



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2018

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Evolution de l'activité clinique au sein d'une Unité de Soins
Palliatifs d'un Centre de Lutte contre le Cancer entre 2006 et 2016**

Présentée et soutenue publiquement le 7 Décembre 2018 à 18h
au Pôle Formation

Par Typhaine DROPSIT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Serge BLOND

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Eric LARTIGAU

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Stéphanie VILLET

AVERTISSEMENT

**« La Faculté n’entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs. »**

SOMMAIRE

A. INTRODUCTION.....	9
B. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS.....	10
a) Inspiration Anglo-saxonne	10
b) Emergence en France.....	11
c) Cadre légal des Soins Palliatifs	13
i. Loi Léonetti d’Avril 2005 et la loi Claeys Léonetti en 2016	13
ii. Définitions des termes structurants	14
1. Interdiction de l’euthanasie	14
2. Refus de l’obstination déraisonnable.....	14
3. Personne de confiance	14
4. Directives anticipées	15
5. Sédation en phase terminale	15
C. Présentation des Centres de lutte contre le Cancer	17
D. METHODE.....	18
a) Données démographiques à l’admission	18
b) Caractéristiques du séjour des patients	19
c) Données pharmacologiques.....	21
d) Estimation de la médiane de survie	22
E. RESULTATS.....	23
a) Données démographiques	23
i. Age	23
ii. Sexe.....	24
iii. Nombre de séjour dans l’Unité	24
b) Caractéristiques à l’entrée et pendant le séjour du patient	25
i. Indice de Karnofsky à l’admission.....	25
ii. Durée de l’hospitalisation.....	25
iii. Modalités d’admission du patient.....	26
iv. Provenance du patient.....	27
v. Patients suivis en consultation externe	27
vi. Devenir des patients	28
vii. Localisation tumorale des patients décédés dans l’Unité	29
viii.Prise en charge psychologique	30
c) Données pharmacologiques.....	30
i. Utilisation d’antalgiques de palier III	30
ii. Utilisation du midazolam et ses indications	31
iii. Traitements à visée carcinologique pendant l’hospitalisation	32

d) Estimation d'une médiane de survie	33
F. DISCUSSION	35
a) Méthodes de recherche	35
i. Limites de l'étude	35
ii. Points forts de l'étude	35
b) Discussion des résultats	35
i. Généralités : Prise en charge dans l'USP	35
1. Données démographiques	35
2. Données pharmacologiques	37
ii. Soins palliatifs : lien majeur ville-hôpital	40
1. Admission du patient directement du domicile	40
2. La prise en charge palliative à domicile	41
iii. Soins Palliatifs précoces	42
G. CONCLUSION	45
H. ANNEXES	47
a) Annexe 1 : Directives Anticipées	47
b) Annexe 2 : Questionnaire recueil des données SUSIE	49
c) Annexe 3 : Indice de Karnofsky	53
I. BIBLIOGRAPHIE	54

ABREVIATIONS :

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

COL : Centre Oscar Lambret

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

EHPAD : Etablissement Hébergement Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

LISP : Lit identifié de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de vie

USP : Unité de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu’au Décès

A.INTRODUCTION

La médecine palliative est apparue dans les années 1970 grâce à la pionnière Cicely Sanders, médecin britannique. Progressivement, le mouvement qui bouscule la façon de prendre en charge la fin de vie et le regard de la société envers les mourants, arrive en France.

« Les Soins Palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage jusqu'à la mort » comme l'indique l'article L 1^{er} B de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs.(1)

Le développement des soins palliatifs en France est en œuvre depuis plus de vingt ans à travers plusieurs textes de lois et de programmes de développement nationaux. Comme l'indique le dernier Plan National de développement des Soins Palliatifs 2015-2018, il semble important de préserver les droits des patients en fin de vie, de permettre l'implantation d'une démarche palliative dans les pratiques professionnelles. D'autre part, une attention particulière est donnée au déploiement des soins palliatifs à domicile avec l'organisation d'une sortie d'hospitalisation et l'anticipation des situations d'urgence.(2)

L'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret à 20 ans d'existence cette année. Il nous semble intéressant de faire une analyse de l'activité clinique de cette unité sur onze années consécutives entre 2006 et 2016. Ces années sont marquées par des changements législatifs et des modifications d'états d'esprits. Cette analyse a pour but d'améliorer la prise en charge hospitalière et ambulatoire du patient et de prendre du recul sur l'activité du service.

Nous avons centré notre évaluation sur les données démographiques des patients, la provenance des patients, les modalités d'admission, la possibilité de retour au domicile et sur les éléments pharmacologiques.

B.HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

a) Inspiration Anglo-saxonne

Il est important de replacer quelques éléments historiques afin de mieux comprendre le développement progressif des Soins Palliatifs. Après la deuxième Guerre Mondiale la médecine mondiale a connu beaucoup de progrès autant en termes de technicité que de développement des thérapeutiques médicamenteuses. Avec ces progrès majeurs le décès des patients devenait alors un véritable échec aux yeux du corps médical (3).

Les progrès techniques, notamment ceux concernant le traitement du cancer, profitaient à une proportion de patients mais pouvaient aussi prolonger la maladie des autres patients et ainsi les conduire dans une souffrance mentale et physique. Le mourant était désociabilisé et à partir des années 1970, les décès survenaient pour la plupart (environ 70%) dans un hôpital ou en maison de retraite. (4)

C'est dans ce contexte que le « Mouvement Moderne des Hospices » est apparu au Royaume Uni vers les années 1965, porté par la célèbre Cicely Sanders, infirmière de formation ayant repris des études de Médecine à l'âge de 33 ans pour promouvoir son mouvement.(5)

Elle ouvrira en 1967 le *Saint Christopher's Hospice* de Londres afin de prodiguer les soins aux patients présentant un cancer en phase terminale et d'accompagner leur entourage. Cela va s'étendre outre-manche et permettre l'émergence des soins Palliatifs en France et en Europe Occidentale. (6) (7)

Le concept de « Douleur Globale » est exprimé pour la première fois par Cicely Sanders. Elle évoque que le soulagement de la douleur physique et morale du patient doit se faire en prenant en compte la personnalité du patient, son environnement et son histoire. (8)

C'est à travers son combat qu'elle décèle les carences de prise en charge en termes de douleurs et d'image de soi des patients présentant une maladie jugée incurable.

« Le mouvement moderne des Hospices » sera baptisé « Soins Palliatifs » en 1975 au Québec et une première unité de Soins Palliatifs sera ouverte au Canada puis ensuite aux Etats Unis quelques mois plus tard.(6)

b) Emergence en France

En France, une définition « légale » des soins d'accompagnement ou soins palliatifs a été soumise par la Circulaire LAROQUE du 26 Août 1986 qui recommandait « la création d'un nombre limité d'unités spécialisées de petites tailles (5 à 10 lits maximum) servant de pôle d'excellence et de référence à l'ensemble des professionnels de santé ayant pour tâche de diffuser leurs savoirs. En effet, à terme, tous les services prenant en charge les malades lourds devraient être en mesure de pratiquer les soins palliatifs et ce justement grâce à la triple mission de soin, d'enseignement et de recherche développée par ces unités ». (9)

Il faudra attendre 1987 pour connaître la première unité de Soins Palliatifs en France dirigée par le Dr ABIVEN à l'Hôpital National de la Cité Universitaire de Paris.

En 1989 la première équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est créée afin de favoriser la dispensation des soins palliatifs dans les hôpitaux. Il semble important de diffuser les idées et la pratique des soins palliatifs aux équipes d'un établissement, sans pour autant prendre la place des soignants. Afin d'éviter une rupture entre le curatif et le palliatif il est important que l'EMSP soit contactée le plus tôt possible (10).

En 1990 la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est créée par le regroupement de plusieurs associations.

Elle a pour missions de « représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie » (11)

Une compétence fondamentale de la démarche palliative est de repérer de façon la plus précoce possible les besoins chez les patients « approchant de leur fin de vie ». Cette démarche ou état d'esprit ne semble pas uniforme. (12)

L'émergence des soins palliatifs en France se fait dans une société divisée entre un déni de la mort et l'émergence de droits des personnes malades. (13) Les modifications législatives sont survenues à la suite d'événements ayant ému le grand public. Avant l'émergence des soins palliatifs, en France, « il semblait que le mourir ne pouvait exister que sous trois formes : mourir dans la douleur physique et abandonné dans la solitude [...] ; mourir dans l'univers technique de la réanimation jusqu'au dernier souffle [...] mourir euthanasié, soit de sa propre main, soit de la main de l'autre ». (14)

Progressivement un essor des soins palliatifs est observé, soutenu par le plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001) et par la loi du 9 Juin 1999 favorisant l'accès aux soins palliatifs lors de la réforme Hospitalière(1).

Viendra par la suite le Programme National de Soins Palliatifs (2002-2005) marqué en Février 2005 par l'application de la Loi Léonetti. (15) Il s'en suit plusieurs programmes de développement de soins palliatifs tels que le programme 2008-2012, puis 2012-2015 et enfin 2015-2018.

Le développement est conséquent en matière de soins palliatifs car entre 1986 et 2012 la France est passée de quelques lits de soins palliatifs à 6358 lits et de moins d'une dizaine d'équipes mobiles à plus de 400 équipes mobiles.(6)

La loi du 2 Février 2016 (Loi Clayes-Léonetti) est venue renforcer la Loi Léonetti de 2005 en précisant les droits spécifiques des personnes en fin de vie et en leur donnant une « autonomie de décision ».(16)

En 2017 la France comptait près de 157 unités de Soins Palliatifs, 426 équipes mobiles intra ou extra hospitalières, plus de 5000 lits identifiés de Soins Palliatifs, plus d'une centaine de réseaux de soins palliatifs et 122 hospitalisations à domicile afin de coordonner la médecine extra hospitalière. (17) (7)

c) Cadre légal des Soins Palliatifs

i. Loi Léonetti d'Avril 2005 et la loi Clayes Léonetti en 2016

Le cadre légal des soins palliatifs chemine en France sous le couvert de plusieurs textes réglementaires successifs comme la Loi Kouchner du 4 Mars 2002 relative aux droits des patients, « le Guide de Bonnes Pratiques d'une démarche palliative » en Mai 2004.

La loi Léonetti d'Avril 2005 a été promulguée dans un contexte où le grand public semblait plutôt en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie. (18)

Cette Loi a été revue en 2016 afin d'aider au mieux tout professionnel de santé à prendre en charge les patients en fin de vie.

Ces lois successives permettent de définir des termes structurants tels que : interdiction de l'euthanasie, refus de l'obstination déraisonnable, décision collégiale, accompagnement de la personne en fin de vie, directives anticipées, personne de confiance, sédation terminale maintenue jusqu'au décès. (19)

ii. Définitions des termes structurants

1. Interdiction de l'euthanasie :

L'euthanasie est définie comme un acte pratiqué par un tiers destiné à mettre fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de mettre un terme à une situation que le patient juge insupportable. Cette définition est issue d'un groupe de travail multidisciplinaire qui s'est tenu en 2014 au sein du Comité Consultatif national d'éthique. (20)

2. Refus de l'obstination déraisonnable :

L'obstination déraisonnable est définie par l'application de traitements qui « apparaissent disproportionnés et qui n'ont pour effet que de maintenir artificiellement la vie ». Ils peuvent être donc suspendus ou ne pas être entrepris.(21)

3. Personne de confiance :

Toute personne majeure est en mesure de désigner une personne de confiance à tout moment de sa vie qu'il soit en bonne santé ou non. Il s'agit d'un droit et non d'un devoir.

La personne de confiance est désignable à chaque hospitalisation et peut être différente selon les hospitalisations successives.

Cette désignation se fait sur papier libre ou à l'aide du formulaire prérempli. La personne de confiance désignée doit être informée par le patient de la mission qui lui incombe afin de l'accepter. (22) Il s'agit d'une mission de témoignage des souhaits, de la volonté et des convictions du patient lorsque celui-ci ne serait plus en mesure de s'exprimer. En aucun cas il ne sera demandé à la personne de confiance de prendre des décisions d'ordre médical.(23)

4. Directives anticipées

Toute personne majeure peut exprimer par écrit ses souhaits concernant sa fin de vie en prévision d'une situation où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer.

