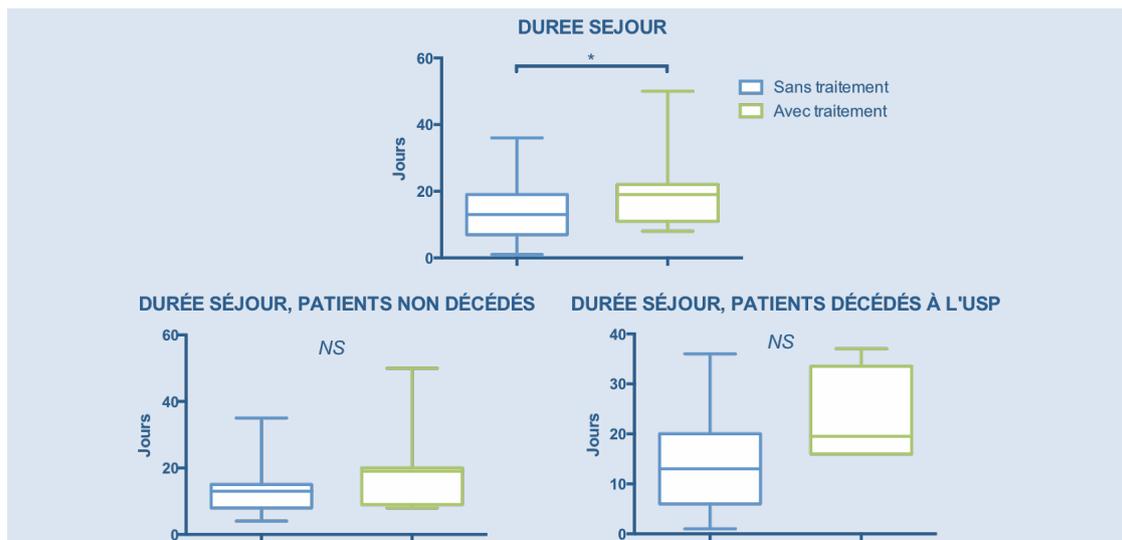


Figure 7 : Durée de séjour des patients entrant sans traitement spécifique à l'USP ou avec un traitement spécifique. Discrimination de chaque groupe de patients en fonction de la survenue d'un décès lors de leur hospitalisation. Boîte, médiane +/- 25<sup>e</sup> - 75<sup>e</sup> percentile ; barres de bas en haut, valeur minimale, valeur maximale ; \*  $P < 0,05$ .

### C. Pathologies des patients atteint de cancer et accueillis à l'USP de Luynes.

**Quatre pathologies cancéreuses** représentent plus des trois quarts des patients admis à l'USP (77% pour le groupe « sans traitement » vs. 84% pour le groupe « avec traitement » ;

Figure 8.A.), à savoir : les **cancers pulmonaires**, les **cancers hépatiques** et **gastroentérologiques**, les cancers **gynécologiques** et **ORL**. La lecture de ces résultats peut se faire selon la pathologie ou selon les services de référence qui adressent majoritairement les patients à l'USP.

La majorité des patients accueillis à l'USP est atteint d'une maladie au stade métastatique (

Figure 8.B.), quel que soit le groupe « avec » ou « sans traitement spécifique » à l'entrée.

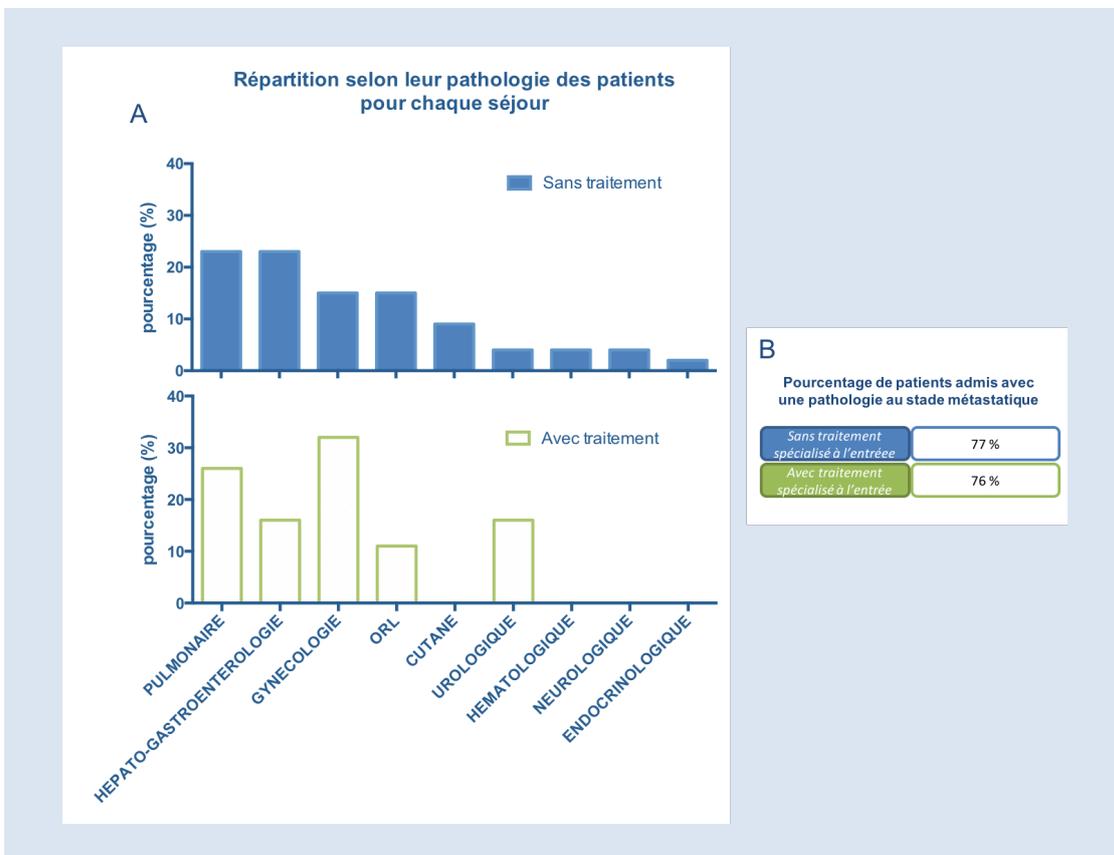


Figure 8 : (A) Répartition des patients avec ou sans traitement à l'entrée en USP, selon leur pathologie pour chaque séjour. (B) Pourcentage de patients admis avec une pathologie au stade métastatique.

### D. Place géographique de l'USP dans l'accueil des patients

Les patients sont adressés en majorité par des services du CHRU (68 %) quel que soit le groupe considéré (

Figure 9.A.). Peu viennent directement de leur domicile (17 %). Très peu viennent d'un autre centre hospitalier dans la région ou d'une autre région (

Figure 9.B.).

Les patients viennent majoritairement des **départements limitrophes** de l'USP (

Figure 9.C.) avec une **répartition inchangée quel que soit le groupe considéré**.

Le domicile des patients est proche de l'USP puisque situé en moyenne à 30 km de l'USP, quel que soit le groupe considéré.

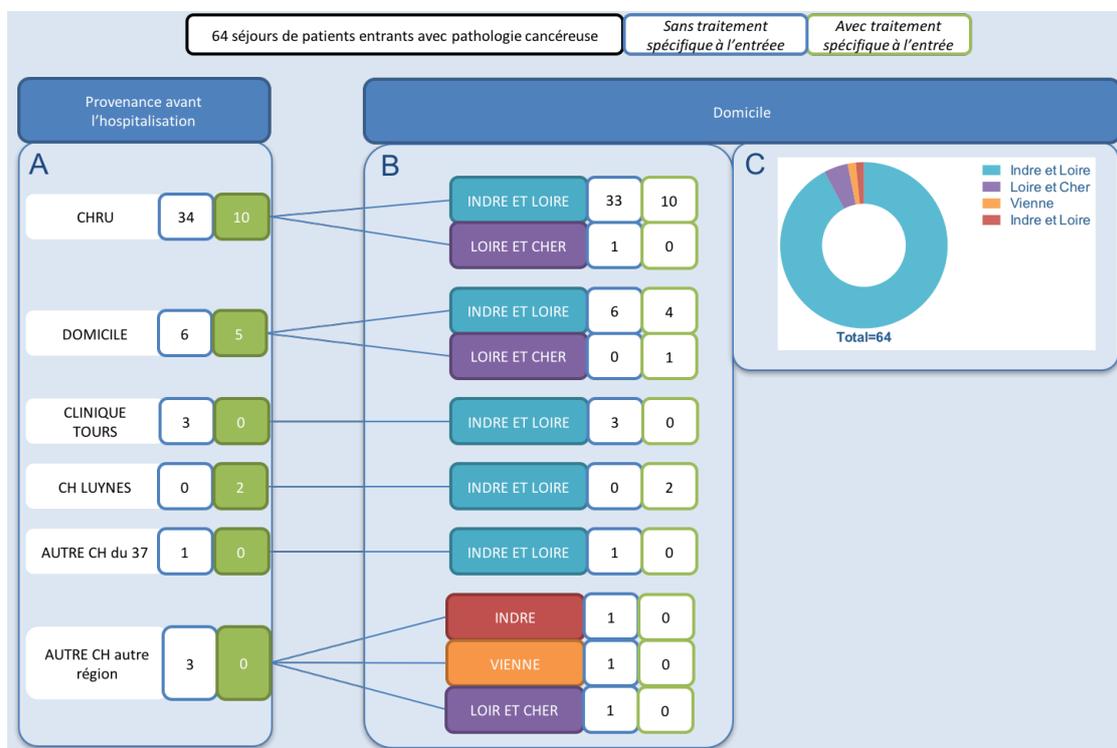


Figure 9 : Provenance géographique des patients, patients sans traitement à l'entrée en USP (en bleu) et avec traitement spécifique à l'entrée en USP (en vert), tous les patients (en noir). (A) Provenance des patients avant leur hospitalisation : CHRU de Tours, Domicile, Clinique à Tours, Centre hospitalier de Luynes, Autre centre hospitalier de l'Indre et Loire, Autre centre hospitalier d'une autre région. (B) Département de domicile des patients pour chaque séjour. (C) Répartition de la provenance des patients selon leur département de domicile.

### E. Parcours de soins des patients : qui les adresse à l'USP ?

Lorsque l'information est connue, les patients sont en majorité adressés par le **service référent** uniquement, tout groupe confondu (61% des séjours au total, 68% pour les patients sans traitement et 24% pour les patients avec un traitement spécifique) (

Tableau 2). Le nombre de séjours où les patients sont adressés par le médecin traitant paraît faible, néanmoins il représente 8% des séjours pour tous les groupes (4% pour les patients avec un traitement spécifique et 18% pour les patients sans traitement spécifique). Les patients adressés par l'HAD sont minoritaires avec 3%.

**70% des patients entrant à l'USP, sont connus d'une EMSP** (c'est la même proportion quel que soit le groupe considéré). Tout séjour confondu, l'EMSP fait le lien avec l'USP pour un tiers des patients (20 séjours). Les EMSP de Tours adressent directement 11% des patients sans médecin référent (oncologue référent, médecin traitant).

