

Cancérologie et soins palliatifs



Auteurs

Carole BOULEUC

Oncologue, DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie), service de soins palliatifs, Institut Curie, Paris et Saint-Cloud.

Expertise :

Membre du CA de l'AFSOS et responsable du GEX Arrêt des traitements, dont le référentiels national validé en 2011 sera réactualisé lors des J2R en décembre 2014 à Montpellier. Responsable d'un hôpital de jour de soins de support de 4 places depuis 2005.

Déclaration publique d'intérêts :

Aucun.

Correspondance :

DISSPO Institut Curie
26 rue d'Ulm
75005 Paris
carole.bouleuc@curie.fr

Coécrit avec :

Sandra MALAK
DOM (Département d'Oncologie Médicale), Service d'Hématologie.
sandra.malak@curie.fr

Les soins palliatifs en oncologie sont clairement définis – et non limités à la fin de vie – et largement diffusés. En revanche, en onco-hématologie, les soins palliatifs sont insuffisamment développés alors que les besoins symptomatiques et psycho-sociaux des patients sont très importants. Certains services développent la mise de soins palliatifs avec efficacité. La prise en charge en fin de vie est marquée par le risque de complications vitales à type d'hémorragie ou d'infections.

La place des soins palliatifs est maintenant bien établie en cancérologie, et les sociétés savantes comme l'ESMO et l'ASCO prônent le modèle des soins palliatifs intégrés. Plus récemment des études cliniques ont permis de préciser le bénéfice apporté par une prise en charge palliative hospitalière, comme la réduction de la durée de séjour^[1], la facilitation des transferts en soins palliatifs^[2], la satisfaction des familles endeuillées^[3], et le coût des soins de fin de vie^[4]. La prise en charge palliative hospitalière des patients ambulatoires s'avère également efficace pour l'amélioration de la qualité de vie^[5].

Une prise en charge précoce par une équipe de soins palliatifs lors du diagnostic pour des patients atteints de cancer bronchique métastatique, permet d'améliorer non seulement la qualité de vie et l'humeur, mais aussi la survie globale^[6]. Ce résultat – qui reste à confirmer par d'autres études – est expliqué par l'arrêt plus précoce en fin de vie de chimiothérapies intraveineuses agressives, permis par une meilleure compréhension ou adaptation du patient face à son pronostic grave^[7]. Quelles sont les pratiques actuelles de soins palliatifs en hématologie ? Quelles spécificités cliniques recouvrent les pratiques de soins palliatifs en hématologie ?

Qu'est ce qu'une prise en charge palliative ?

Les soins centrés sur la personne ou la prise en charge « globale »

Pierre centrale de l'édifice des soins palliatifs, la relation soignant/soigné de confiance et de soutien est essentielle, et nécessite de prendre en compte la personne malade, la manière dont elle vit sa maladie en fonction de sa personnalité, son expérience antérieure, ses croyances et sa situation socio-familiale. Cette disponibilité bienveillante, cette écoute attentive permet au patient d'exprimer sa souffrance, et de se sentir reconnu en tant que personne, immense réconfort pour les patients comme pour leurs proches.

L'autonomie du patient

Un des moyens de soutien déclarés par les patients est le sentiment de contrôle sur le parcours de soins. Les médecins ont l'obligation légale depuis la loi Kouchner 2 du 4 mars 2002 d'informer de toutes les informations médicales dont ils disposent. Au-delà de la notion de

consentement éclairé, le patient doit être informé de tous les éléments médicaux le concernant. Ainsi le patient s'il le souhaite pourra participer avec son médecin aux décisions de prise en charge, comme par exemple le choix entre différentes chimiothérapies, entreprendre ou non une greffe de moelle osseuse, ou réaliser ou non une pause des traitements spécifiques.

L'intégration du pronostic grave

La communication sur le pronostic grave est un élément essentiel pour favoriser l'autonomie du patient dans les décisions de prise en charge palliative. Pas à pas au fil du soin quotidien, ou par étapes au gré des complications médicales, la délivrance du pronostic doit permettre au patient son chemin personnel vers l'intégration de l'incurabilité de sa pathologie et de la chronicité des soins d'abord, puis du caractère limité de son espérance de vie.