Ce terme de directives anticipées est par moment difficile à évoquer entre le médecin et son patient.

Après l'application du décret n°2016-1067 du 3 Août 2016, relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 1 Février 2016 celles-ci ont une durée de validité illimitée. Elles sont imposables à l'équipe médicale sauf en situation d'urgence , pendant le temps de réflexion nécessaire à l'évaluation complète de la situation, ou si le médecin juge les directives anticipées du patient inappropriées ou non conforme à la situation médicale.(24)

Les directives anticipées sont rédigées et signées par le patient sur papier libre ou en complétant un formulaire pré rempli (annexe 1).

5. Sédation en phase terminale

Selon la loi du 2 Février 2016 une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, pourra être mise en place à la demande du patient après une décision collégiale lorsque « le patient est atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire ou lorsque l'arrêt d'un traitement engage le pronostic vital à court terme et qu'il est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». (25)

« La sédation en situation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés

et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté » comme l'indique la Société Française d'Accompagnement et des soins palliatifs. (26)

La sédation qu'elle soit continue ou transitoire/réversible est mise en place lorsque le patient présente, en phase terminale de la maladie, un symptôme réfractaire tel qu'une dyspnée sévère, une hémorragie massive, une confusion réfractaire...

C.Présentation des Centres de lutte contre le Cancer

Un centre de Lutte contre le cancer (CLCC) est un établissement privé participant au service public.

Leur création résulte du démembrement d'hôpitaux publics auprès de Facultés de Médecine à partir de 1923.

L'organisation au sein d'un CLCC est mise en place suite à une Ordonnance de 1945 indiquant les missions à accomplir :(27)

- Assurer le dépistage, les examens paracliniques et les hospitalisations de patients présentant une néoplasie
- Assurer la surveillance des patients, gérer les résultats
- Organiser le suivi des patients
- Assurer une participation en recherche médicale et accompagner les nouvelles thérapeutiques
- Assurer l'enseignement des équipes paramédicales et des étudiants hospitaliers.

De façon plus singulière la prise en charge globale d'un patient présentant une néoplasie est rendue plus complexe par le nombre sans cesse croissant d'intervenants auprès de lui. Le patient peut être pris en charge par son oncologue, une psychologue, un médecin algologue, un médecin d'une équipe mobile de Soins Palliatifs, une diététicienne. Au sein de structures telles que des Centres de Lutte contre le Cancer on voit l'émergence d'un cahier des charges commun avec la possibilité de regrouper des consultations afin de replacer le patient au centre de la prise en charge et d'assurer cette dernière de façon la plus globale possible. (28)

Le Centre Oscar Lambret a été un des premiers Centre de Lutte contre le Cancer à intégrer au sein de son établissement une Unité de Soins Palliatifs en 1998.

D.METHODE

Il s'agit d'une étude rétrospective, observationnelle, monocentrique. Les données de chaque patient ont été renseignées dès leur admission et pendant leur séjour dans le service de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret de Lille entre le 1^{er} Janvier 2006 et le 31 Décembre 2016 grâce à une grille de recueil informatisée (annexe 2).

Le recueil des données a été effectué pendant les 11 années par les quatre médecins seniors de l'Unité de Soins Palliatifs.

Le bilan de l'activité a été analysé à partir des données enregistrées dans le logiciel SUSIE par patient et par séjour.

Les dates des décès des patients ont été recueillies via les logiciels informatiques du Centre Oscar Lambret, DxCare, SICOL et AXYA. Pour les dates de décès manquantes elles ont été recueillies en vérifiant les données à l'aide des dossiers papiers des patients et les enquêtes de mairie.

L'étude a été déclarée à la Commission Nationale de l'Information et des Libertés par l'unité de méthodologie et biostatistique du Centre Oscar Lambret.

Pour chaque patient entre le 1^{er} Janvier 2006 et le 31 Décembre 2016, les données suivantes ont été recueillies :

a) Données démographiques à l'admission

- i. Age**
- ii. Sexe**
- iii. Nombre de séjours par patients**

b) Caractéristiques du séjour des patients dans l'Unité de Soins Palliatifs

i. Indice de Karnofsky à l'admission dans l'unité

L'indice de performance de Karnofsky a été établi en 1949 afin de mesurer l'activité du patient atteint d'un cancer et ses besoins en soins. Il a été mis en place notamment pour le suivi des patients en chimiothérapie et il est corrélé à l'autonomie du patient. (29) L'indice de Karnofsky reflète aisément l'évaluation globale des capacités fonctionnelles du patient et dans une moindre mesure pourrait prédire le degré de dégradation du patient. (30) (annexe 3)

Il est considéré que pour un indice de Karnofsky de 80 à 100% le patient présente un état général conservé, qu'il est capable de mener une activité professionnelle et qu'il ne nécessite pas de soins particuliers au quotidien.

Les patients qui présentent un indice de Karnofsky entre 50 et 70% nécessitent des soins au quotidien mais ils peuvent être pris en charge au domicile et parviennent encore à effectuer leurs soins eux-mêmes.

Les patients qui présentent un indice de Karnofsky entre 30 et 40% sont quant à eux dépendants pour les gestes de la vie quotidienne et nécessitent une hospitalisation sans que le pronostic vital ne soit engagé à court terme.

Enfin pour un indice de Karnofsky côté de 0 à 20% il s'agit de patients moribonds dont le pronostic vital est engagé à très court terme nécessitant des soins pluriquotidiens.

ii. Durée d'hospitalisation du patient

Le calcul des durées de séjours a été réalisé grâce aux rubriques « nombre total d'hospitalisation (ou de séjours) » dans l'unité de soins palliatifs et « durée cumulative totale des hospitalisations ».

La donnée « durée cumulative totale d'hospitalisation » correspond à la durée totale des séjours pour un patient donné prenant en compte les sorties en permission.

iii. Modalités d'admission du patient

Lors du recueil des données au fil des admissions il était indiqué la modalité avec laquelle un médecin de l'unité avait admis le patient. Un patient peut être transféré dans l'unité après un accord téléphonique avec l'extérieur, après évaluation de l'équipe mobile de soins palliatifs pendant l'hospitalisation au sein du Centre Oscar Lambret ou après une consultation externe.

iv. Provenance du patient

A l'admission du patient il était indiqué si celui-ci provenait de son domicile, du Centre Hospitalier voisin via le service des Urgences, d'un autre service du centre Oscar Lambret ou d'autres établissements (EHPAD, autres hôpitaux publics, cliniques privées).

v. Devenir du patient

Il était indiqué si le patient restait dans l'unité du Centre Oscar Lambret, si un retour au domicile (avec ou sans Hospitalisation à Domicile) était réalisé. Le patient pouvait également être transféré au sein d'une autre unité de Soins Palliatifs, d'un autre service du Centre Oscar Lambret, d'un service conventionnel d'un Hôpital public ou autre (EHPAD, Clinique Privé).

vi. Patient suivi en consultation externe de Soins Palliatifs

Pour chaque patient admis dans l'unité il était indiqué si celui-ci était suivi en consultation externe de soins palliatifs au sein de l'établissement à la suite de son hospitalisation.

vii. Localisation tumorale des patients décédés dans l'Unité

Au décès du patient il était indiqué la localisation tumorale dont souffrait le patient (première localisation diagnostiquée dans l'année en cours).

Plusieurs catégories de localisation étaient proposées au médecin responsable du patient telles que néoplasie d'origine digestive (foie, pancréas, colon, rectum), sénologie, origine oto-rhino-laryngologique, néoplasie thoracique (broncho-pulmonaire, médiastin), origine gynécologique (utérus et ovaires), origine urologique et autres (sarcome, mélanomes, système nerveux central, hémopathie, néoplasie osseuse).

viii. Prise en charge psychologique

Il était indiqué pour chaque patient et chaque famille s'ils avaient bénéficié d'une consultation psycho-oncologique pendant le séjour dans l'unité.

c) Données pharmacologiques

i. Utilisation d'Opiacés

Il était renseigné si l'équipe médicale avait eu besoin de recourir à l'utilisation d'antalgiques de palier III pendant le séjour du patient dans l'unité, toutes indications confondues (à visée antalgique ou eupnéisante).

ii. Utilisation du midazolam et indications

Pendant le séjour du patient il était indiqué si un traitement par midazolam (Hypnovel®) avait été nécessaire ainsi que son mode d'utilisation (en débit de fond avec ou sans bolus ou uniquement des bolus).

L'indication de l'administration du midazolam était renseignée :

- A visée anxiolytique,
- A visée eupnéisante
- Pour la gestion des troubles du sommeil
- Avant la réalisation de soins douloureux
- En cas d'agitation/confusion réfractaire

- Dans un cadre de sédation transitoire ou maintenue jusqu'au décès en cas de symptômes réfractaires.

iii. Traitements à visée carcinologique pendant le séjour

Au sein du formulaire de recueil il était indiqué si le patient avait reçu un traitement à visée carcinologique pendant son séjour dans l'unité de soins palliatifs tel qu'une chimiothérapie, une radiothérapie, une hormonothérapie ou une chirurgie.

d) Estimation de la médiane de survie

La variable étudiée dans une analyse de survie est le délai de survenue d'un événement au cours du suivi. Dans notre étude l'événement étudié est la survenue du décès du patient.

La date de saisie des premières données du patient dans le logiciel SUSIE lors du premier séjour a été considérée comme la date d'inclusion ou date d'origine.

Le temps de survie est dit « censuré » pour les patients perdus de vue, ceux dont les données sont manquantes ou les patients vivants au moment de la « date bilan » marquant la fin du suivi des patients.

E.RESULTATS

Du 1^{er} Janvier 2006 au 31 Décembre 2016 on compte au total 1646 patients et 2349 séjours car un patient peut compter plusieurs séjours sur plusieurs années différentes.

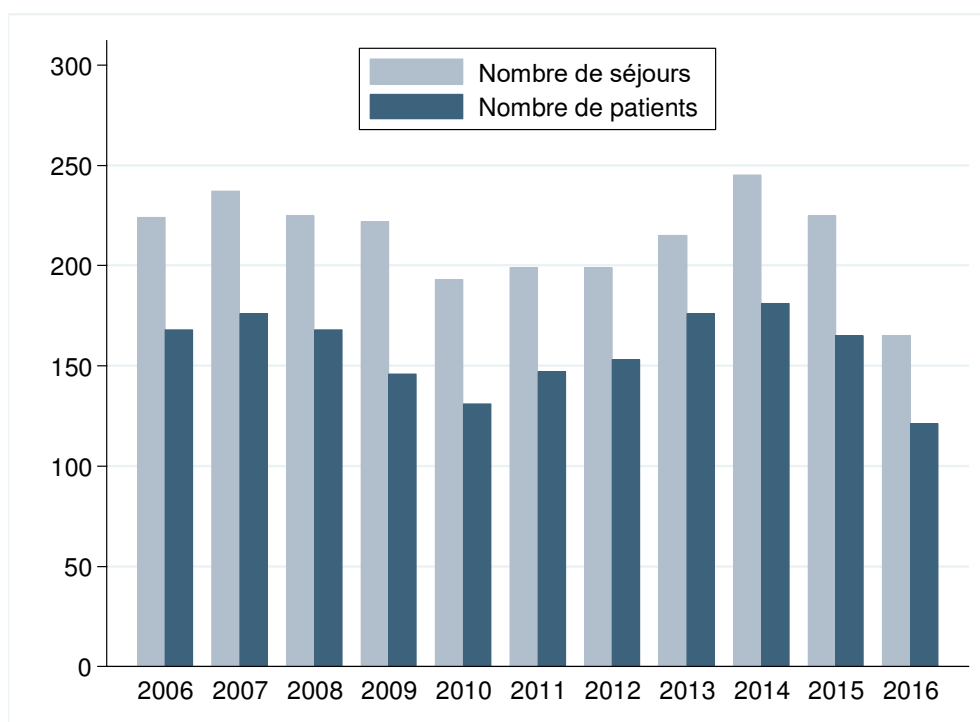


figure 1

24 patients ont été exclus de l'analyse ; 3 patients décédés sans date de décès retrouvée, 3 patients vivants en 2018 (suivis en consultation) et 18 patients perdus de vue.

a) Données démographiques

i. Age

L'âge médian d'un patient pris en charge dans l'unité est de 65 ans (28 à 91 ans).