	64 séjours de patients entrants avec pathologie cancéreuse	Sans traitement spécifique à l'entrée	Avec traitement spécifique à l'entrée
Service REFERENT uniquement	29	25	4
+ EMSP	9	7	2
Médecin traitant uniquement	4	2	2
+ EMSP	1	0	1
HAD uniquement	1	1	0
+ service référent	1	1	0
Service où le patient est hospitalisé	8	4	4
+ EMSP	2	2	0
Patient lui-même	1	0	1
EMSP uniquement	7	5	2

Tableau 2 : Répartition des patients selon le service qui les adresse à l'USP de Luynes.

### F. Parcours de soins des patients : quand sont-ils admis à l'USP ?

Concernant le délai entre le diagnostic de la pathologie cancéreuse et l'admission en USP, malgré une médiane plus élevée dans le groupe de patients avec un traitement spécifique, la différence n'est pas significative entre les deux groupes ( Figure 10.A.). Il en est de même pour le délai entre le 1<sup>er</sup> contact avec une EMSP et l'admission en USP ( Figure 10.A.). Cependant, la différence entre les patients admis « avec un traitement spécifique à l'USP » et ceux « sans traitement » est significative concernant le délai entre le diagnostic de la pathologie et le premier contact avec l'EMSP, avec un délai médian de 873 jours vs. 343 jours respectivement ( Figure 10.B.).

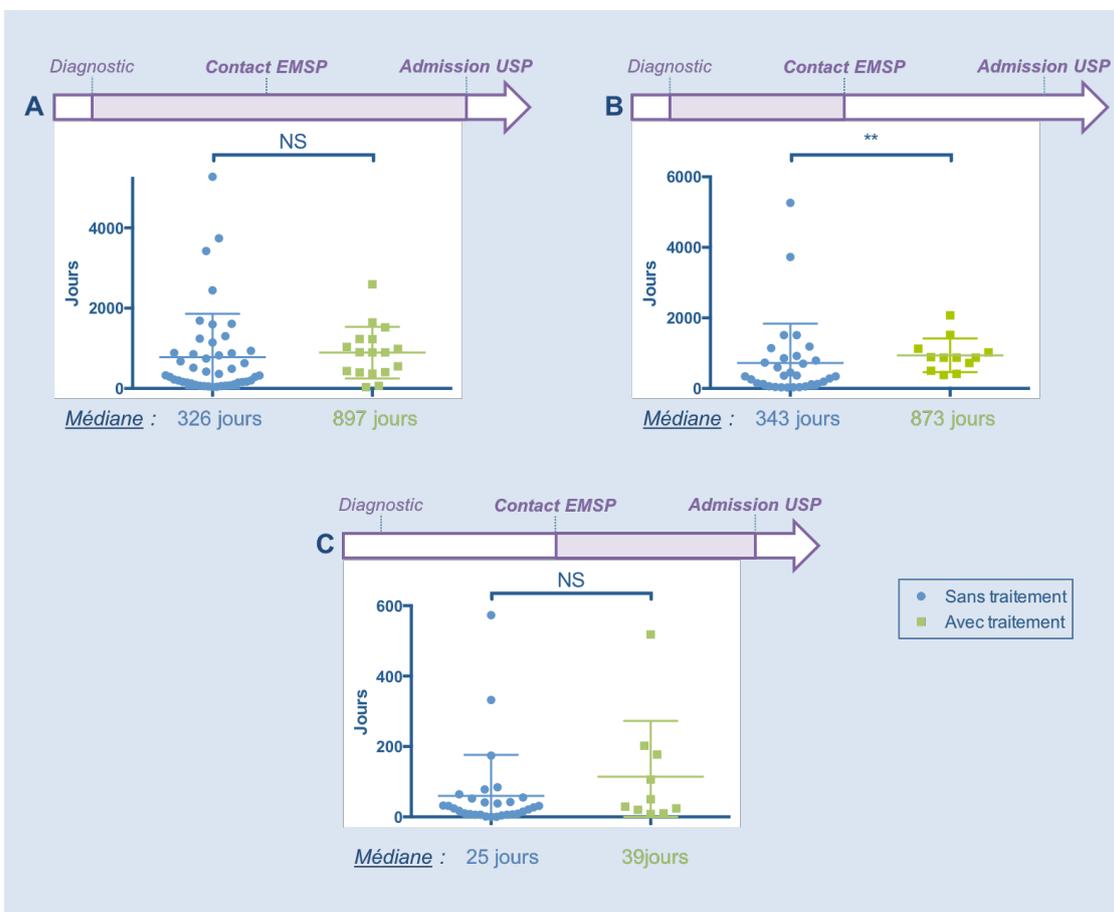


Figure 10 : Parcours des patients. (A) Délai entre le diagnostic et la première admission à l'USP pour chaque séjour de patient. (B) Délai entre le diagnostic et le 1<sup>er</sup> contact avec une EMSP. (C) Délai entre le 1<sup>er</sup> contact avec une EMSP et l'admission en USP. Symboles, représentation de chaque séjour de patient ; Barres : moyenne  $\pm$  écart-type ; NS, non significatif ; \*\*, P<0,01.

G. Quelle prise en charge à l'USP pour les patients ?

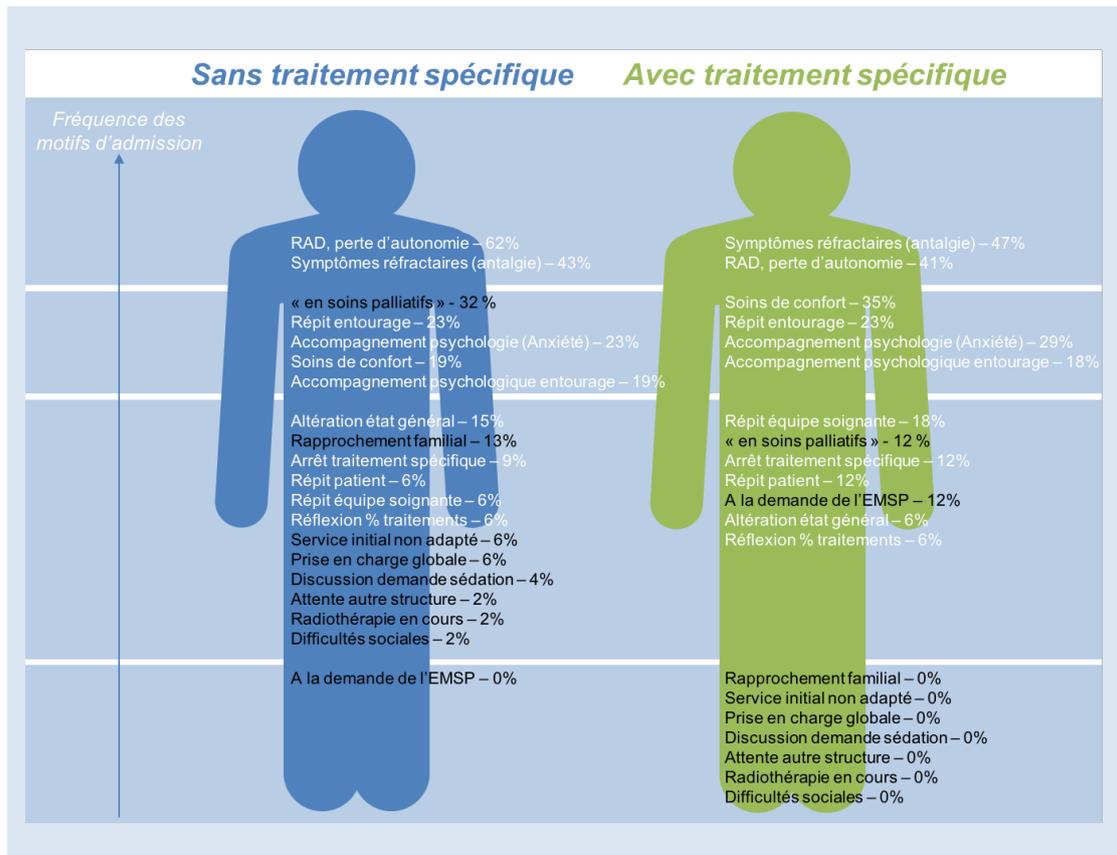


Figure 11 : Motifs de demande d'admission en USP classés par ordre décroissant pour chaque groupe avec le pourcentage représenté par chaque motif par rapport au nombre total de séjour. En blanc, les motifs identiques dans chaque groupe, en noir, les motifs différents.

Les motifs de demande de prise en charge sur les demandes d'admission ont été classés pour le groupe « sans traitement » par ordre décroissant de fréquence (

Figure 11). On distingue 4 groupes :

- Les 2 motifs les plus cités sont les mêmes dans les deux groupes à savoir : **symptômes réfractaires** (dont « antalgie non équilibrée »), et **problématique de retour à domicile** (perte d'autonomie, maintien à domicile difficile...).
- Parmi les motifs cités entre 19 et 32%, on retrouve aussi des motifs identiques aux deux groupes : **répétition de l'entourage, accompagnement psychologique de l'entourage** et du **patient** (dont gestion de l'anxiété), et **soins de confort**.
- Il faut noter que le motif « en soins palliatifs » est cité 2 fois plus fréquemment dans le groupe sans traitement spécifique que dans celui avec traitement spécifique.
- Viennent ensuite les motifs les moins cités retrouvés dans les deux groupes à savoir : altération de l'état général, arrêt traitement spécifique envisagé, répétition pour le patient, répétition pour l'équipe soignante, réflexion sur la proportionnalité des traitements. Les différences parmi les motifs les moins cités pour le groupe « sans traitement » à l'admission et jamais cités

## Résultats

pour le groupe « avec traitement » sont : la demande de sédation (4%), prise en charge globale (6%), service initial non adapté (6%). Au contraire, le motif « à la demande de l'EMSP » concerne 12% des demandes du groupe « sans traitement » contre 0 pour le groupe « avec ».

Les **objectifs initiaux de prise en charge** des patients à l'USP sont peu différents entre les patients traités ou non (

Figure 12.A.). On peut noter que la **prise en charge symptomatologique** (dont l'antalgie) est l'objectif cité le plus fréquemment dans les dossiers, alors qu'il ne représentait pas la majorité des motifs de demande d'admission. De même l'anxiété, item retrouvé dans bon nombre de demande d'admission, n'est pas l'objectif premier de prise en charge à l'arrivée.

La **discussion des orientations thérapeutiques** occupe une grande place dans la prise en charge recensée dans les dossiers (

Figure 12.B.), alors que ce n'est pas l'objectif le plus cité que ce soit dans les dossiers d'admission ou dans les objectifs initiaux le premier jour de l'hospitalisation.

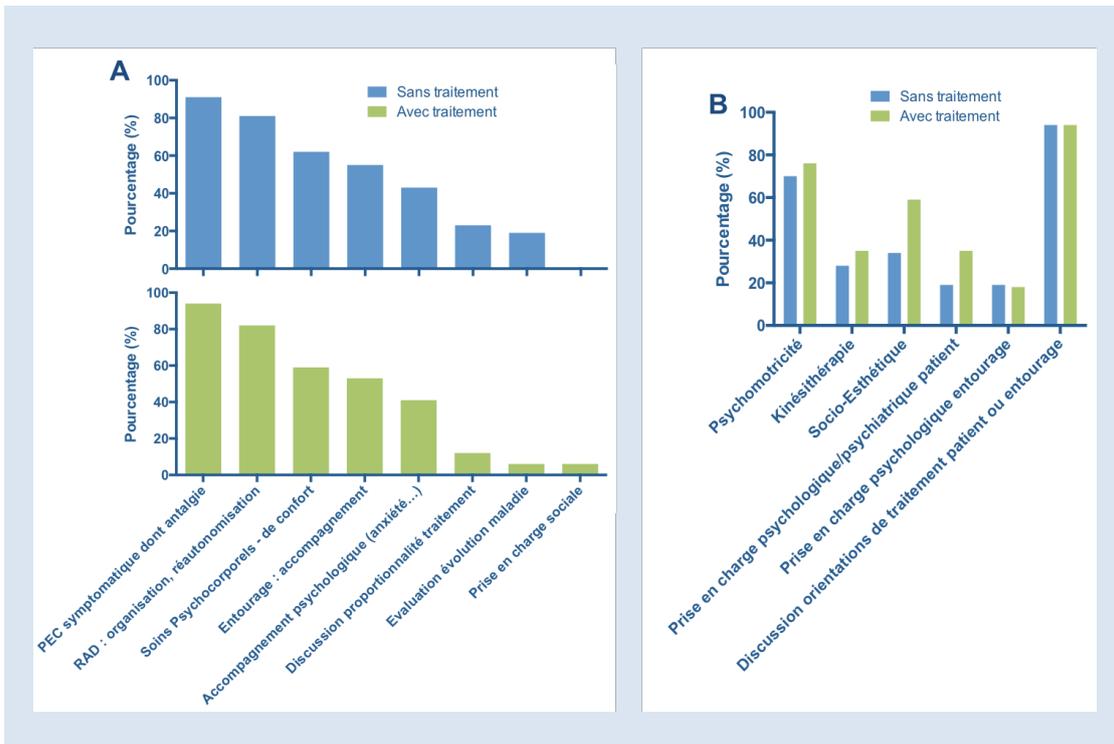
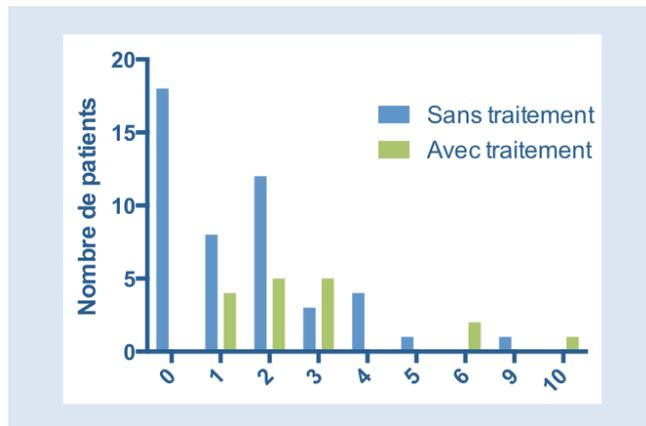


Figure 12 : (A) Objectifs initiaux le premier jour de la prise en charge des patients à l'USP de Luyes. (B) Prise en charge réalisée à l'USP de Luyes.

## H. Parcours de soins des patients admis à l'USP entrant avec un traitement spécifique



Plus d'un tiers des patients admis à l'USP sans traitement n'a jamais eu de traitement initié (Figure 13, Figure 15.A.). Les deux motifs principaux de non-initiation de traitement spécifique sont **l'altération de l'état général** et le **refus du patient** (Figure 14).

Figure 13 : Répartition des patients selon le nombre de lignes de chimiothérapies reçues avant l'admission en USP.

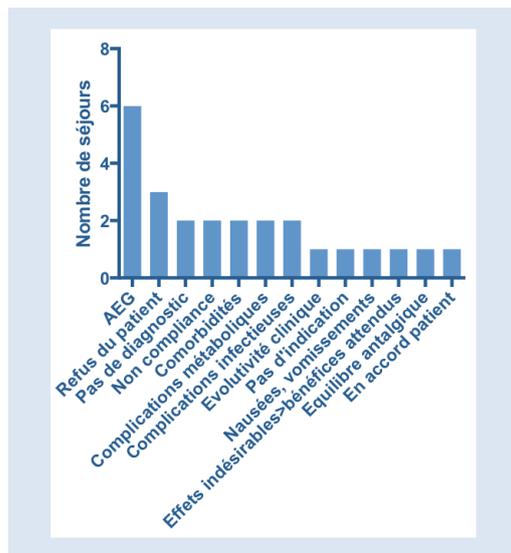


Figure 14 : Motifs de non initiation de traitement spécifique pour les patients admis à l'USP sans traitement spécifique et pour lesquels aucun traitement n'a été initié.

Lorsque les patients ont bénéficié d'un traitement, la majorité des patients a reçu 2 lignes de traitement spécifique avant un arrêt. Pour ces patients dont le traitement a été arrêté avant l'admission en USP, la durée moyenne entre le dernier traitement et l'admission en USP est de 71 jours, avec une hétérogénéité importante selon les patients ( Figure 15.B.). De plus, la durée de traitement entre les patients pour lesquels le traitement spécifique a été arrêté avant l'admission en USP et les patients pour lesquels le traitement a été arrêté au cours du séjour en USP n'est pas significativement différente (même lorsque les valeurs extrêmes sont exclues). ( Figure 16.B.)

Que ce soit pour les patients dont le traitement a été arrêté avant l'admission ou pour les patients dont le traitement a été arrêté lors de l'hospitalisation à l'USP, la durée du traitement est très hétérogène dans chacun des groupes sans différence significative entre les deux groupes ( Figure 16 B). Pour les 2/3 de ces patients, la décision d'arrêt de tout traitement spécifique semble définitive ( Figure 15.C.). Les deux motifs principaux d'arrêt de tout traitement spécifique ( Figure 15.D.) sont : **l'évolution importante de la maladie, l'altération de l'état général**. Ce dernier motif prédomine pour les patients dont le traitement spécifique a été arrêté avant l'admission et pour qui une réévaluation de cette décision est envisagée.

## Résultats

Parmi les 7 patients pour lesquels une réévaluation est prévue, le référent doit passer à l'USP pour 1 des patients.

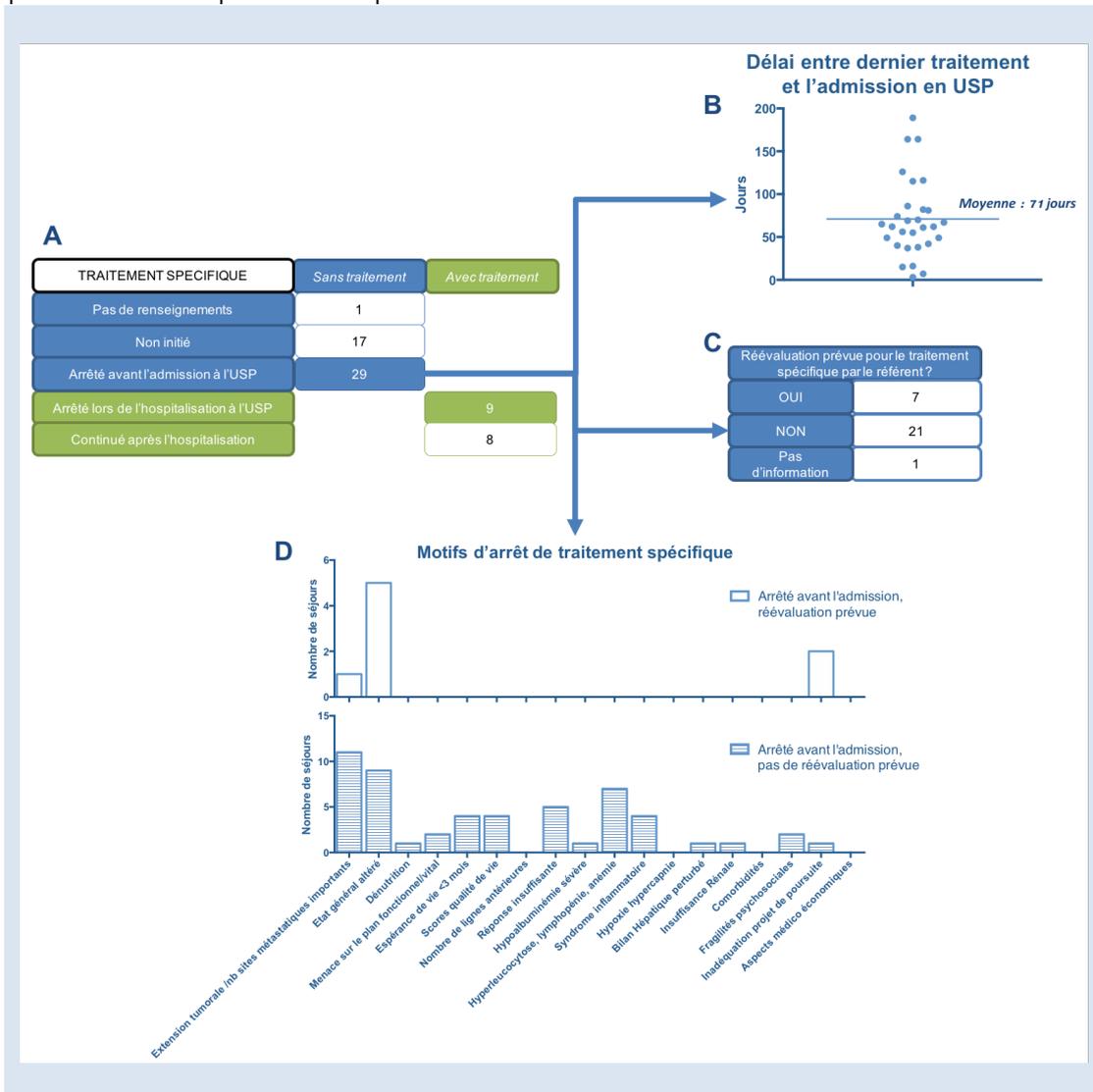


Figure 15 : (A) Répartition des patients en fonction de l'initiation des traitements. (B) Délai entre le dernier traitement et l'admission en USP. (C) Réévaluation prévue pour les patients entrant à l'USP sans traitement spécifique. (D) Motifs d'arrêt de traitement spécifique pour les patients dont le traitement a été arrêté avant l'entrée en USP et pour lesquels une réévaluation n'est pas prévue par le médecin référent vs les patients dont le traitement a été arrêté et pour lesquels une réévaluation par le référent est prévue.