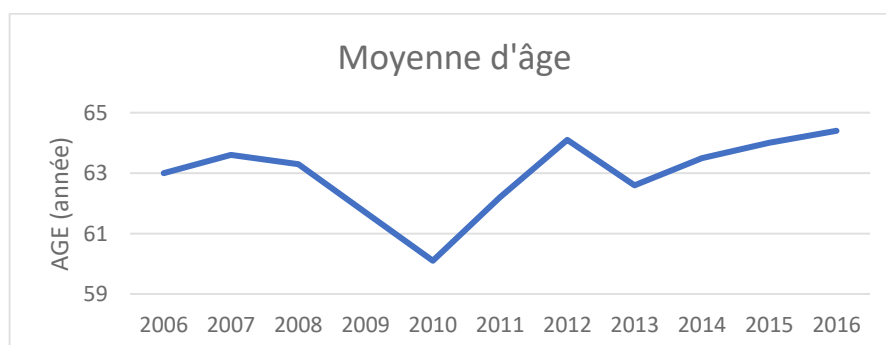


figure 2

ii. Sexe

Au fil des années et des séjours des patients la répartition par sexe semble homogène. Sur les 11 années de l'étude, sur 1646 patients 49 % étaient des hommes.

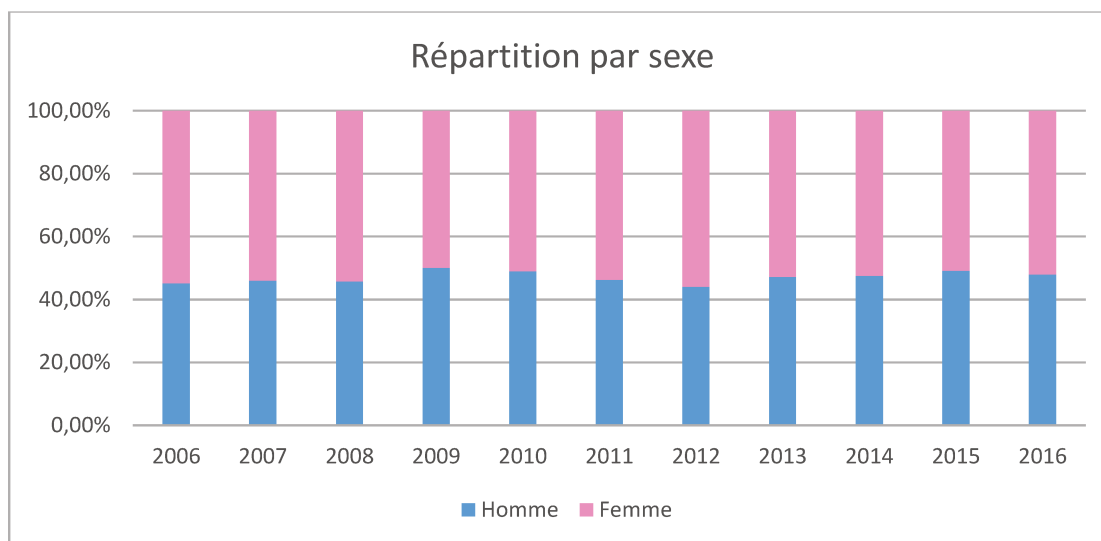


figure 3

iii. Nombre de séjours dans l'Unité

Sur 1646 patients, 1233 ont séjourné une fois dans l'Unité (74.9%), 252 patients ont séjourné deux fois (15.3%), 88 patients ont effectué 3 séjours (5.4%) et puis respectivement 41 et 32 patients ont séjourné quatre fois (2.5%) et cinq fois ou plus (1.9%).

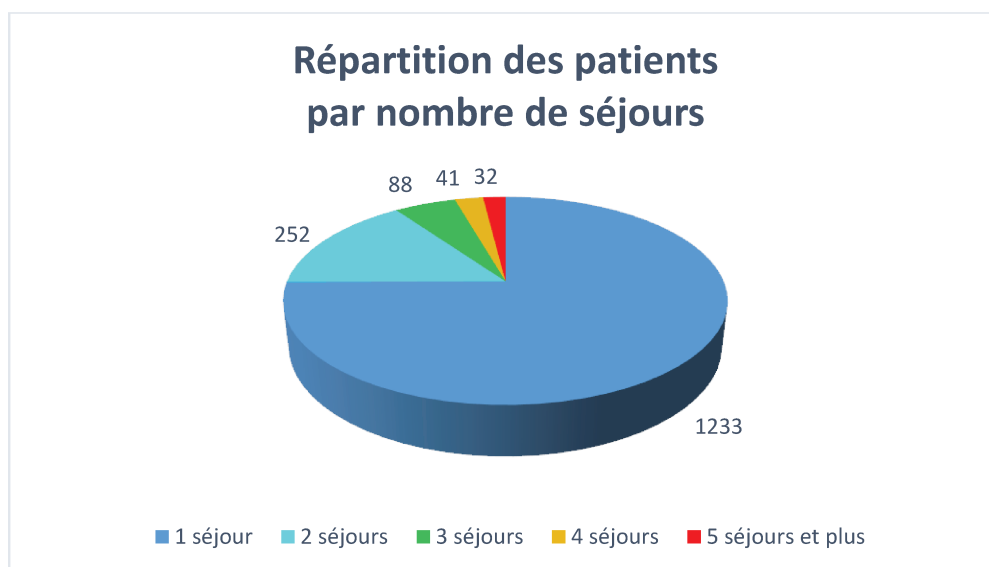


figure 4

b) Caractéristiques à l'entrée et pendant le séjour du patient

i. Indice de Karnosky à l'admission

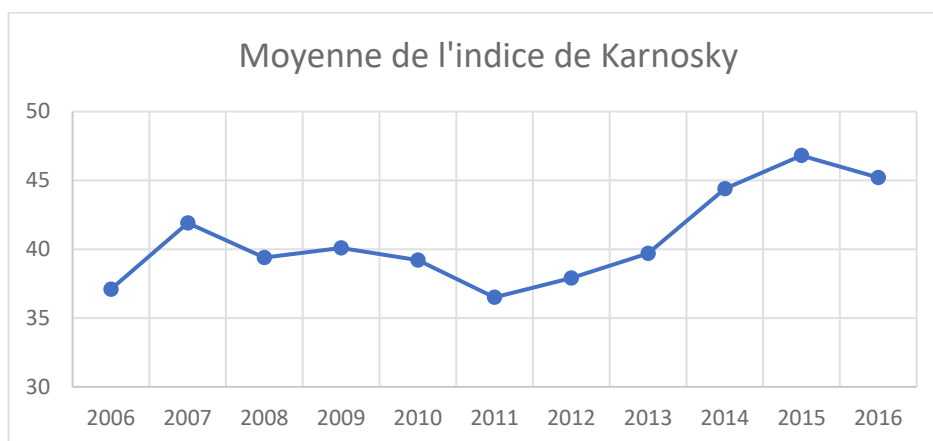


figure 5

A l'entrée dans l'unité, l'indice de Karnosky du patient était estimé. L'évolution de la moyenne de cet indice est reportée dans le graphique ci-dessus.

Nous observons une croissance de cet indice avec une tendance à se rapprocher du 45% à 50%.

ii. Durée de l'hospitalisation

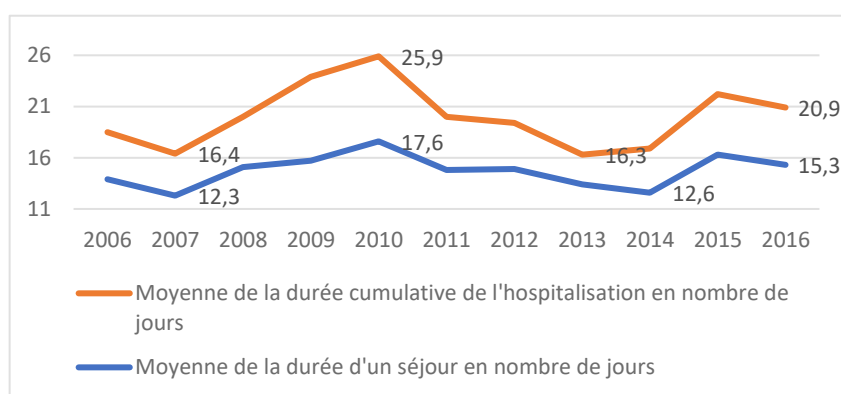


figure 6

La figure ci-dessus montre d'une part l'évolution de la moyenne des durées de séjour cumulées par patient avec une moyenne sur les 11 années de 20 jours.

D'autre part la deuxième courbe montre la moyenne des durées d'hospitalisation dans l'unité par séjour et par patient avec une moyenne sur les 11 années de 14.7 jours.

iii. Modalités d'admission du patient

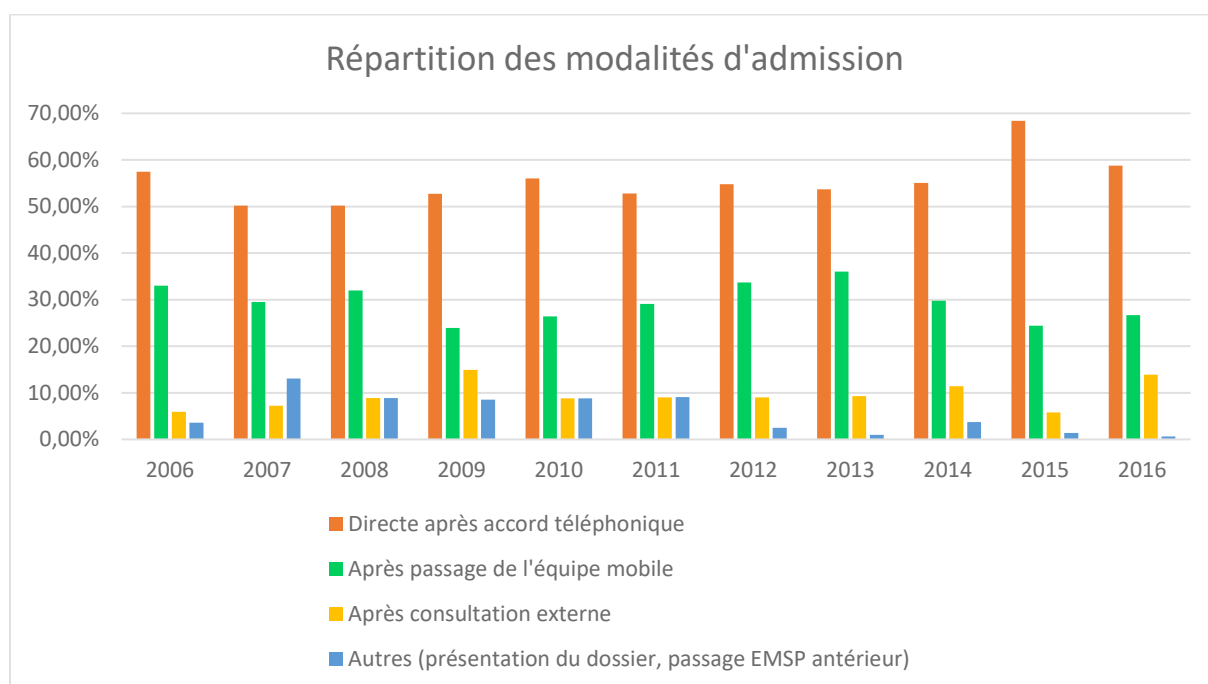


figure 7

La majorité des patients (55.4% de moyenne sur les 11 ans) sont admis directement du domicile après un accord téléphonique (soit avec un membre de la famille, le médecin généraliste ou le service d'Hospitalisation à domicile).

En moyenne 29.5% des patients admis dans l'unité le sont après passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret.