## Résultats

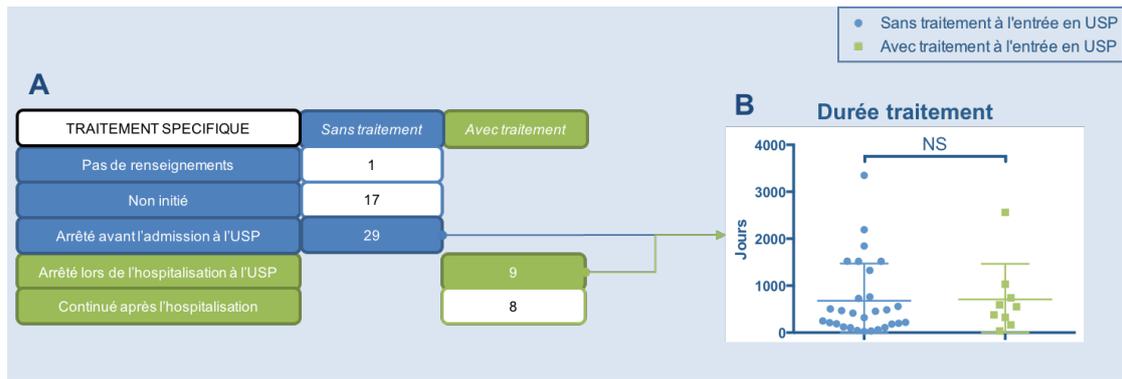


Figure 16 : (A) Répartition des patients en fonction de l'initiation des traitements. (B) Durée de traitement pour les patients sans ou avec traitement à l'entrée en USP. Symboles, représentation de chaque séjour de patient ; Barres : moyenne  $\pm$  écart-type ; NS, non significatif.

### I. Questionnement sur la poursuite du traitement pour les patients admis à l'USP avec un traitement spécifique

Parmi les 9 patients dont le **traitement a été arrêté à l'USP** (Figure 16. A.), il semble qu'il n'y ait pas de questionnement sur la décision d'arrêt pour l'un d'entre eux (Tableau 3). C'est majoritairement le **médecin référent** et le **patient** qui initient ce questionnement (Tableau 4).

Le ratio est inversé pour les 8 patients dont le traitement est poursuivi après le séjour en USP, avec un questionnement sur la poursuite du traitement pour 6 d'entre eux.

Pour la majorité des patients, il n'y a **peu voire pas d'informations communiquées** à l'USP concernant les modalités de surveillance thérapeutique ou pré-thérapeutiques.

	Questionnement sur la poursuite du traitement ?	
	Questionnement	Pas de questionnement
Traitement spécifique à l'admission en USP, arrêté lors de l'hospitalisation	8	1
Traitement spécifique à l'admission en USP, poursuivi après l'hospitalisation	2	6

Tableau 3 : Nombre de séjours de patients admis à l'USP avec un traitement spécifique en fonction du questionnement qui se pose pour la poursuite du traitement.

	Qui initie le questionnement sur la poursuite du traitement?			
	Patient	Médecin référent	Médecin de l'USP	Médecin référent + médecin USP
Traitement spécifique à l'admission en USP, arrêté lors de l'hospitalisation	2	3	1	2
Traitement spécifique à l'admission en USP, poursuivi après l'hospitalisation		1	1	1

Tableau 4 : Nombre de séjours de patients admis à l'USP avec un traitement spécifique, en fonction de la personne qui a initié un questionnement sur la poursuite du traitement.

## Résultats

	Mode de communication des modalités de surveillance du traitement			
	OMH	Courrier	Aucune information	Communication téléphonique
Traitement spécifique à l'admission en USP, arrêté lors de l'hospitalisation	2	1	6	0
Traitement spécifique à l'admission en USP, poursuivi après l'hospitalisation		1	7	1

Tableau 5 : Nombre de séjours de patients admis à l'USP avec un traitement spécifique, en fonction du mode de communication des modalités de surveillance du traitement ou pré-thérapeutique par l'équipe référente à l'USP. (OMH : observation médicale hospitalière).

Concernant le motif d'arrêt des traitements spécifiques (Figure 17), les deux les plus importants sont identiques que le questionnaire ait été initié avant ou après l'admission en USP : **l'altération de l'état général** et **l'extension tumorale**. Il y a très **peu de différence entre le profil de décision avant l'admission en USP et lors du séjour en USP**.

Enfin, on a pu observer que la décision d'arrêt de traitement engendrait ou augmentait l'anxiété chez 3 patients sur 9. Une demande de sédation pour angoisse majeure a d'ailleurs été concomitante avec cette décision d'arrêt.

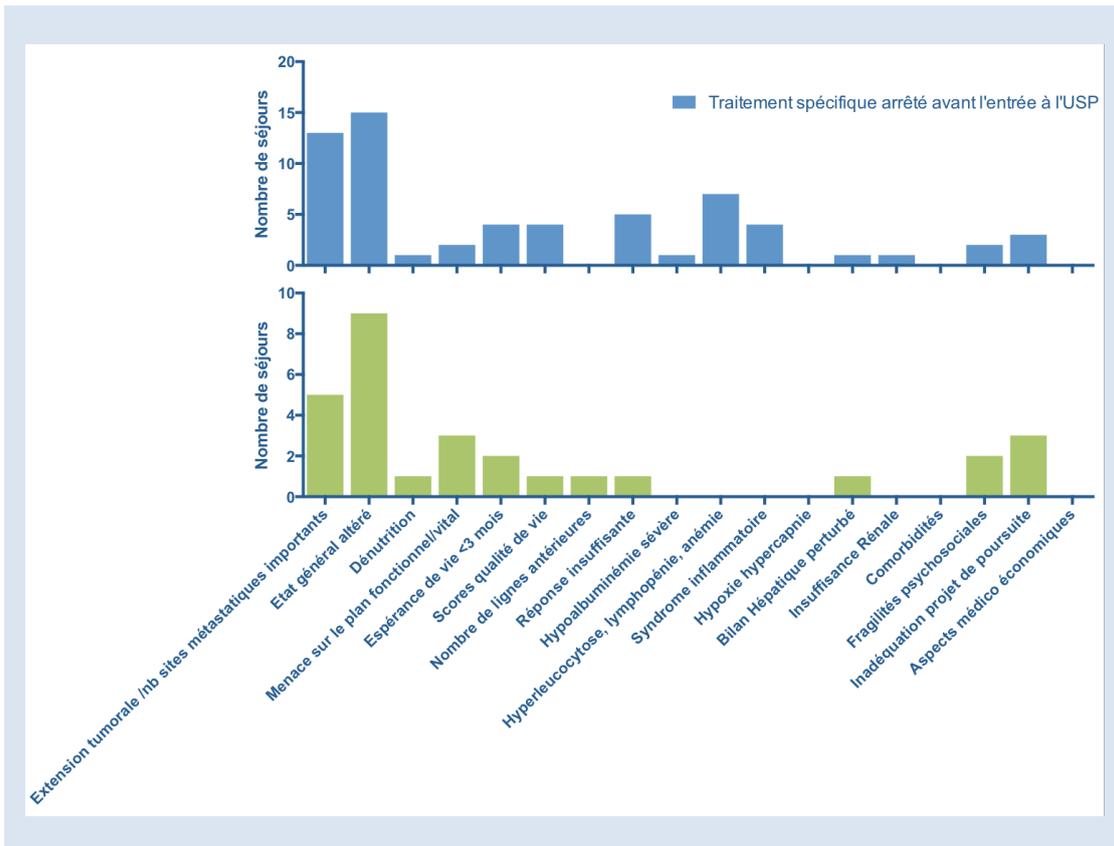


Figure 17 : Arguments justifiant l'arrêt des traitements spécifiques pour les patients dont le traitement a été arrêté avant l'admission en USP (bleu) ou lors du séjour en USP (vert).

### J. Parcours de soins des patients après l'hospitalisation en USP.

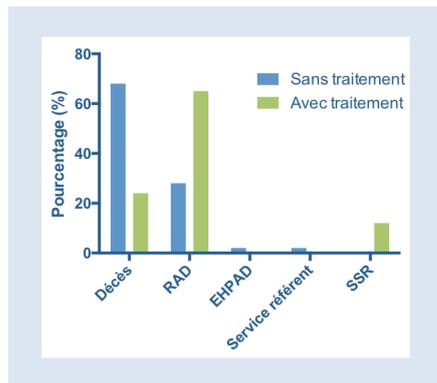


Figure 18 : Nombre de séjours de patients admis à l'USP avec ou sans traitement spécifique, en fonction du mode de sortie.

Tout groupe confondu, le **retour à domicile** concerne **un tiers des séjours** (38%) contre 56% de décès. Pour les patients sans traitement, le retour à domicile est réalisé pour 28% des séjours (Figure 18), alors que 68% décèdent à l'USP. C'est le ratio inverse pour les patients entrant avec un traitement spécifique, à savoir 24% de décès et 65% de retours à domicile.

### K. Coordination des soins entre l'USP et la médecine de ville.

Au cours de l'hospitalisation, **très peu de communications téléphoniques entre les médecins de l'USP et les médecins généralistes** sont consignées dans les dossiers pour les patients ayant déclaré un médecin généraliste (seulement 14% des séjours tous confondus). Les études de dossier montrent que les médecins généralistes des patients sans traitements à l'entrée ont été appelés dans 11% des cas, contre 24% pour les patients avec un traitement spécifique à l'admission en USP (Tableau 5).

Globalement, l'objet des appels téléphoniques concerne à part égale le retour à domicile (faisabilité, visite à envisager), les difficultés que peut rencontrer l'entourage (conjoint, enfants), la poursuite ou l'arrêt du traitement, et une communication faisait état du parcours médical du patient car l'interlocuteur était un médecin remplaçant.

Seulement 8% des séjours concernent des patients adressés par les médecins traitants (Tableau 2). Parmi ces séjours, il n'y a pas d'appel téléphonique relevé.

Le résultat n'est pas beaucoup plus élevé concernant les séjours dont les patients rentrent à domicile, puisque pour 24 retours à domicile, un tiers (7) de ces sorties avait été préparées avec les médecins généralistes appelés (3 dans le groupe « sans traitement spécifique » à l'entrée et 4 dans le groupe « avec traitement »). Le **mode de communication** entre l'USP et les médecins généralistes se fait majoritairement via le **courrier**. Pour les retours à domicile, le courrier de sortie d'hospitalisation est remis au patient le jour de la sortie. Le courrier de sortie de tous les patients entrants avec un traitement spécifique mentionne les décisions thérapeutiques prises au cours du séjour (poursuite ou non du traitement, délibérations autour de l'arrêt des traitements, suivi thérapeutique).

### DISCUSSION :

#### A. Limites de cette étude

Il est important d'avoir conscience de certaines limites inhérentes à cette étude pour l'interprétation des résultats. Cette étude est monocentrique et rétrospective avec un biais d'information puisque notre travail s'est appuyé uniquement sur les données collectées dans les dossiers. Or certaines prises en charge ne sont pas consignées systématiquement dans les dossiers manuscrits.

La lecture des dossiers a concerné des patients dont la situation était connue du lecteur avec une subjectivité dans le recueil des données.

Enfin, les patients entrant avec un traitement spécifique ne sont pas assez nombreux pour aboutir à des résultats suffisamment significatifs.

Cependant, cette étude a permis de dégager des premières pistes de réflexion sur le parcours de soins de ces patients entrant à l'USP de Luynes avec un traitement spécifique du cancer.

#### B. Parcours de soins des patients : état des lieux de l'admission des patients sous traitement anti-cancéreux à l'USP de Luynes

Des différences sont apparues quant au parcours de soins des patients entrant à l'USP avec un traitement anti-cancéreux par rapport à ceux qui n'en bénéficiaient pas. Un résultat attendu est que **l'état général** des patients non traités (mesuré par l'indice de Karnofsky) était plus faible que dans le groupe de patients traités. De plus, le **profil de pathologies** était différent avec en majorité des cancers pulmonaires et hépato-gastroentérologiques pour les patients non traités et d'origine pulmonaire et gynécologique pour le groupe de patients traités. La **durée de séjour** des patients non traités pour leur cancer était significativement plus courte que celle des patients traités. Le **nombre de décès** plus important dans le groupe non traité pouvait expliquer en partie cette différence.