Le nombre de patients admis après une consultation externe de soins palliatifs évolue au fil des 11 années avec une tendance à la croissance avec 9,46 % en moyenne de patients admis dans l'USP (à titre d'exemple : 5.90% des patients admis en 2006 et 13.90% des patients en 2016).

iv. Provenance du patient

En moyenne 59.4% des patients admis dans l'USP étaient admis directement du domicile, 30.4% des patients étaient transférés depuis un service du Centre Oscar Lambret.

8.7% des patients étaient transférés du Centre Hospitalier de Lille et 1.45% des patients étaient admis via d'autres lieux (EHPAD, cliniques privées, autres hôpitaux publics).

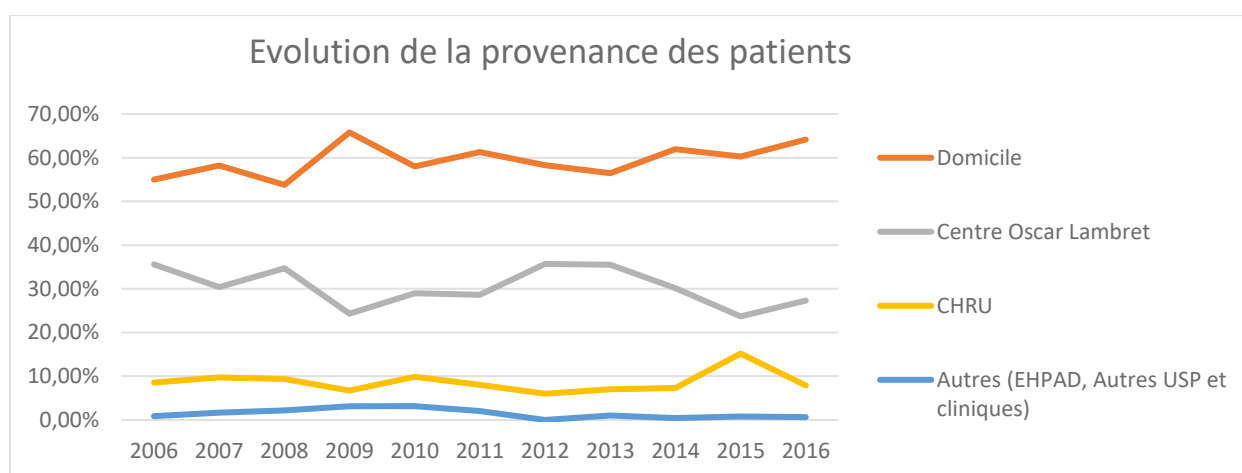


figure 8

v. Patients suivis en consultation externe

Le graphique ci-dessous montre l'évolution du nombre de patients suivis en consultation externe dans les suites de leur séjour dans l'unité avec une tendance à la croissance continue pour, en 2016, tendre à 45.5% des patients qui peuvent bénéficier de ces consultations.

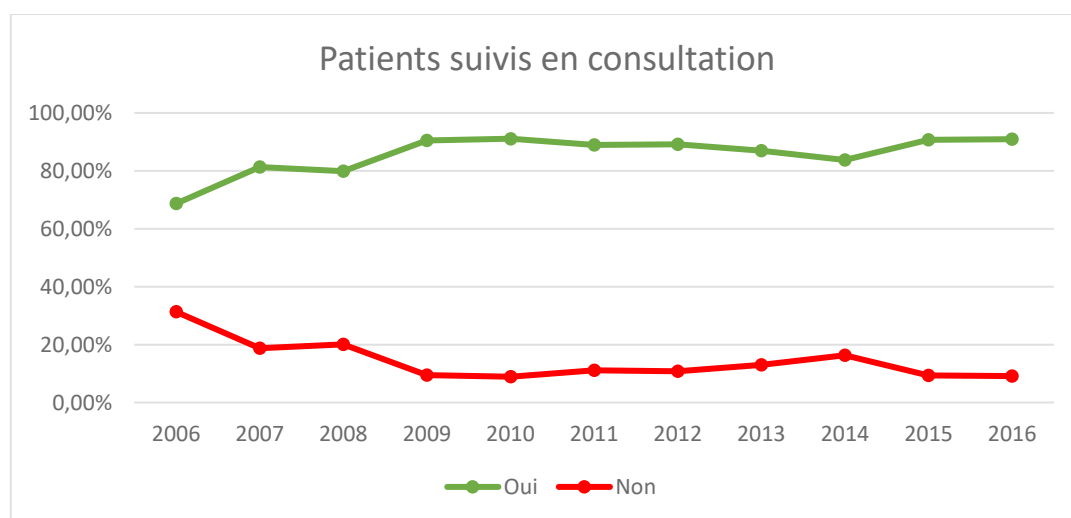


figure 9

vi. Devenir des patients

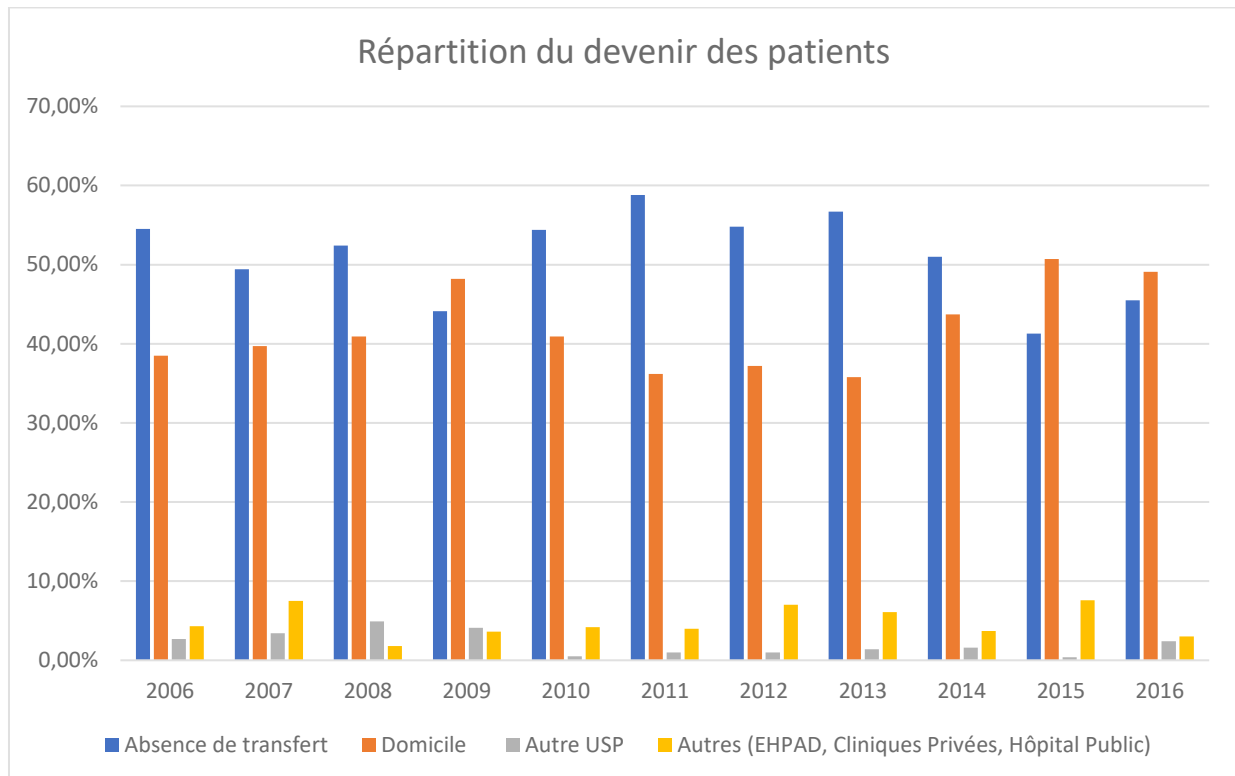


figure 10

Le graphique ci-dessus représente la répartition des lieux de transferts des patients au terme de leur séjour dans l'unité de soins palliatifs. Sur les onze années de l'analyse, en moyenne 51,2% des patients restent hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs jusqu'à la survenue de leur décès.

Le retour au domicile semble être effectué pour 42% des patients en moyenne avec une place prépondérante en 2009, 2015 et 2016 pour respectivement 48.2%, 50.7% et 49.1% des patients.

2.1 % des patients étaient transférés dans une autre unité de soins palliatifs. 4,8% des patients ont été transférés dans un autre établissement de soins tels qu'un EHPAD, Clinique privée ou hôpital public.

vii. Localisation tumorale des patients décédés dans l'Unité

Par souci de clarté les résultats sont représentés à l'aide de plusieurs graphiques.

Il est observé une évolution croissante du nombre de patients présentant une néoplasie thoracique (broncho-pulmonaire et médiastin) admis dans l'USP comme le montre la courbe ci-dessous avec une moyenne de 15% des 1646 patients de l'étude.

La part de patients présentant une néoplasie d'origine ORL évolue de façon variée mais garde une place prépondérante dans l'effectif des patients pris en charge dans l'USP avec 14.5%.

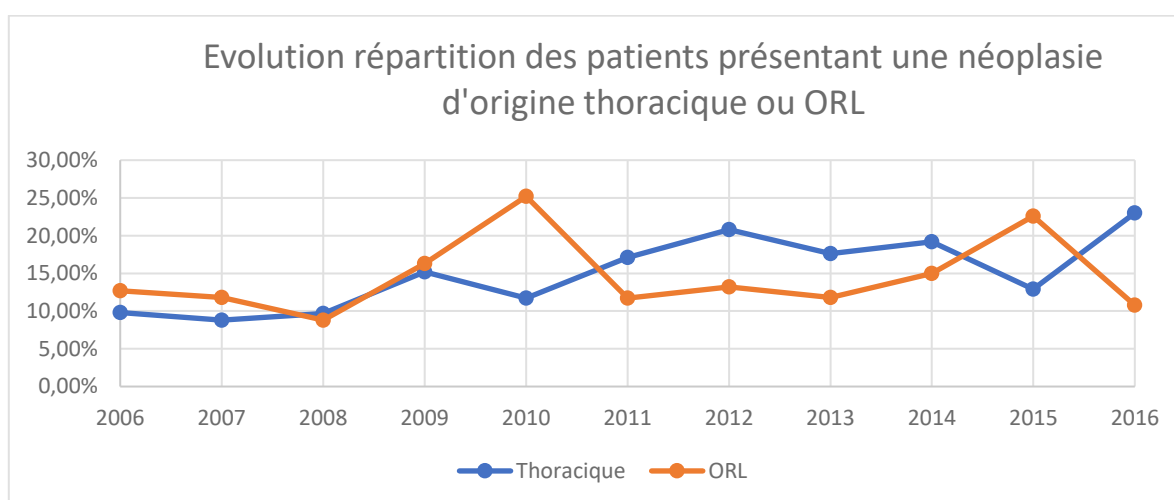


figure 11

Les patients présentant une néoplasie d'origine mammaire représentent 18.5% des patients en moyenne et ceux présentant une néoplasie d'origine gynécologique (utérus et ovaires) 10% des patients.