Cette durée de séjour est importante car elle pourrait avoir un impact en termes de coût moyen du séjour. La durée moyenne des séjours codés « en soins palliatifs » est de **17 jours** (4). A l'USP de Luynes, tout groupe confondu, elle est de 15 jours (14 jours pour le groupe « sans traitement » et 20 jours pour le groupe « avec traitement »). Actuellement, la tarification à l'activité des séjours de soins palliatifs est partiellement adaptée afin de ne pas pénaliser les séjours longs.

En termes de coûts, la durée de séjour est un des facteurs à prendre en compte mais ce n'est pas le seul. Des études (20)(24)(25) ont montré que plus la prise en charge palliative est précoce et moins elle semble coûteuse. Ce coût est un coût global pour la société. À l'échelle d'un service ou d'un établissement (notamment lorsque l'USP appartient à un établissement différent du service d'accueil des urgences ou du service d'oncologie différent), le calcul ne va pas dans le même sens et peut engendrer des décisions d'admission, au regard du simple coût du séjour, puisque les retombées économiques de l'ensemble du parcours ne bénéficieront pas à l'établissement de prise en charge de longue durée.

### C. Parcours de soins des patients : réflexions

« **Personnalisée** », tel est l'adjectif qui revient fréquemment lorsqu'on parle de prise en charge. Mais ce terme regroupe plusieurs manières de mettre en œuvre la personnalisation. Ce peut être le dossier du patient, le traitement curatif avec les nouvelles thérapies adaptées au profil moléculaire du patient, ou la prise en charge globale que le médecin généraliste et les acteurs de soins palliatifs tentent de faire, ou encore l'orientation des traitements ajustée au patient en fonction de faits objectifs et subjectifs.

Pour que cette prise en charge soit personnalisée, pour que le parcours de soins soit de qualité, au plus près des besoins, demandes et intérêts du patient, un des enjeux majeurs est de **construire une cohérence** avec un continuum dans la prise en charge et le processus décisionnel entre les différents acteurs. Cela implique un **langage commun** malgré des sites, des lieux de prise en charge différents avec le **respect des compétences et des responsabilités de chacun** (Figure 1). Ainsi un tel parcours permet au patient de se sentir en **confiance** avec l'équipe qui le prend en charge pour ne pas se sentir « ballotté » entre différentes équipes, dans un contexte de maladie létale extrêmement angoissant. Il faut donc un parcours de soins « psychiquement **contenant** » mais suffisamment **adaptatif** et ouvert pour s'ajuster à l'évolution clinique du patient, à son vécu psychique, aux possibilités et limites thérapeutiques.

#### **1. Sur le plan temporel : la place de l'USP dans l'évolution de la maladie**

L'admission en USP arrive tardivement dans la maladie pour la plupart des patients, puisque la plupart ont un indice de Karnofsky élevé. D'ailleurs l'évolutivité de la maladie ou l'altération de l'état général font partie des motifs fréquents d'admission. Par ailleurs, plus de 70% des patients entrant à l'USP sont connus d'une EMSP, ce qui montre que l'USP n'est pas le premier recours aux soins palliatifs. Ces résultats sont en accord avec la prise en charge graduée en soins palliatifs décrite par l'HAS, les USP étant présentes pour répondre aux situations les plus complexes. Or la complexité va croissante avec l'avancement dans la maladie.

A l'USP, un autre rapport au temps est permis, avec une évaluation médicale de la nécessité de chaque examen complémentaire. Cette autre temporalité se retrouve aussi lorsqu'on doit demander un examen complémentaire tel une imagerie. Il faut alors organiser le transport du patient au centre d'imagerie le plus proche, à Luynes. Cela modifie aussi le rapport des soignants aux examens parfois un peu plus systématiques en milieu hospitalier plus équipé techniquement, en se posant la question de la pertinence de la demande et du résultat attendu.

#### **2. Sur le plan géographique : l'USP et la prise en charge multi-sites des patients**

Quel que soit le groupe de patient considéré, on observe que les patients sont adressés majoritairement par l'hôpital le plus proche à savoir le CHRU de Tours et en particulier par leur service de référence. Les services qui adressent le plus

## Discussion

---

sont ceux de pneumologie, hépato-gastroentérologie, gynécologie, d'ORL. Plusieurs lectures peuvent être faites de ce constat :

- Selon les pathologies concernées. Les patients peuvent présenter des symptômes réfractaires plus difficiles à gérer selon les pathologies. Pour exemple, la dyspnée qui est un symptôme d'inconfort majeur et difficilement contrôlable, ou l'ascite nécessitant des ponctions itératives.
- Selon les relations de confiance liées entre l'USP et les référents des services du CHRU.
- Selon les relations entre une EMSP et les référents. Pour deux tiers des patients provenant des services référents, l'EMSP intervient dans le processus d'admission. Cette observation montre l'importance de la coordination des soins entre les différents service grâce aux EMSP.
- Selon la nécessité qu'éprouvent les services référents à faire intervenir un tiers dans la relation médecin-malade. Pour un tiers des patients provenant d'un service référent, nous n'avons pas retrouvé la trace d'intervention d'une EMSP. Ce peut être dû au fait que cette intervention n'a pas été consignée, ou que le service référent avait besoin d'un tiers dans la relation avec son patient qui ne se fasse pas au sein de l'institution CHRU, via l'EMSP, et qui soit délocalisée.

La **prise en charge multi-sites** permet ainsi au patient et aux médecins de créer une relation différente avec une temporalité différente, dans un lieu différent du lieu où le soin est mis en œuvre. Il s'agit d'un lieu où les médecins peuvent mener avec les patients des réflexions sur les **questions d'orientation de traitement**, sur le projet de vie par exemple, avant un possible à retour à domicile. Ainsi l'USP de Luynes est un **lieu de transition** entre l'hôpital et le domicile pour un tiers des patients des patients provenant d'un hôpital. C'est aussi un **lieu de répit** avant un retour à domicile pour 72% des patients provenant de leur domicile.

Cet aspect de multiplications de sites qui à première vue, peut laisser penser à une complexification de la prise en charge, peut donc présenter des aspects bénéfiques, si les rouages du parcours sont bien huilés.

### **3. Multiplicité des acteurs et projections de chacun**

L'organisation de ce parcours est le siège de nombreuses projections et représentations du patient mais aussi des acteurs de soins (21).

Chaque spécialité médicale a des angles de vue, des représentations du patient différentes. Puisque l'on est dans des constructions différentes de la représentation du soin, un des enjeux et de ne pas construire de rupture dans le parcours de soins du patient.

Du point de vue de l'entourage, il s'agit souvent dans les entretiens avec les médecins de l'USP de demander une confirmation, ou une infirmation de la situation actuelle, souvent angoissante.

Concernant le patient, cela fait parfois plusieurs années que celui-ci est habitué à raconter son parcours, son « histoire de la maladie » aux différents acteurs de soins qu'il rencontre. Il a appris au cours des différentes consultations, ce que le médecin attendait de lui, quelles informations étaient importantes pour lui. « Je donne ce que le médecin attend, il va donc bien s'occuper de moi ». Éviter cet automatisme, en amenant le patient à nous faire part de l'histoire de son **vécu**

**émotionnel** est ce qui est pratiqué à l'entretien d'entrée à l'USP de Luynes. C'est **l'anamnèse centrée sur le malade** (32). L'idée étant de faire connaissance avec ce qui fait sens pour lui, ses aspirations actuelles, ses problèmes, et de recueillir les **marqueurs signifiants sur ses projets de vie**, les **limites** qu'il pourrait poser pour des traitements ou des prises en charge. Le patient peut décider de se présenter sous l'identité qu'il souhaite, face à une équipe qu'il ne connaît pas, qui n'est pas dans le même lieu de soins que son domicile ou que le service référent. Il peut se laisser aller à évoquer ses doutes sur la poursuite des traitements, sachant que les médecins de l'USP ne sont pas décisionnaires, alors qu'il pourrait ne pas le faire devant son oncologue, de peur de voir le traitement curatif s'arrêter. De plus, les patients ont parfois des difficultés de relations à leur corps, qui se construit parfois lors du parcours de soins, au grès des examens complémentaires. Il s'agit alors de **recomposer un corps vivant**, avec des **émotions**. Il faut aller s'aventurer sur ce terrain des émotions. C'est tout ce travail qui est réalisé avec les patients à l'admission.

#### **4. Parcours de soins : coordination et continuité de l'information**

Concernant la **coordination du parcours** des patients avec un traitement anti-cancéreux, il semble qu'il persiste des difficultés entre les services pour **communiquer** les informations relatives au traitement. Ces difficultés se rencontrent à la fois entre les services référents et l'USP et entre l'USP et la médecine de ville :

##### *a. Entre le service qui adresse le patient et l'USP*

- *En termes de langage*

Les difficultés existent en termes de langage, de champ lexical, de vocabulaire employé qui peut paraître parfois nébuleux. Pour exemple le mot « pause thérapeutique ». C'est un mot que l'on peut retrouver fréquemment dans le dossier d'admission, le courrier du service référent, ou encore dans le discours du patient qui rapporte la conversation avec son oncologue référent au sujet de son traitement. Il n'y a pas toujours de date fixée pour une réévaluation, de conditions de réévaluation clairement nommées. Cela peut signifier pour le patient un simple répit. Nous pouvons nous interroger sur le sens qu'il revêt pour le médecin qui l'écrit : s'agit-il d'un répit avec une possible reprise, d'un doute sur une décision d'arrêt. Ou encore, l'annonce d'une mauvaise nouvelle ayant un impact émotionnel sur le patient mais aussi sur le médecin (33), s'agit-il d'une décision d'arrêt trop difficile à exprimer pour le médecin ou trop difficile à entendre pour le patient ou son entourage.

- *En termes de compétences*

Le nombre de chimiothérapies, de traitements spécifiques et personnalisés a augmenté de manière exponentielle ces dix dernières années. La prise en charge s'est complexifiée. Le médecin de soins palliatifs n'est pas nécessairement un oncologue, et tout comme le médecin généraliste, il n'a pas forcément toutes les connaissances sur le suivi thérapeutique, sur les interactions médicamenteuses, les contre-indications avec les traitements du patients... Dans les dossiers, on a pu retrouver quelques situations où la communication n'avait pas été présente

## Discussion

---

sur ces aspects, avec parfois un préjudice pour le patient, telle une thérapie ciblée que l'on doit repousser du fait de la prescription de corticoïdes introduits juste avant.

*b. Entre l'USP et la médecine de ville.*

- *Coordination*

En effet peu de communications téléphoniques avec les médecins généralistes sont recensées au cours du séjour en USP alors que le retour à domicile est l'un des modes de sortie les plus fréquents. Le retour à domicile se fait souvent avec les soignants de l'hospitalisation à domicile qui viennent se présenter auprès des patients et évaluer leurs besoins en soins. La **communication avec les médecins généralistes** se fait majoritairement **par le courrier de sortie**. La totalité des courriers de sortie mentionne les décisions thérapeutiques prises au cours du séjour, mais peu indiquent les modalités de surveillance du traitement. Ces éléments montrent qu'il reste des améliorations à apporter pour huiler les rouages entre les différents acteurs et permettre au patient d'avoir le sentiment d'une continuité de soins. La **continuité des soins** est **indissociable** de la **continuité de l'information entre les praticiens**.