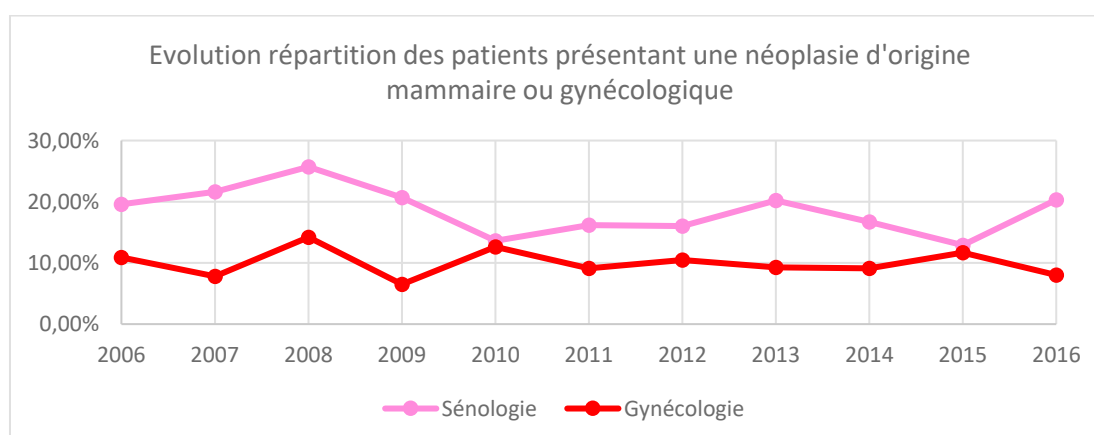


figure 12

20,3% des patients admis dans l'unité de soins palliatifs présentent une néoplasie d'origine digestive et 10.7% des patients présentent une néoplasie d'origine urologique.

viii. Prise en charge psychologique

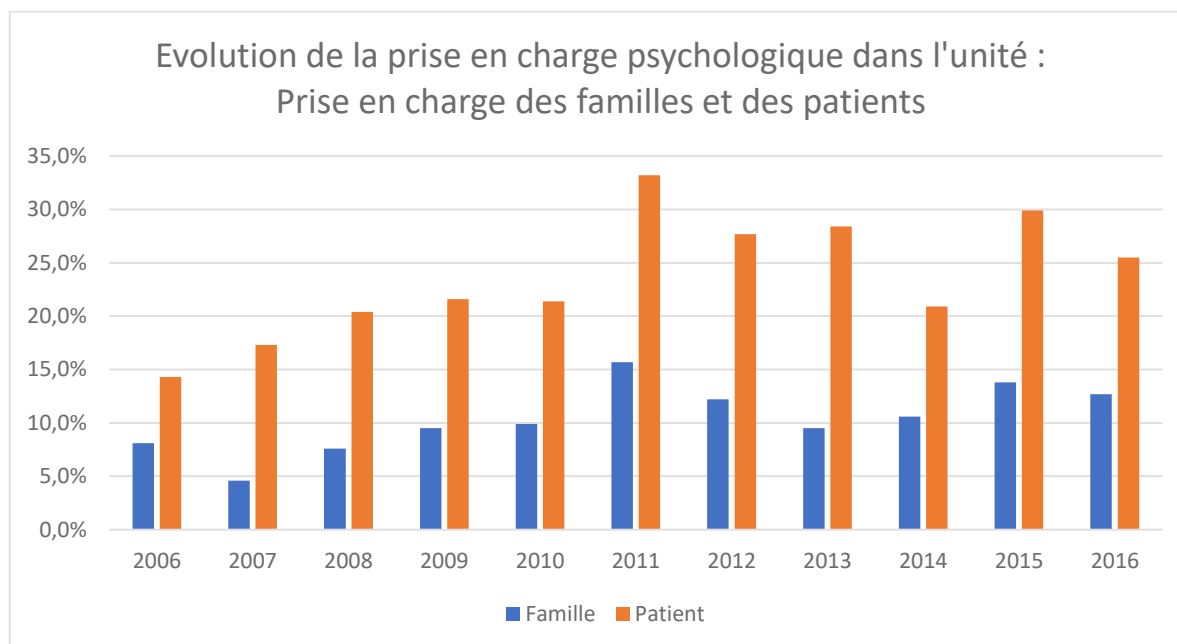


figure 13

Le graphique ci-dessus représente le pourcentage de patients par années ayant bénéficié d'une consultation avec l'équipe de psycho-oncologie. Il est renseigné également l'évolution du pourcentage de famille par années ayant eu recours à un entretien avec un des membres de l'équipe de psycho-oncologie.

En moyenne, respectivement 11% des familles et 24 % des patients ont bénéficié, par année, d'une consultation psycho-oncologique.

c) Données pharmacologiques

i. Utilisation d'antalgiques de palier III

A la fin du séjour de chaque patient il était indiqué si le recours aux antalgiques de palier III avait été nécessaire (Morphine, Fentanyl transmuqueux, Sufentanil, Nalbuphine, Méthadone), toutes indications confondues.

Le graphique suivant montre une place prépondérante de la prescription des antalgiques de palier III avec une tendance à la croissance. Si nous prenons l'exemple de l'année 2014, 84% des patients ont reçu des opioïdes et 16% des patients n'ont pas eu recours à ce traitement.

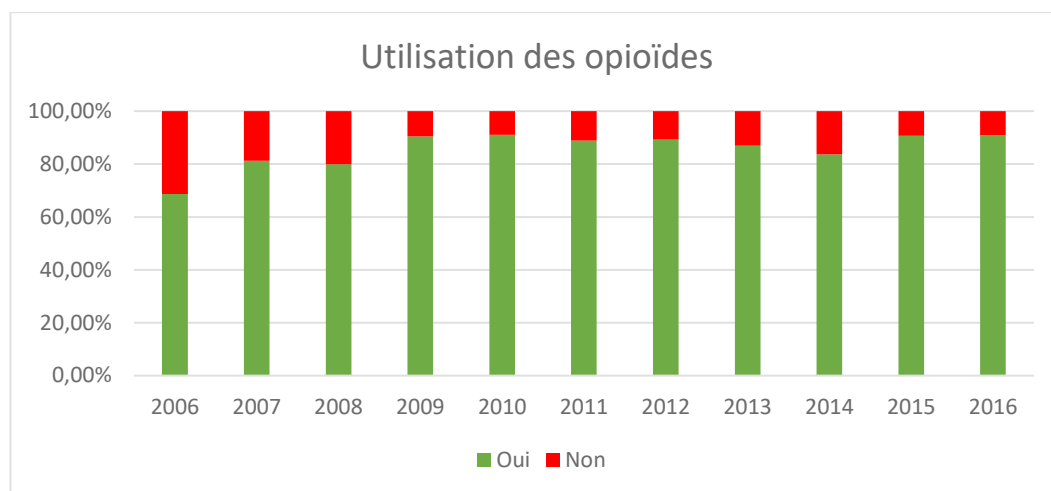


figure 14

ii. Utilisation du midazolam et ses indications

Nous observons un recours restreint au midazolam de 2006 à 2010 inclus avec respectivement 23.2% et 32.3% des séjours. Le graphique ci-dessous montre une croissance de l'administration de ce médicament en 2011 dans 38.1% des séjours pour se stabiliser en deçà de 40% jusqu'en 2016.

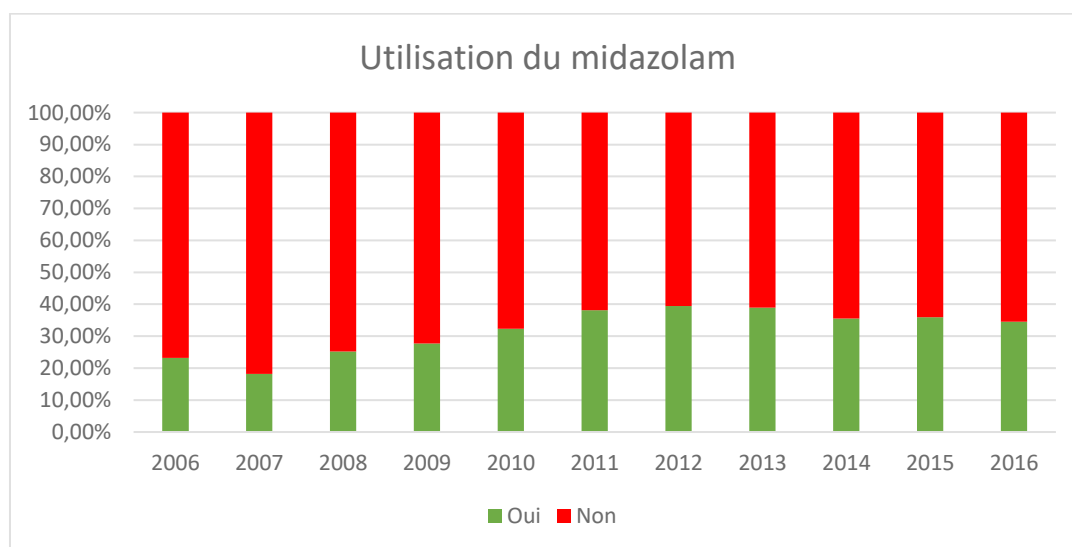


figure 15

Le graphique ci-dessous représente la répartition de l'utilisation du midazolam selon l'indication renseignée. Le recours au midazolam pour anxiolyse connaît une croissance pendant les onze années pour atteindre 80.5% des indications en 2014. L'utilisation du midazolam pour dyspnée ou mise en place d'une sédation suit une courbe relativement stable avec respectivement 35% et 14% des indications, hormis les deux premières années de l'étude.

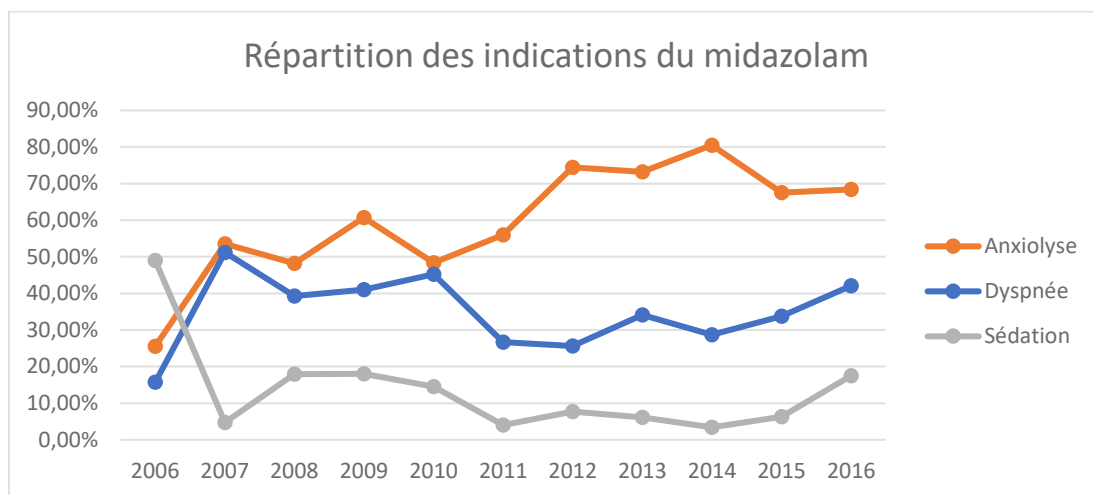


figure 16

iii. Traitements à visée carcinologique pendant l'hospitalisation

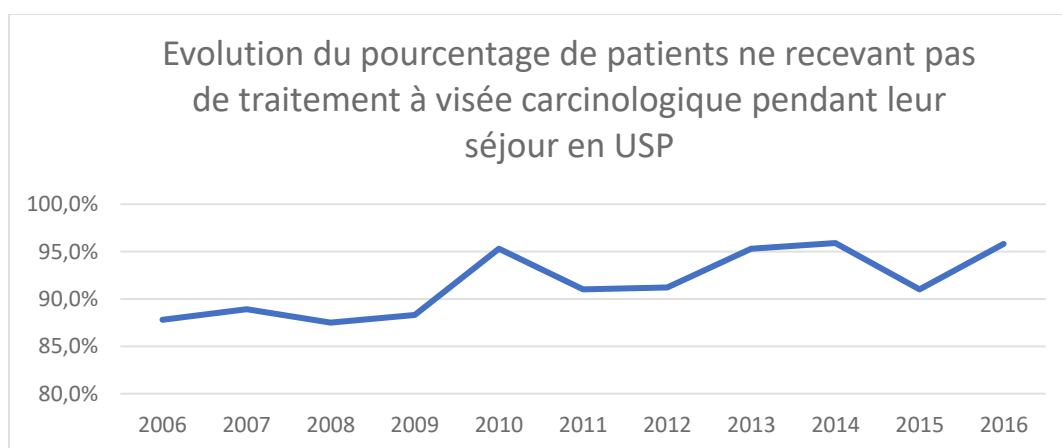


figure 17

Sur les 11 années de l'analyse, la donnée « absence de traitement à visée carcinologique pendant le séjour en unité de soins palliatifs » est stable avec de 92% des patients en moyenne par an qui ne recevaient pas de traitements oncologiques pendant leur séjour.

Le graphique ci-dessous représente la répartition des patients selon le traitement carcinologique qu'ils recevaient. Nous avons pris l'exemple avec l'année 2016. Un faible pourcentage de patient reçoit pour 3% d'entre eux une radiothérapie et 1 % une hormonothérapie.

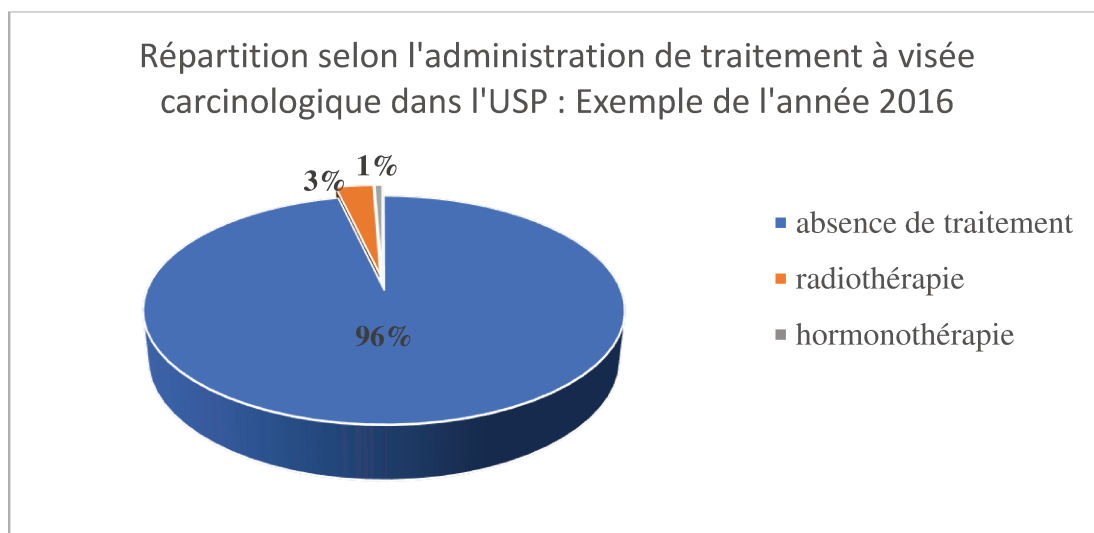


figure 18

d) Estimation d'une médiane de survie

La fonction de survie ci-dessus représente la probabilité de survie en fonction du temps. Au début de la courbe 100% des patients étudiés sont vivants dont la probabilité est de 1.

Elle représente la probabilité pour que l'événement « décès » intervienne après un délai supérieur au temps « t ».

La courbe est représentée en escaliers avec la survenue l'évènement « décès » à chaque marche.

Les patients perdus de vue sont représentés par une barre verticale.

A la date d'origine, 1646 patients de l'étude sont vivants, 24 patients ont été censurés à la date bilan (ou date des dernières nouvelles) en raison de :

- 3 patients décédés mais données manquantes
- 3 patients exclus car vivants à la date bilan
- 18 patients perdus de vue

F.DISCUSSION

a) Méthodes de recherche

i. Limites de l'étude

Il s'agit d'une analyse monocentrique qui ne concerne que des patients suivis pour une pathologie cancéreuse au sein du Centre Oscar Lambret.

Nous pouvons également évoquer un biais de perdus de vue pour 18 patients mais qui n'a pas modifié en grande mesure les résultats de l'analyse.

ii. Points forts de l'étude

L'analyse est originale et elle représente des données de patients ainsi que l'activité clinique d'un service sur onze années consécutives.

Les données ont été recueillies uniquement par les quatre mêmes médecins de l'unité pendant les 11 années de recueil.

b) Discussion des résultats

i. Généralités : Prise en charge dans l'USP

1. Données démographiques

Concernant le nombre de séjours, la majorité des patients admis en Unité de soins palliatifs effectue un séjour unique (74.9% des patients). Il reste tout de même 25% des patients qui effectuent de deux à cinq séjours ou plus.

L'unicité du séjour de la plupart des patients complexifie la prise en charge de celui-ci et demande une anticipation fondamentale ainsi qu'une importance de définir avec le patient et son entourage les objectifs attendus de cette hospitalisation.

Le nombre de séjour par patient s'accroît car chaque hospitalisation est un moment de gestion d'événements intercurrents dans le suivi du patient et non plus l'hospitalisation des derniers jours d'un patient moribond.

Nous avons pu estimer une durée moyenne de « survie » des patients suivis par l'équipe de soins palliatifs du CLCC analysé. Une fonction de survie a été effectuée avec comme l'événement de suivi étudié, le décès du patient. Il s'agit d'une analyse estimant le délai entre le premier contact du patient avec l'équipe médicale de l'USP et son décès. Ainsi une médiane de survie globale à 20 jours (IC à 95% :18-22) a été calculée avec 36 patients vivants au-delà de 300 jours d'analyse. Ce résultat rend compte à la fois du délai parfois court de suivi du patient mais également de la disparité de ce délai selon la pathologie du patient. Ce délai de survie indique une fois de plus la singularité de la prise en charge des patients en unité de soins palliatifs.

Outre une durée moyenne de survie nous avons également présenté la durée moyenne de séjour des patients qui est de 14.7 jours (figure 6). Cette donnée concorde avec les données nationales comme l'indique « le Tableau de Bord des USP », publié en 2013 par l'Observatoire National de fin de vie, estimant une durée moyenne de séjour à 17 jours sur un échantillon de 90 USP étudiées sur 116.(31)

Cette donnée évolue de façon constante comme le montre une étude publiée en 2008 dont l'objectif était d'étudier la durée moyenne de séjour d'un patient admis dans une unité de soins palliatifs du 1^{er} Janvier 2005 au 31 Décembre 2005. Elle mettait en évidence une durée moyenne de 23.5 jours en 2005 versus 35 jours lors de l'émergence des soins palliatifs. (32)

L'âge moyen de la population de notre analyse est de 65 ans avec une globale stabilité pendant les 11 années. En 2010 l'âge moyen est de 60 ans, ce que nous pouvons expliquer par l'admission dans l'unité d'un patient âgé de 17 ans.

Nous ne percevons pas le vieillissement de la population dans notre analyse. Pourtant de nombreuses études ont démontré un lien entre les mécanismes de sénescence cellulaire et ceux de la cancérogénèse. Selon l'Institut National du Cancer, l'augmentation de l'incidence du cancer peut s'expliquer par l'augmentation de la population et par son vieillissement. Ces données sont rapportées également dans « L'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 » rédigé par le Professeur Régis Aubry.(33)

Concernant la répartition des patients selon la localisation tumorale, nous pouvons percevoir dans notre analyse une tendance à la hausse des hospitalisations des patients présentant une néoplasie thoracique (bronchopulmonaire et médiastin). Cette hausse s'explique par une meilleure collaboration entre les médecins de l'USP et les médecins oncologues spécialisés en cervico-thoracique, mais également par l'augmentation de l'incidence des cancers broncho-pulmonaires notamment chez la femme (+ 5.4% par an entre 2005 et 2012). Si l'incidence augmente chez la femme, elle stagne chez l'homme mais le cancer broncho-pulmonaire reste le quatrième cancer le plus fréquent en France après le cancer de la prostate, du sein et le cancer colorectal.(34)

D'autre part nous pouvons évoquer la stabilité de l'admission des patientes porteuses d'un cancer du sein ou d'un cancer gynécologique.

2. Données pharmacologiques

Nous pouvons discerner que le recours aux antalgiques de palier III n'est pas automatique car en effet une moyenne de 14.4% des patients de l'analyse n'ont pas reçu d'opioïdes pendant leur séjour dans l'unité. Le recours aux antalgiques de palier III n'est pas obligatoire en soins palliatifs contrairement à ce que pense la population. De la même façon il nous semble important de signaler qu'après analyse des données, en moyenne sur les 11 années, 49% des patients admis dans l'unité ne semblent pas être douloureux.

Comme nous l'avons exprimé auparavant la prise en charge d'un patient en soins palliatifs relève d'une prise en charge globale prenant en compte le concept de « total pain » décrit par Cicely Sanders. Arrivé dans la période où la mort semble attendue, le patient présente une douleur physique mais également psychique sur laquelle les antalgiques de palier III ne sont pas efficaces.

La majorité des patients admis dans l'USP (92% en moyenne) ne bénéficient pas de traitement à visée carcinologique. Cet élément pharmacologique est propre à chaque USP et à son établissement de référence. L'USP du Centre Oscar Lambret a fait le choix de ne pas accueillir de patient bénéficiant de chimiothérapie. Les données de l'année 2016, prise en exemple dans les résultats, sont le reflet des 11 années d'analyse avec aucun patient bénéficiant de chimiothérapie, moins de 1% de patients bénéficiant de radiothérapie (celle-ci à visée antalgique) et moins de 3% recevant une hormonothérapie.

La réflexion sur la place de la chimiothérapie en soins palliatifs reste entière comme l'indique une étude réalisée en 2015 en région parisienne, intitulée « relation soignant-soigné et décision de chimiothérapie en phase avancée : quels enjeux éthiques ? ». Elle avait pour objectif d'évaluer sur quels arguments une chimiothérapie était décidée pour un patient en prise en charge palliative avancée. Il est rapporté qu'il ne semble pas exister de solution idéale pour l'utilisation de ces thérapeutiques spécifiques concernant les personnes en fin de vie. La chimiothérapie n'est pas dénuée d'effets indésirables et parfois elle est porteuse d'espoir, toutes les réflexions doivent être discutées de manière collégiale.(35)

Le suivi psychologique semble avoir toute son importance dans ce contexte. Même si la donnée est stable pendant l'analyse, elle mérite d'être soulevée. Dans l'USP 11% des familles et 24% des patients bénéficient d'une prise en charge psychologique. Dans certaines unités, la psychologue rencontre de façon systématique tous les patients, ainsi que leurs familles.

Cette donnée fait l'objet de discussion au sein de l'équipe soignante de l'USP, afin d'améliorer la prise en charge des patients. La SFAP rappelle que la « place du psychologue est complémentaire de celles des professions médicales et paramédicales. Cette singularité lui donne une position de tiers auprès de l'équipe dans l'analyse et la compréhension des situations. » (36)

Le recours au midazolam (Hypnovel ®) est en hausse sur la durée de l'analyse, étant utilisé dans 38% des séjours en 2016. L'indication de l'anxiolyse représente une partie prépondérante dans la prescription pour 60% des patients. Nous pouvons émettre une limite quant à la représentativité des indications « dyspnée » et « avant les mobilisations ou soins douloureux » car le midazolam est administré dans ces conditions à visée anxiolytique et non pas eupnéisante ou antalgique. Ainsi les données « dyspnée » et « mobilisations douloureuses » pourraient se confondre avec l'indication « anxiolyse » indiquant la place prépondérante de cette indication.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, permettant une altération de la conscience du patient confronté à un symptôme jugé insupportable et réfractaire, peut être réalisée dans les unités de soins palliatifs. Elle reste une indication mineure de l'utilisation du midazolam. Dans notre analyse elle s'élève à 13% par an en moyenne (10 patients par an) des indications, hormis pour l'année 2006 qui nous semble être une donnée aberrante. Le taux de sédation augmente en 2016 dans notre analyse. Ce résultat est peut-être en rapport à la promulgation de la loi Claeys Leonetti de Février 2016. A ce jour il n'est pas publié d'état des lieux des pratiques de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès depuis le nouveau texte de Février 2016. Ce nouveau texte apporte une aide à tous les professionnels de santé pour la gestion de la phase terminale.

De nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé, parues en Mars 2018, tendent à intégrer la SPCMD en prise en charge à domicile.

Malgré un réel besoin d'étendre la prise en charge palliative au domicile du patient, et ceci avec l'aide des soignants, d'un réseau, ou d'une HAD, la réalisation d'une SPCMD semble difficile, tant sur le plan organisationnel, que sur la surveillance et l'accompagnement du patient et sa famille.(37)

ii. Soins palliatifs : lien majeur ville-hôpital

1. Admission du patient directement du domicile

Concernant les modalités d'admission, le graphique (figure 7) tend à montrer la stabilité des admissions dites « directes » du patient à la suite d'un accord téléphonique. Cet accord est pris avec le médecin généraliste, un membre de la famille connu de l'équipe médicale ou un membre du service d'hospitalisation à domicile.