Parmi de nombreux sujets analysés en détail, le rapport de l'IGAS (34) attire l'attention sur le défaut de traçabilité des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements et les questions posées par la reconnaissance de l'hydratation et de la nutrition artificielles comme un traitement dans ce contexte.

Par ailleurs, le plan cancer actuel insiste lui aussi sur une meilleure coordination entre professionnels et les échanges d'information, avec la mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) opérationnel d'ici 2015. Le DCC devrait intégrer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC). Enfin, le plan cancer souhaite que la **télé médecine** (téléconsultation, télésurveillance médicale et télé-expertise pour les cas complexes et rares) soit développée. Pour exemple, une application sur téléphone portable a été développée pour réaliser un suivi personnalisé des patients atteints d'un cancer du poumon de stade III/IV après avoir terminé la chimiothérapie, la radiothérapie ou la chirurgie. Une étude d'évaluation de ce suivi a été réalisée auprès de 133 patients. L'application utilise 12 symptômes (asthénie, toux, dyspnée, anorexie) et les résultats sont envoyés à l'oncologue. L'étude a été arrêtée précocement car l'analyse intermédiaire a montré un bénéfice certain de la survie avec l'application. Enfin, l'examen des données transmises par les patients n'a pas alourdi la charge de travail des médecins, voire a diminué le nombre d'appels téléphoniques (35). On peut penser que ces outils numériques vont se multiplier dans les années à venir améliorant le suivi et le parcours de soins des patients.

Dans cette mouvance, le dossier médical partagé a été lancé récemment pour améliorer la coopération ville-hôpital. Il apparaît que les logiciels professionnels seront compatibles avec le DMP. Cependant on peut lire sur le site que le DMP « ne remplace pas le dossier professionnel, qu'il n'a pas vocation à être exhaustif » (36). On peut se poser alors jusqu'où va le caractère exhaustif et si ce DMP permettra d'atteindre les objectifs qu'il s'est fixé. Parmi les limites citées, il y a celle du dossier « fourre-tout », certains médecins faisant remarquer que si les informations sont déposées sans les hiérarchiser, sans une synthèse médicale

## Discussion

---

rédigée, la lecture de ce dossier sera fastidieuse. Or la rédaction de synthèse médicale peut être chronophage pour les médecins de ville (37).

- *Place du médecin généraliste dans le parcours*

Le médecin généraliste centralise les informations et la prise en charge en début de diagnostic. Il est le référent du patient dans l'espace et la durée pour assurer un suivi et une continuité des soins (38). Dans les faits, le suivi se complique pour les médecins généralistes lorsque la maladie progresse. Ainsi une étude de 2015 a montré que la **complexité** et la **technicité des prises en charge** font que seulement 13% des médecins généralistes interrogés revendiquent la coordination du parcours de soins en cancérologie pour eux tout seuls (39). De plus, les patients multipliant les consultations à l'hôpital et les hospitalisations, sont moins disponibles pour faire le point avec leur médecin traitant. Parfois les examens complémentaires et consultations se succédant rapidement, le médecin généraliste ne peut être tenu informé à temps. Or, celui-ci reste un référent majeur de la prise en charge en ville, et c'est souvent lui qui est le médecin de premier recours, adressant les patients au service référent ou faisant appel aux soins palliatifs.

- *Organisation de la fin de vie à domicile*

Si 58% des décès ont lieu à l'hôpital, la période de fin de vie ne se déroule pas toujours à l'hôpital qui concentre les phases aiguës de prise en charge. Le respect de ce souhait et l'évolution démographique de notre population créent un impératif : déplacer la prise en charge de l'hôpital vers les lieux de vie que sont le domicile et les établissements médico-sociaux. La conclusion du rapport de l'observatoire national de la fin de vie est que le développement des soins palliatifs à domicile a été le parent pauvre de ce programme.

Il propose de reconnaître une « **juste place** » **aux médecins généralistes**, en leur donnant les moyens d'accompagner leurs patients en fin de vie sans pour autant faire d'eux le centre de gravité de la prise en charge, confier la mission de coordination des soins aux acteurs de santé les mieux placés pour l'assurer selon les territoires ; donner aux infirmières libérales la possibilité et les moyens de rester auprès des patients en fin de vie tout au long de leur prise en charge, en rémunérant plus justement leur activité et en mettant en place une « convention-type » entre les infirmières libérales et les structures d'HAD ; adapter les moyens dont disposent aujourd'hui les SSIAD pour accompagner les malades en fin de vie à domicile ; financer le temps passé par les professionnels du domicile à « travailler ensemble » et à « discuter à plusieurs » des situations complexes (staff hebdomadaires, participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire...) ; enfin former les urgentistes du SAMU à la prise en charge de la fin de vie et développer des référentiels professionnels nationaux. Cette prise en charge est ainsi très **chronophage** pour les médecins généralistes, avec souvent des visites à domicile, l'organisation de ré-hospitalisation ou d'examen complémentaires en cas de survenue d'une situation clinique aiguë, les démarches administratives ou avec les assurances pour les patients, tout ceci dans un emploi du temps qui est déjà bien chargé du fait de la pénurie de médecins généralistes.

## Discussion

- Difficultés relationnelles et émotionnelles pour le médecin généraliste

Enfin il n'y a pas que les **aspects organisationnels** des situations palliatives qui sont compliqués à gérer pour le médecin généraliste.

Les **difficultés relationnelles** et la **charge émotionnelle** peuvent être intenses. Sur le plan émotionnel : il s'agit de patient qui sont pris en charge parfois depuis plusieurs années par le médecin généraliste, le « médecin de famille » et qui ont tissé des liens de confiance. De plus le médecin de famille comme son nom l'indique, prend en charge aussi l'entourage, comme le font les équipes de soins palliatifs. Cependant, il le fait **seul**, sans le soutien d'une équipe. Il est également seul dans le processus décisionnel. Il serait souhaitable de poursuivre les efforts de formation déjà initié pour aider les médecins généralistes à gérer cet aspect et leur permettre d'éprouver moins de difficultés dans l'accompagnement de leur patient en fin de vie (40).

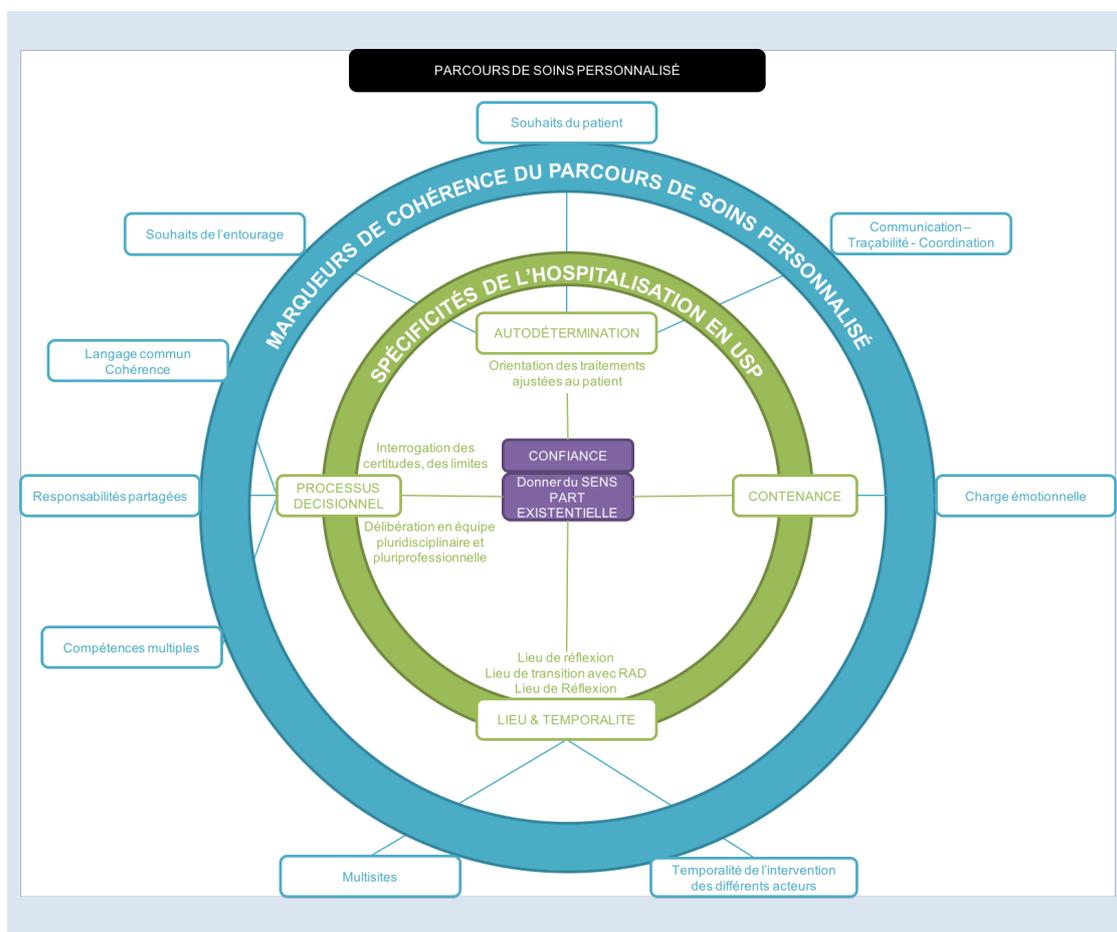


Figure 19 : Représentation des critères assurant une cohérence du parcours de soins personnalisé pour le patient (en bleu) (inspirée des modèles de cartes heuristiques). Le cercle vert représente les spécificités de la prise en charge à l'USP et de la place de l'USP pour assurer la cohérence du parcours avec pour finalité (en violet) donner du sens aux décisions prises et assurer un sentiment de confiance et diminuer le sentiment d'angoisse dans un contexte de maladie létale à court ou moyen terme.

### D. Spécificités de l'hospitalisation en USP par rapport à certains déterminants qui peuvent influencer sur la poursuite ou non des traitements

#### 1. Rôle de l'USP dans le processus décisionnel continu : questionnement, délibération, décision, mise en œuvre et relecture.

Concernant l'ouverture du questionnement sur les limitations et orientations de traitement, comme indiqué dans les résultats de notre étude, la question peut s'imposer au patient, en fonction de son état physique ou psychique. Parfois c'est le médecin de l'USP qui initie le questionnement. La plupart du temps, ce processus a été initié par les équipes référentes en amont, les EMSP avec une poursuite de la réflexion en USP.