Cette formalité d'admission permet d'éviter aux patients une consultation aux urgences qui peut être vécue de façon difficile, autant pour le patient que pour son entourage et également pour l'équipe soignante du service d'accueil des urgences.

En effet une thèse de 2017 intitulée « Soins palliatifs et fin de vie aux urgences : évaluation du ressenti des soignants des connaissances et des pratiques professionnelles avant et après formation » a permis d'initier une réflexion sur la fin de vie aux urgences. Il est rapporté que la gestion de la fin de vie aux urgences est complexifiée par le manque de connaissances cliniques et éthiques des équipes et l'absence de protocole de limitation thérapeutique.(38)

Le développement de la démarche palliative à domicile fait appel à un travail interdisciplinaire, à une collaboration entre les différents acteurs et dispositifs existants au bénéfice du malade et de ses proches (acteurs libéraux, SSIAD, auxiliaires de vie, réseau de

soins palliatifs, service d'HAD, structures hospitalières de recours...). Une entraide entre les différents acteurs semble essentielle pour favoriser le maintien à domicile.

2. La prise en charge palliative à domicile

Dans l'analyse, nous observons que 42% des patients par an en moyenne pendant les 11 années regagnent leur domicile. Le retour au domicile prend une place prépondérante dans le devenir des patients avec une évolution constante au fil des 11 années. En 2006 seulement 38.5% des patients regagnent leur domicile contre 54.5 % des patients en 2016. Ces chiffres permettent d'observer le travail réalisé au sein de l'unité afin de favoriser le retour au domicile. Nous pouvons discerner deux projets de « devenir » majeurs dans l'unité ; soit le patient regagne son domicile, soit il est hospitalisé dans l'unité jusqu'à son décès. En effet les transferts dans d'autres USP ou dans d'autres établissements de santé restent rares.

La réflexion sur le devenir du patient se pose dès son arrivée dans l'unité afin de personnaliser le projet de vie du patient et mettre en œuvre toute la prise en charge nécessaire pour permettre ce retour.

Selon le rapport de Mars 2013 rédigé par l'Observatoire National de la fin de vie, intitulé « vivre sa fin de vie chez soi », 81 % des patients souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux ». En parallèle ce même rapport indique que 25.5% des décès surviennent au domicile, 57.5% à l'hôpital et 11.6% en Etablissement d'Hébergement des personnes âgées dépendantes.(39)

La majorité des patients souhaitent une fin de vie à domicile mais ce projet ne peut pas s'effectuer sans l'entourage du patient, sans une organisation médicale et paramédicale précise. A travers des sujets de thèses nous avons pu prendre connaissance des limites que pouvaient rencontrer les médecins généralistes à prendre en charge des patients en soins palliatifs (40). Dans les faits, l'évolution de la démographie médicale et soignante rend difficile la pratique des soins palliatifs à domicile.(13)

Parmi les freins à l'instauration d'une prise en charge palliative à domicile nous pouvons citer la gestion difficile des symptômes de fin de vie, l'absence de formation pratique à la gestion des traitements spécifiques de fin de vie en médecine ambulatoire ainsi que la disparité de l'organisation des soins à domicile selon le lieu de résidence du patient. (40)

Il semble important que l'équipe de soins palliatifs reste disponible afin d'accueillir en hospitalisation le plus rapidement possible le patient pris en charge à domicile si les symptômes devenaient difficiles à contrôler en médecine ambulatoire.

iii. Soins Palliatifs précoces

L'activité d'une unité de soins palliatifs est souvent couplée à la présence d'une Equipe Mobile. Dans notre analyse nous pouvons percevoir l'importance du « recrutement » de l'équipe mobile de soins palliatifs avec une moyenne de 29% des admissions par an.

L'équipe mobile tient un rôle majeur car elle a pour mission de développer la culture des soins palliatifs, de former les équipes des autres services de l'établissement. Un patient sera admis dans l'USP à la suite du passage de l'EMSP si la situation de celui-ci est complexe.

En effet en l'absence de complexité de la prise en charge le patient peut rester hospitalisé dans son service d'origine. L'EMSP est présente en tant qu'aide pour la prise en charge mais ne se substituera pas à l'équipe soignante du patient. De plus une consultation de l'équipe mobile peut favoriser l'aide au retour à domicile, ou le transfert dans une unité de soins palliatifs plus proche du domicile.

L'évolution croissante de l'indice de Karnofsky du patient à l'admission nous permet d'évoquer qu'au fil des années les patients admis présentent un meilleur état général. Ils seraient encore autonomes pour quelques soins du quotidien.

Cette évolution de l'autonomie des patients peut également expliquer la croissance du nombre de retours à domicile au sein de ces 11 années d'analyse.

Cette idée est à mettre en parallèle avec le changement qui s'effectue actuellement qui consiste à intégrer de façon précoce les soins palliatifs dans le parcours de soins d'un patient.

Il a été montré que l'intégration des soins palliatifs le plus tôt possible dans le parcours de soins du patient permettait une amélioration de sa qualité de vie.

Une étude réalisée au Massachusetts General Hospital par Temel J.S., Greer J.A and al en 2011 a étudiée une cohorte de patients suivis pour un carcinome bronchopulmonaire non à petites cellules métastatique. Cette cohorte a été randomisée en deux groupes. Un groupe bénéficiait d'un suivi par l'équipe de soins palliatifs dès le diagnostic et l'autre groupe pouvait bénéficier de ce suivi uniquement à la demande du patient ou de son oncologue. L'étude met en évidence dans le groupe « soins palliatifs précoce » une meilleure qualité de vie, des scores de dépression moindre, moins de recours à des traitements jugés agressifs telle qu'une chimiothérapie dans les 14 jours précédant le décès. Dans cette même étude il a été observé un gain d'environ trois mois de médiane de survie pour le groupe de patients bénéficiant des soins palliatifs précoces (11.6 mois de survie pour le groupe « soins palliatifs précoce » et 8.9 mois de survie pour l'autre groupe).(41)

Un travail de recherche pluridisciplinaire entre une équipe d'oncologie et une équipe de soins palliatifs permettrait également de diffuser la démarche palliative plus facilement et plus précocement. Une étude de 2017 intitulée « L'implication dans un projet de recherche en soins palliatifs favorise-t-elle la diffusion de la démarche palliative ? : étude rétrospective auprès d'une équipe de pneumologues du CHRU de Lille » avait pour objectif d'analyser si la mise en place d'un projet de recherche sur le thème de la médecine palliative précoce avec les pneumologues les sensibilisait à la démarche palliative. Cette étude rapporte qu'une discussion

sur la prise en charge palliative précoce favorise l'appel de l'équipe mobile de soins palliatifs par les oncologues. (42)

Le pourcentage de patients pouvant bénéficier d'une consultation externe de soins palliatifs à leur sortie de l'unité suit une courbe croissante dans notre analyse pour atteindre 45.5% des patients en 2016. Cette observation est à mettre en parallèle avec d'une part l'autonomie plus importante des patients admis dans l'unité, et d'autre part avec l'idée que les patients suivis intègrent l'unité pour la gestion d'événements intercurrents. L'accès aux consultations de soins palliatifs renforce l'activité du service, permet d'intégrer pleinement les soins palliatifs dans le suivi des patients et favorise le maintien à domicile.(43)

G. CONCLUSION

Par cette analyse de l'activité clinique de l'unité de Soins Palliatifs d'un centre de lutte contre le cancer nous confirmons que les soins palliatifs sont effectivement des soins « actifs ». Ils demandent une prise en charge globale du patient, une anticipation, un travail en équipe pluridisciplinaire au sein de l'unité et en ville.

Une prise en charge palliative de plus en plus précoce dans le parcours de soins du patient semble évidente d'autant plus que les patients admis dans l'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret sont plus autonomes au fil des années.

Les soins palliatifs ont une place prépondérante dans la prise en charge des patients atteints de cancer car il y aura toujours une phase « d'arrêt thérapeutique » pendant laquelle la mort n'est plus repoussée. Par une entraide entre chaque professionnel de santé et par un travail en interdisciplinarité, nous pourrions cesser d'opposer les soins palliatifs aux soins curatifs. (44)

L'objectif d'une équipe de soins palliatifs est de transmettre aux professionnels non spécialistes en soins palliatifs les pratiques, les réflexes et les attitudes qui leur permettront d'accompagner dans de bonnes conditions la majorité des situations de fin de vie qu'ils rencontrent. (45)

A l'heure actuelle il ne semble pas adapté de restreindre l'activité d'un service de soins palliatifs à la simple prise en charge des dernières heures du patient. En effet notre analyse montre une augmentation des retours au domicile les deux dernières années avec en 2016 plus de 49 % des patients qui rentrent au domicile et 45.5% des patients qui décèdent dans l'Unité.

Il est important de maintenir et préserver le lien capital entre la ville et l'hôpital comme l'indiquent le Plan Cancer de 2009-2013 et le Plan de développement des soins palliatifs de 2015-2018. Le patient garde une place centrale dans sa prise en charge mais celle-ci ne peut pas s'effectuer sans un entourage familial présent et les acteurs de la médecine ambulatoire.

La communication entre les soignants du Centre de Lutte contre le Cancer et les médecins généralistes est majeure et indispensable pour favoriser le maintien au domicile, et anticiper l'hospitalisation du patient pour ne pas laisser perdurer une situation clinique devenue difficilement gérable au domicile.

Grâce à un renforcement du soutien hospitalier (admission directe du patient), une écoute, une formation adéquate, des réunions de concertations pluridisciplinaires nous pourrions favoriser le retour au domicile des patients en prise en charge palliative.

Pour aider le médecin généraliste dans la prise en charge du patient au domicile les consultations spécialisées de soins palliatifs sont effectuées toutes les 4 à 6 semaines. Elles constituent une véritable aide pour la médecine ambulatoire et une continuité de soutien et d'accompagnement pour le patient et son entourage.

Afin d'éviter des déplacements ou des mobilisations difficiles, et d'améliorer le confort des patients, il est développé en ce moment par l'équipe de Soins Palliatifs du Centre de Lutte contre le cancer de Lille la réalisation de consultations de Télémédecine. Elles favorisent le maintien au domicile du patient en y associant la famille et les proches. Elles renforcent les liens ville- hôpital en permettant la présence des infirmiers et/ou du médecin généraliste au domicile du patient.

Les consultations de Télémédecine de Soins Palliatifs permettent une diffusion de la culture palliative aux soignants de ville.

H. ANNEXES

a) Annexe 1 : Directives Anticipées

Directives anticipées

4

Mes directives anticipées Modèle A

→ Je suis atteint d'une maladie grave

→ Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Source : Rédiger ses directives anticipées – Haute Autorité de Santé

Directives anticipées

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....

.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

.....

Fait le à

Signature

Source : Rédiger ses directives anticipées – Haute Autorité de Santé

b) Annexe 2 : Questionnaire recueil des données (intégré au logiciel SUSIE)

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

IDENTIFICATION

N° dossier

Nom

Prénom

Sexe

Age

Nombre d'enfants

Statut familial

1 marié ; 2 divorcé ; 3 séparé ; 4 veuf ; 5 concubinage ; 6 célibataire.

Profession

1 activité salariée ; 2 retraité ; 3. chômage ; 4. sans.

Provenance

1 COL ; 2 Hôpital Public ; 3 Clinique Privée ; 4 CHRU ; 5 Maison de Retraite ; 6 Autre Etablissement ; 7 Domicile.

COL Département

1 non ; 2 dpt séno-gynéco ; 3 dpt uro-digestif ; 4 dpt ORL ; 5 dpt cancéro. gén. ;

COL Nom du Médecin référent

COL 1ère hospitalisation

1 oui ; 2 non.