**L'USP est ainsi le lieu de discussion, de mise en langage, en cohérence des orientations de traitement ajustées en fonction de faits objectifs mais aussi subjectifs.** Il s'agit de discuter notamment des limites et plus particulièrement des limites thérapeutiques, de la proportionnalité des traitements. Ces discussions sont très présentes dans les dossiers. Il est intéressant de noter que les motifs d'arrêt des traitements spécifiques ou de non initiation sont quasiment identiques que la décision soit prise lors d'un séjour à l'USP ou avant le séjour à l'USP. Cela témoigne d'une **culture commune**, d'une réflexion commune aux différents lieux et acteurs. Cela n'est pas très étonnant, puisque le médecin référent reste le médecin décisionnaire concernant le traitement spécifique. De plus, l'USP, comme l'EMSP, peut jouer un rôle d'auxiliaire dans cette décision. Pour les patients admis avec un traitement spécifique, le questionnement est initié à part égale entre le patient, le médecin référent et le médecin de l'USP. Pour une des patientes avec un état très altéré, le médecin référent avait fait le déplacement jusqu'à l'USP de Luynes pour évaluer son état général et décider de l'arrêt de la chimiothérapie avec l'appui de l'équipe médicale de l'USP. Cette décision semblait difficile à prendre pour ce médecin compte tenu de l'âge jeune de la patiente et de sa situation de mère de famille.

Ainsi l'USP est dans son **rôle d'auxiliaire**, d'aide dans le processus décisionnel continu pour la prise de décision concernant les traitements et leur poursuite. Ce lieu localisé à 20 min du CHRU de Tours, permet d'aborder avec une certaine **distance** les questionnements liés en partie au bien-fondé des traitements anti-cancéreux, avec une mise en langage du vécu des patients. Des constats similaires ont été faits pour le rôle de l'USP de Luynes dans le suivi des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique. Ainsi une étude a été menée sur des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (41). Les auteurs ont montré que l'USP de Luynes est un lieu de délibération pour l'orientation des traitements. D'autant plus que l'équipe médicale de l'USP n'a pas de responsabilité décisionnaire finale qui reste celle du médecin référent.

Trois typologies de situations étaient apparues dans l'article, au cours desquelles la poursuite des traitements était questionnée :

- Une fin de vie rendant inéluctable la réflexion sur la proportionnalité des traitements,

## Discussion

---

- La survenue d'une situation clinique aiguë, organique ou psychique, nécessitant de faire un choix sans être dans la phase terminale.
- Pas de signes cliniques patents, discussion dans le cadre d'une démarche d'anticipation de la survenue d'un symptôme et des attitudes thérapeutiques à adopter.

Cette dernière situation montre que la délibération n'est pas synonyme systématiquement d'arrêt, mais cela entre tout à fait, dans les missions des soins palliatifs qui sont de **questionner les orientations thérapeutiques** avec un rôle **d'aide dans ce processus décisionnel**.

Ainsi l'un des enjeux du soin est de **co-construire, dans le temps, un processus décisionnel qui intègre les possibilités techniques et respecte le patient dans sa capacité d'autodétermination et sa vulnérabilité psychique**. Dans ce processus décisionnel continu à cinq temps (**questionnement, délibération individuelle et collective, prise de décision, mise en œuvre et relecture**), la délibération était cruciale. La **délibération en équipe** et en **interdisciplinarité** est un moyen de lutter contre une interprétation personnelle ou mono-disciplinaire d'une situation complexe. Elle permet de se constituer une représentation élargie de la situation, d'accroître les options de soins et de contribuer à une délibération éthique (42).

### **2. L'USP : rapport à l'angoisse et contenance**

Avec les progrès de la médecine, est apparue la notion de **chronicité** de certaines pathologies qui étaient létales à court ou moyen terme auparavant, telle l'insuffisance cardiaque, le cancer du sein, la cirrhose, l'insuffisance rénale. Lorsque les possibilités thérapeutiques sont épuisées, les patients peuvent ainsi passer de la chronicité d'une maladie où les traitements se succèdent avec les espoirs successifs d'un prolongement de la vie à un contexte de maladie létale à court ou moyen terme (21). La plupart des patients accueillis à l'USP sont dans ce contexte de maladie avec une **échéance de vie** plus ou moins brève et qui est extrêmement **angoissante**.

Le **parcours de soins doit donc être contenant** (43) pour ne pas majorer cette angoisse, en établissant un rapport de **confiance** entre le patient et l'équipe soignante, mais aussi entre les différentes équipes. Certaines équipes se sentant dépassées par les situations très complexes font ainsi appel en toute confiance aux équipes de soins palliatifs, permis par ce travail en réseau. L'USP est aussi un lieu qui ouvre une **autre dimension relationnelle** avec le patient. La maladie existe, mais elle ne représente pas à elle seule l'identité du patient. La personne malade est alors considérée dans son unicité.

La mise en mot de ce qu'il éprouve peut s'avérer être un véritable processus cathartique. Cela peut permettre de reprendre ou de poursuivre la **quête de sens** dans le parcours de vie. L'USP apporte alors aux patients, à leur entourage **une perspective existentielle**.

### 3. L'USP : la promotion d'une autodétermination au sein d'une relation ?

La médecine actuelle tend de moins en moins à être paternaliste. Ainsi, la cohérence du parcours ne se construit pas uniquement entre soignants, mais doit faire participer aussi le patient aux décisions le concernant avec le respect du **principe d'autonomie**. C'est à la fois une **obligation légale**, une **nécessité clinique** et un **enjeu éthique** (21). Cela permet de replacer des décisions, même basées sur des faits objectifs, mesurables (leucopénie, cytolysé hépatique, indice OMS), dans un contexte propre au patient, avec du sens pour ce dernier.

La relation au patient, comme toute relation interhumaine, est à la fois dans l'explicite et l'implicite, dans le « nommé » et le « non-dit » avec les attitudes, les changements de tonalité de voix, les postures, le temps passé dans la chambre. Lorsque les conditions sont propices pour les deux interlocuteurs, avec un sentiment de confiance établi, l'élaboration de la volonté du patient sera facilitée. La décision peut être ainsi « partagée »(44).

Les conditions peuvent ne pas être favorables du point de vue du patient tout d'abord. Celui-ci peut éprouver des difficultés à construire un projet de vie par méconnaissance de la forme d'évolution de sa maladie, l'incompréhension des techniques d'assistance proposées, l'envahissement par des émotions difficilement contrôlables. Il s'agit alors pour le médecin de ne pas se contenter de délivrer une information médicale, qui n'aura au mieux aucun impact sur le patient, au pire une majoration de son angoisse ; mais plutôt **d'appréhender le ressenti du patient** et de **déconstruire les représentations** qu'il se fait de la maladie ou de propositions thérapeutiques. Cette approche avec pour objectif l'instauration d'un climat de confiance est parfois mise à mal par les communications entre médecin référent et médecin de l'USP et qui ont lieu en dehors de la chambre du patient. Pour exemple, il s'agit d'informer le médecin référent de l'état général du patient, de ses interrogations et de l'évolution de la maladie, avant une consultation pour décider de la poursuite de la chimiothérapie. Ou encore, pour le médecin référent, d'informer le médecin de l'USP des résultats d'un scanner, en vue de préparer le patient à toutes les éventualités avant la consultation de l'annonce des résultats.

Il est nécessaire également de respecter l'aspect ambivalent des décisions du patient, d'autant plus pour des questions de « vie et de mort ». Cette **ambivalence** ou **indétermination**, met souvent à mal les soignants et les équipes médicales. Les soins palliatifs peuvent alors amener leur expertise pour permettre de dessiner une orientation de traitement, de choix de vie avec un **équilibre entre « limites » et « possibilités »**, en essayant de le faire au maximum avec le concours du patient, sinon avec une approche la « moins paternaliste » possible.

Du point de vue du médecin, il s'agit de créer des conditions d'échange propices à ces prises de décision par le patient. Cela nécessite une **disponibilité**, de **l'écoute**, de la **concertation**, de la **diplomatie**, de la **tolérance**, de la

**déontologie**, pour instaurer ce climat de confiance. Cette position **d'humilité** et de remise en question de la part du clinicien, implique aussi pour lui de connaître ses propres limites : limites pour annoncer une mauvaise nouvelle, limites pour arrêter les traitements spécifiques. Il s'agit également de donner du sens à cette prise en charge pour le clinicien.

Cette prise en charge non paternaliste, n'est pas l'apanage des soins palliatifs. Elle est largement développée en médecine générale, par exemple, pour la prise en charge des patients atteints de maladie chronique avec **l'entretien motivationnel**, dont les principes peuvent s'appliquer à bon nombre de situations cliniques. L'objectif est de motiver le patient à changer (45), non pas par des injonctions du thérapeute, mais par une verbalisation des arguments par le patient lui-même. La méthode implique entre-autre une écoute empathique et des conditions favorables pour instaurer une relation de confiance patient-médecin.

### E. Points de repères, d'attention, de vigilance pour une collaboration efficace :

#### **1. La formation des médecins**

Améliorer le parcours de soins nécessite de travailler avec tous les acteurs. Pour exemple, une des situations les plus appréhendées par les patients est la prise en charge aux urgences en cas d'un problème clinique aigu. En effet, elle est réalisée par des médecins qu'ils ne connaissent pas avec une temporalité différente du service oncologique référent et de l'USP. Cette prise en charge peut sembler très éloignée de la démarche palliative, avec une temporalité propre et la prise de décision semble primer sur la délibération. La réflexion peut sembler manichéenne aux urgences : le patient est « réanimatoire » ou ne l'est pas, « autonome » ou pas, « en soins palliatifs » ou pas. Le temps de délibération avec les pairs peut exister, avec les services référents le jour, ou les services de réanimation la nuit. Mais ce temps ne peut excéder quelques heures, du fait d'une prise de décision qui doit être la plus adaptée et assez rapide pour le patient et pour le service du fait du nombre important de patients. C'est alors un défi pour les soins palliatifs et les services d'accueil des urgences de construire un langage commun, prenant en compte les réalités de fonctionnement et les nécessités de service. Les soins palliatifs ont une **culture de l'anticipation décisionnaire** qui peut s'avérer très utile pour le service d'accueil des urgences lors d'un évènement aigu intercurrent. Pour exemple, les directives anticipées permettent de donner des points de repères de vie importants aux services d'urgence, de réanimation pour poser la question de la poursuite ou non des traitements.

Il est donc nécessaire d'apprendre à **travailler en réseau**. Ainsi ces compétences doivent être approfondies lors du 3<sup>e</sup> cycles des études médicales : Apprendre à travailler en réseau devrait faire partie des compétences enseignées lors de l'internat : développer les capacités relationnelles (écoute, concertation, communication, confrontation, diplomatie, tolérance, déontologie), savoir se remettre en question avec humilité en ayant conscience de ses compétences et limites et de celles des autres acteurs, développer les capacités pour résoudre les conflits, coopérer en institution et hors-institution.

## Discussion

---

Développer les compétences pour la prise en charge de situation complexe est aussi un enseignement majeur lors du 3<sup>e</sup> cycle, avec des formations à l'éthique, au principe de réalité. Apprendre la « démarche palliative » avec la notion de délibération, qui malgré son nom, a un champ d'application infini en médecine. La remise en question de sa pratique passe aussi par la formation continue au cours de sa vie professionnelle. Pour exemple, les traitements anti-cancéreux ont évolué de manière exponentielle ces dernières années. Il semble donc important pour les médecins de soins palliatifs de maintenir leur savoir à jour pour avoir un langage commun et une prise en charge cohérente avec les services référents.