Localisation 1

Localisation 2

1 sein ; 2 ovaires ; 3 utérus ; 4 poumon ; 5 ORL ; 6 digestif ;
7 uro ; 8 cerveau ; 9 peau ; 10 os ; 11 hémopathie ; 12 autre

Evolution locorégionale

Métastases

Stade terminal

1 non ; 2 oui

Grabataire

Anapath

1 ép. épidermoïde ; 2 ép. glandulaire ; 3 sarcome ; 4 mélanome ; 5 glioblastome
6. autres ; 7 n.p.

Dernier traitement à visée carcinologique reçu :

Chirurgie :

RP :

Chimio :

Hormono :

1 non ; 2 oui

Réalisation :

1. encore en cours ; 2 arrêté

depuis :

jours, mois, année

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

Hospitalisation N°

Date

Motif d'hospitalisation dans l'USP

1 troubles généraux
4 probl. psychologiques

2 douleurs
5 probl.sociaux

3 symptômes
6 autres

N°1 :

N°2 :

N°3 :

N°4 :

N°5 :

Contexte de la prise en charge

Séjour d'évaluation

1 non ; 2 retour au domicile envisagé ; 3 placement en structure envisagé ; autre.

Séjour de répit

fin de vie

Symptômes présentés au cours de l'hospitalisation

Douleurs

1 non ; 2 légères ; 3 modérées ; 4 intenses

Autres symptômes :

1 problèmes de bouche
4 confusion
7 escarres

2 troubles digestifs
5 dépression
8 rétention d'urine

3 troubles respiratoires
6 troubles neurologiques
9 ictère 10 autres

N°1 :

N°2 :

N°3 :

N°4 :

N°5 :

Complications :

1 infectieuses
4 autres cpl métaboliques

2 hémorragiques
5 thrombo-emboliques

3 hypercalcémie
6 autres

N°1 :

N°2 :

N°3 :

N°4 :

1 non ; 2 oui

Hospitalisation N°

Traitement

opiacés dose maximale :

Morphine:	mg	Durogésic	ug
Autres	—	Autres	—

Psychotropes	anxiolytique	somnifère	antidépresseur
	neuroleptique	anticonvulsivant	

corticoïdes	diphosphonates	
anticoagulants	antibiotiques	autres

Chirurgie	RP	Chimio	Hormono	autres
-----------	----	--------	---------	--------

1 non ; 2 oui

Soins infirmiers et de nursing

1 peu importants, 2 moyennement importants, 3 importants

Prise en charge psychologique

Malade conscient de son état :

1 non ; 2 oui

Problèmes psychologiques importants :

1 non, 2 oui prise en charge par l'équipe suffisante; 3 consultation Psy.

Nature :

Anxiété	dépression	confusion	autre
---------	------------	-----------	-------

1 non ; 2 oui

Entourage

1 bien entouré ; 2 mal entouré ; 3 seul

DEVENIR

1 retour à domicile ; 2 transfert dans un autre établissement; 3 décès.

Durée de l'hospitalisation dans l'USP : jours

Durée cumulative : jours

UNITE DE SOINS PALLIATIFS

PHASE ULTIME

Symptômes :

N°1

N°2

N°3

Nº4

1 douleurs

2 angoisse

3 dyspnée

4 encombrement

5 confusion

6 agitation

7 hémorragie

8 autres

précisez :

1 non ; 2 oui

Conscience :

1 normale ;2 somnolent mais conscient ; 3 inconscient réactif ; 4 inconscient non réactif.

Traitement :

 O_2

asp. Trachéale

scopolamine

Hypnovel

neuroleptiques

autre

1 non ; 2 oui

Opiacés

1 non ; 2 posologie inchangée ; 3 majoration de la posologie

Décès :

date :

heure :

présence :

proche

soignant

bénévole •

autre

1 non ; 2 oui

c) Annexe 3 : Indice de Karnofsky

Définition	%	Critères
Capable de mener une activité normale et de travailler ; pas besoin de soins particuliers	100	Normal ; pas de plaintes ; pas d'évidence de maladie
	90	Capable d'une activité normale ; signes ou symptômes mineurs en relation avec la maladie
	80	Activité normale avec effort ; signes ou symptômes de la maladie
Incapable de travailler ; capable de vivre à domicile et de subvenir à la plupart de ses besoins	70	Capacité de subvenir à ses besoins ; incapable d'avoir une activité normale et professionnelle active
	60	Requiert une assistance occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins
	50	Requiert une assistance et des soins médicaux fréquents
Incapable de subvenir à ses besoins ; requiert un équivalent de soins institutionnels ou hospitaliers	40	Invalide ; requiert des soins et une assistance importants
	30	Sévèrement invalide ; hospitalisation indiquée bien que le décès ne soit pas imminent
	20	Extrêmement malade ; hospitalisation nécessaire ; traitement actif de soutien nécessaire
	10	Mourant ; mort imminente
	0	Décédé

Karnofsky D. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Columbia University Press, New-York 1949 :191-205

I. BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
2. Plan National Triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018.
3. Rhondali W, Filbet M. La médecine palliative dans les dix prochaines années. *Médecine Palliative - Ethique et Accompagnement*; Octobre 2012; 11(5): 233-245
4. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *EM-Consulte*. Février 2017;16(1):7-20.
5. Lamau M-L. Origine et inspiration. *Revue D'éthique Théologie Morale*. 14;(282):55-81.
6. Bricheux A, Serra E. Frise du temps des soins palliatifs en France., *Médecine Palliative* Décembre 2015; 14(6): 406-408
7. Burucoa B E. La médecine palliative en mouvement; *Médecine Palliative* Juin 2017; 16(3);109-111
8. Nigel Hartley E. Volunteering at Saint-Christopher's Hospice, London: Current trends and future challenges. *EM-Consulte*. oct 2012;11(5):252-61.
9. Ministère des Affaires Sociales. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
10. Neuwirth L. Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement Sénat; 1998-1999 ; Report No.: 207.
11. SFAP. Présentation de la SFAP
12. L'essentiel de la démarche palliative -SFAP
13. Aubry R. Bilan du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. *EM-Consulte*. Août 2008;7(4):p238-243.
14. Blanchet V, Viallard ML; De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs *Médecine Palliative*; Octobre 2012; 11(5); 266-270
15. Ministère de la santé et de la jeunesse. Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs; mars 25, 2008
16. Franciele Roberta Cordeiro MHLK. La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France : expériences de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles. *Médecine Palliative* : 17(3); 139-147
17. SFAP. SFAP - Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP. 2017.
18. Pérotin V E. Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur. *EM-Consulte*. sept 2017; Volume 16(4):p208-219.

19. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
20. Bousquet A, Guirimand F, Aubry R. Soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie : étude qualitative pilote. EM-Consulte. Février 2016;volume 15(1):p4-14.
21. Limitation et arrêt des thérapeutiques - SFAP.
22. Fin de vie : désigner une personne de confiance | Pour les personnes âgées; Portail National d'information pour l'autonomie des personnes âgées et accompagnement de leurs proches. 2015
23. Désigner une personne de confiance - Haute Autorité de Santé
24. LegiFrance. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance
25. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
26. Les recommandations sur la sédation | SFAP
27. CLCC, Centre de lutte contre le cancer - Définition - Bibliothèque Numérique de droit de la santé et d'éthique médicale.
28. Krakowski I, Chardot C, Bey P, Guillemin F, Philip T. Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse : vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support. Bull Cancer (Paris). 19 avr 2001;88(3):321-8.
29. Oncoprof. Index de Karnofsky 2000
30. Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. Cancer. 15 avr 1980;45(8):2220-4.
31. Observatoire National de la fin de vie. Tableau de bord national des unités de soins palliatifs en 2013 (échantillon de 90 USP sur 116). Dans Haute Autorité de Santé; 2013.
32. Devaux Jean-Michel. La durée de séjour en unité de soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. Février 2008;7(1):p18-24.
33. Aubry.R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris; 2011 Avril. (Comité National de suivi du développement des soins palliatifs.).
34. Institut National du Cancer; Les cancers les plus fréquents - Epidémiologie des cancers, Janvier 2018
35. Pêchard Marie SF. Étude originale: Relation soignant-soigné et décision de chimiothérapie en phase avancée : quels enjeux éthiques ? mars 2015;14(1):14-21.

36. Société Française d'Accompagnements et de soins Palliatifs. Résumé du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs. Dans 2014.
37. Haute Autorité de Santé. Guide du Parcours de Soins. Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Dans 2018.
38. Escavy A. Soins palliatifs et fin de vie aux urgences : évaluation du ressenti des soignants des connaissances et des pratiques professionnelles avant et après formation. [Nice]: Sophia Antipolis; 2017.
39. Observatoire National de la fin de vie. Vivre la fin de vie chez soi. 2013 mars p. 12-3. (La documentation française).
40. Decoster.C Villet.S. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de Soins Palliatifs à domicile par le médecin généraliste, thèse d'exercice : Lille 2; 2013
41. Temel J.S., Greer J.A., Muzikansky A., Gallagher E.R., Admane S., Jackson V.A., and al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J med. 2010;363(8):733-42.
42. Collet J, Huffman-Touzet L. L'implication dans un projet de recherche en soins palliatifs favorise-t-elle la diffusion de la démarche palliative ? : étude rétrospective auprès d'une équipe de pneumologues du CHRU de Lille. 2017.
43. Benoit.F Leheup LC. Consultation externe et continuité des soins palliatifs; Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement - Éthique. Avril 2009;Volume 8:66-71.
44. Fondras Jean-Claude. Soins palliatifs et soins de support en oncologie. Définitions, présupposés et enjeux. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2003;5(3):p159-167.
45. Morin.L Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987–2013) Juin 2015 15(3) ; 134-141

AUTEUR : Nom : DROPSIT

Prénom : Typhaine

Date de Soutenance : Vendredi 7 Décembre 2018

Titre de la Thèse : Evolution de l'activité clinique d'une unité de Soins Palliatifs au sein d'un centre de lutte contre le cancer entre 2006 et 2016

Thèse - Médecine - Lille 2018

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : Soins Palliatifs, Evolution activité clinique, Cadre légal

Résumé :

Introduction : La médecine palliative incarne une nouvelle vision du soin centrée sur les besoins des patients et de leur entourage. L'émergence des soins palliatifs en France est encadrée par un cadre légal précis en perpétuel changement. Une compétence fondamentale d'anticipation des besoins de chacun est primordiale. L'activité clinique d'une Unité de Soins Palliatifs évolue au fil des années en s'adaptant à la population mais également en suivant les modifications du cadre légal.

Méthode : Un recueil de données informatisé a été complété à l'admission et pendant le séjour de chaque patient admis dans l'Unité de Soins Palliatifs du Centre de Lutte Contre le Cancer de Lille entre le 1^{er} Janvier 2006 et le 31 Décembre 2016. Notre analyse est centrée sur les données démographiques des patients, le recours à certaines thérapeutiques, l'admission des patients et leur devenir.

Résultats : Sur les onze années de l'analyse nous avons recueilli les données de 1646 patients. Une modification de l'état clinique des patients admis dans l'unité a été observée au profit d'une autonomie plus importante, une multiplication du nombre de séjour. Une médiane de survie a été estimée à 20 jours (IC95% : 18-22). En moyenne sur les 11 années, 59.4% des patients admis le sont directement du domicile et un retour au domicile est effectué pour plus de 42% des patients. Sur le plan pharmacologique nous observons l'absence de recours obligatoire aux morphiniques, l'absence de traitement à visée carcinologique et l'utilisation du midazolam dans 40% des séjours.

Conclusion : Les soins palliatifs restent des soins actifs et doivent être intégrés le plus précocement dans la prise en charge du patient. Une relation étroite avec la médecine ambulatoire semble essentielle afin de favoriser le retour au domicile tout en restant disponible pour une nouvelle hospitalisation selon les besoins du patient. Ce dernier devient véritablement acteur de sa prise en charge étant plus autonome, et sa qualité de vie en est améliorée. Un lien majeur se crée entre l'hôpital et la médecine ambulatoire pour favoriser le retour au domicile selon les souhaits du patient.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Serge BLOND

Assesseurs : Monsieur le Professeur Eric LARTIGAU, Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Directrice de Thèse : Madame le Docteur Stéphanie VILLET