### **2. La recherche**

En parallèle de la formation, et pour maintenir celle-ci à jour, il paraît indispensable de poursuivre les recherches sur les apports de la délibération et de la démarche palliative dans ce parcours de soins. La recherche est la pierre angulaire de toute discipline lui permettant d'évoluer.

Dans un monde en changements perpétuels, avec des progrès numériques importants, il serait notamment intéressant de déterminer si l'informatisation des données médicales faites par les médecins ou les patients permettrait une amélioration de la prise en charge. Quels seront les apports et les enjeux de l'utilisation de ces outils dans la relation médecin-patient ?

## CONCLUSION

L'USP n'est pas un lieu où tout s'arrête, où la vie est en suspens entre le curatif et la mort, un choix par défaut que les oncologues font pour leur patient (44). Pour preuve, à l'USP de Luyes, près de la moitié des patients en sortent vivants. Ce n'est pas un lieu « mouvoir », mais un véritable lieu de soins pour des patients à différents stades de la maladie. La justification de l'existence des USP est leur fonction médiatrice dans la prise en charge des situations les plus complexes. Il n'y a pas de critères d'arrêt des traitements spécifiques pour l'admission. La démarche de soins palliatifs reste identique qu'il y ait ou pas de traitement spécifique et se fait dans un continuum entre des traitements curatifs et des traitements palliatifs. L'accueil des patients atteints de cancer et sous traitement nécessite une coordination entre les différents partenaires et acteurs de soins pour que les rouages soient bien huilés. Cela permet une continuité des soins, une continuité dans le processus de délibération et de décisions, avec un bénéfice attendu pour le patient.

Il serait souhaitable de poursuivre ces recherches afin d'étudier notamment les motivations des différentes modalités d'accueil dans d'autres USP, notamment celles qui refusent les patients avec poursuite de traitement spécifique. A ce jour, nous n'avons pas trouvé de cartographie des modalités d'admission des USP en France. Enfin, on pourrait s'interroger sur les attentes des différents acteurs de ce réseau de soins, à l'aune de développements numériques dans la prise en charge.

# ANNEXES

Annexe 1

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

### QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

### DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

### QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

### COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

**Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé**



## Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

**Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.**

### Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

### Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

#### Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.  
Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

#### Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.  
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.  
Incontinence urinaire et fécale.  
N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.  
Chutes fréquentes ; fracture du fémur.  
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

#### Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.  
Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.  
Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.  
Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

#### Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.  
Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

#### Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.  
Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.  
A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

#### Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

#### Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.  
Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.  
Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

#### Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :  
• ascite résistante aux diurétiques  
• encéphalopathie hépatique  
• syndrome hépatorénal  
• péritonite bactérienne  
• hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes  
Transplantation hépatique impossible.

### Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

## BIBLIOGRAPHIE

1. Plan Cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. [Internet]. INCa, Ministère de la Santé.; 2014. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/content/download/63441/570837/file/Plan-cancer-2014-2019-V4.pdf>
2. Hintermeyer P. L'émergence des soins palliatifs, Abstract. Rev Int Soins Palliatifs. 7 avr 2010;25(1):10-3.
3. Bauer Meyer EF. Normes en soins palliatifs : Entretiens de soignants de l'Unité de Soins Palliatifs du Centre Spillmann du CHU de Nancy. LORRAINE; 2013.
4. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs. 2008-2012. [Internet]. Ministère de la Santé.; 2013. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_programme\\_national\\_soins\\_palliatifs\\_270613.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf)
5. Poulalhon C. RECOURS AUX SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS DES PERSONNES DÉCÉDÉES EN 2013 EN FRANCE SELON LEURS CARACTÉRISTIQUES ET PATHOLOGIES. Bull Epidémiologique Hebd. 2017;21:641-50.
6. Fabienne Teike Lüthi G, Domenico Borasio MB. Identification des patients palliatifs: enjeux et outils de dépistage. Revue Médicale Suisse. 2017;307-9.
7. Morize V, Salomon L, Nguyen DT, Rosenheim M, Desfosses G. Palliative care: are we talking about the same patients? Palliat Med. janv 2002;16(1):65-6.
8. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire : Mise au point sur la démarche palliative. 2016;80.
9. Déglise A, Ruffier A, Ascouet S, Colombat P, Mallet D. Étude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2009;8(6):290-6.
10. NEZET C. Transfert en USP : Existe-il un bon moment ? [Internet]. Sorbonne; 2015. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01413364/document>
11. Démarche palliative [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2016 p. 12. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_lesessentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf)
12. Site-Specific Modules | SEER Training [Internet]. [cité 1 sept 2018]. Disponible sur: [https://training.seer.cancer.gov/modules\\_site\\_spec.html](https://training.seer.cancer.gov/modules_site_spec.html)
13. Flippot R, Massard C, Auclin E, Azria D, Bourien H, Rochigneux P, et al. Quelle vision des biomarqueurs en 2017 ? Promesses et défis de la médecine personnalisée en oncologie. Bull Cancer (Paris). 1 sept 2017;104(9):735-43.
14. Hanahan D, Weinberg RA. Hallmarks of Cancer: The Next Generation. Cell. 4 mars 2011;144(5):646-74.
15. Gatenby RA, Gillies RJ. Why do cancers have high aerobic glycolysis? Nat Rev Cancer. nov 2004;4(11):891-9.
16. Venkatesan S, Swanton C. Tumor Evolutionary Principles: How Intratumor Heterogeneity Influences Cancer Treatment and Outcome. Am Soc Clin Oncol Educ Book Am Soc Clin Oncol Annu Meet. 2016;35:e141-9.

17. Permert J, Hafström L, Nygren P, Glimelius B, SBU-group. Swedish Council of Technology Assessment in Health Care. A systematic overview of chemotherapy effects in pancreatic cancer. *Acta Oncol Stockh Swed.* 2001;40(2-3):361-70.
18. Miller KD, Siegel RL, Lin CC, Mariotto AB, Kramer JL, Rowland JH, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA Cancer J Clin.* 1 juill 2016;66(4):271-89.
19. Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) Recommandations validées par le CA de la SFAP à partir de propositions du groupe de travail LISP. [Internet]. SFAP; Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
20. Temel JS, Gallagher ER, Jackson VA, Blinderman CD, Billings JA. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* 2010;10.
21. Mallet D, Begat N, Chaumier F, Duchêne V. Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques. In: *Fins de vie, éthique et société* [Internet]. ERES; 2012 [cité 1 sept 2018]. p. 227-48. Disponible sur: <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749215754-p-227.htm>
22. McInturff B, Harrington E. 2011 Public Opinion Research on Palliative Care. A Report Based on Research by Public Opinion Strategies [Internet]. Center to Advance Palliative Care; Disponible sur: <https://www.acscan.org/sites/default/files/Palliative-Care-Consumer-Research-Findings-Summary.pdf>
23. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med.* 12 déc 2013;369(24):2347-51.
24. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin.* 1 sept 2013;63(5):349-63.
25. Zimmermann C. Meeting Library | Cluster-randomized trial of early palliative care for patients with metastatic cancer. [Internet]. 2012 juin 4 [cité 1 sept 2018]; 2012 ASCO Annual Meeting. Disponible sur: <https://meetinglibrary.asco.org/record/74871/abstract>
26. Goldwasser F, Vinant P, Aubry R, Rochigneux P, Beaussant Y, Huillard O, et al. Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer: A national registry-based study. *Cancer.* 15 juill 2018;124(14):3044-51.
27. Colombet I, Montheil V, Durand J-P, Gillaizeau F, Niarra R, Jaeger C, et al. Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. *BMJ Support Palliat Care.* sept 2012;2(3):239-47.
28. Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, Ballardur E, Dauchy S, Farota-Romejko I, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. *Bull Cancer (Paris).* 1 mai 2018;105(5):458-64.
29. Ramchandran K, Von Roenn JH. Palliative care always. *Oncol Williston Park N.* janv 2013;27(1):13-6, 27-30, 32-34 passim.
30. Bestall JC, Ahmed N, Ahmedzai SH, Payne SA, Noble B, Clark D. Access and referral to specialist palliative care: patients' and professionals' experiences. *Int J Palliat Nurs.* août 2004;10(8):381-9.
31. 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):251-9.
32. Blondeau F. L'anamnèse centrée sur le malade. *Can Fam Physician.* sept 1990;36:1509-13.
33. Perrain A, Kousignian I, Dauchy S, Duponchel P, Cahn J-Y, Colombat P. Les difficultés d'annoncer la maladie grave pour les hématologistes français. *Hématologie.* 1 mars 2009;15(2):161-7.
34. BARRET L, FILLION S, VIOSSAT L-C. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie [Internet]. Inspection générale des affaires sociales; 2018 avr. Report No.: Tome 1. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/2017-161r\\_tome\\_1.pdf](http://www.sfap.org/system/files/2017-161r_tome_1.pdf)

35. Denis F, Lethrosne C, Pourel N, Molinier O, Pointreau Y, Domont J, et al. Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients. *JNCI J Natl Cancer Inst* [Internet]. 1 sept 2017 [cité 1 sept 2018];109(9). Disponible sur: <https://academic.oup.com/jnci/article/109/9/djx029/3573360>
36. Découvrir le DMP - SI-Portail [Internet]. [cité 1 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/professionnel-de-sante/decouvrir-le-dmp>
37. Godeluck S. Le dossier médical partagé va enfin prendre son envol. *lesechos.fr* [Internet]. 14 févr 2018 [cité 1 sept 2018]; Disponible sur: [https://www.lesechos.fr/14/02/2018/lesechos.fr/0301297278476\\_le-dossier-medical-partage-va-enfin-prendre-son-envol.htm](https://www.lesechos.fr/14/02/2018/lesechos.fr/0301297278476_le-dossier-medical-partage-va-enfin-prendre-son-envol.htm)
38. Compagnon L, Bail P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exercer*. 2013;108:148-55.
39. Résultats de l'enquête du CMG - Cancer: la grande insatisfaction des généralistes [Internet]. Le généraliste. 2015 [cité 1 sept 2018]. Disponible sur: [https://www.legeneraliste.fr/actualites/dossier-professionnel/2015/12/11/resultats-de-lenquete-du-cmg\\_284141](https://www.legeneraliste.fr/actualites/dossier-professionnel/2015/12/11/resultats-de-lenquete-du-cmg_284141)
40. Seresse 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):286-91.
41. Duchêne V, Begat N, Chamier F, Corcia P, Mallet D. Fonctions d'une unité de soins palliatifs dans le parcours de soins de patients atteints de SLA. */data/revues/16366522/v16i5/S1636652217300983/*. 15 nov 2017;16(5):277-87.
42. Mallet D, Lemoine M. Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2011;10(6):275-85.
43. Billard M, Costantino C. Fonction contenante, groupes et institution soignante. *Cliniques*. 24 août 2011;(1):54-76.
44. CHVETZOFF G. ENJEUX ETHIQUES DES DECISIONS D'ARRET DE CHIMIOETHERAPIE [Internet]. RENÉ DESCARTES PARISI V; 2010. Disponible sur: [http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/these\\_g\\_chvetzoff.pdf](http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/these_g_chvetzoff.pdf)
45. Fortini C, Daepfen J-B. L'entretien motivationnel: développements récents, Abstract. *Psychothérapies*. 17 oct 2011;31(3):159-65.