Même grave, l'évolution d'un patient en situation palliative est teintée d'incertitude, ce qui offre au patient et ses proches – et parfois de manière décalée entre eux – la possibilité de placer son espoir comme ils le souhaitent.

Le soutien du patient

La prise en charge palliative a pour but de soutenir le patient, dont les modalités diverses sont résumées dans le **tableau 1**.

Spécificité de l'onco-hématologie

Une méta-analyse récente montre que les patients atteints d'hémopathies malignes sont beaucoup moins souvent pris en charge par les équipes de soins palliatifs (EMSP ou USP), comparés aux patients atteints de cancer, avec risque relatif de 0,46 (intervalle de confiance à 95 % compris entre 0,42-0,5)^[8]. En Angleterre 3 % des patients en hématologie et 21 % en oncologie sont pris en charge par une équipe de soins palliatifs, alors qu'environ 20 % environ des patients en hématologie et 50 % en oncologie le sont aux USA. Est en cause le manque de culture palliative des hématologues dont la posture n'est pas ouverte à ce « tiers » soignant de soins palliatifs venant s'immiscer dans la prise en charge des patients.

Ensuite l'affirmation du caractère palliatif de la prise en charge médicale, soit de l'absence définitive de possibilité de guérison ou de traitement actif par chimiothérapie (réponse antitumorale avec augmentation de la survie) n'est possible bien souvent qu'en fin de vie.

Relation de soin	Écoute empathique Climat de confiance Entretien avec les proches
Psychothérapie	Psychothérapie de soutien Thérapie familiale Thérapie de groupe
Autonomie	Information médicale Éducation thérapeutique Participation aux décisions médicales
Soins de confort	Socio-esthétique Relaxation Approches psychocorporelles (sophrologie, hypnose...)
Sublimation	Activités artistiques Transmissions/biographie
Traitements	Traitement spécifique et de support Essais cliniques Médecines alternatives
Organisations des soins	Prise en compte des priorités personnelles Continuité des soins avec le domicile Prescriptions anticipées Possibilités d'appel médical urgent

Tableau 1 : Les différents modes de soutien des patients et leurs proches.

Une autre revue de 2012 montrent que les besoins en soins de support des patients atteints d'hémopathie maligne sont insuffisamment pris en compte⁽⁹⁾. Les symptômes sont fréquents comme la fièvre, l'asthénie, la dyspnée, la douleur, les infections, les hémorragies, les nausées, les mucites, la diarrhée, la dénutrition et justifient l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs. Les troubles psycho-sociaux sont aussi fréquents comme les troubles anxio-dépressifs ou du sommeil, une vulnérabilité familiale, des difficultés professionnelles et financières, une infertilité.

Des changements sont possibles, comme le montre l'équipe du service d'onco-hématologie du Dana-Farber Cancer Institute de Boston, qui a mis en place une équipe mobile de soins palliatifs en 2006⁽¹⁰⁾.

Les patients adressés pour des douleurs sévères étaient soulagés en 96 heures pour près de 85 % d'entre eux. Les patients adressés pour clarifications des objectifs de soins établissaient des directives anticipées de non-réanimation/intubation dans 60 % des cas. Le taux de transfert

en USP a augmenté en quelques mois de 5 à 41 %. Tous les médecins se sont déclarés très satisfaits.

La prise en charge en fin de vie à haut risque

Plus que la pronostication exacte de la fin de vie, la planification des soins est essentielle lors de la phase avancée. Les risques médicaux devront être expliqués ainsi que les avantages et bénéfices des différentes options thérapeutiques afin de déterminer un mode de prise en charge avec le patient et ses proches en fonction de ses valeurs et de ses choix. Depuis la loi Leonetti les patients peuvent rédiger des directives anticipées, qui ne sont que la conclusion écrite de véritables discussions anticipées qui doivent être menés avec tact par des soignants formés. En onco-hématologie où la fin de vie est souvent marquée par des risques aigus infectieux ou hémorragiques, les décisions du patient soutenues par les soignants peuvent influencer nettement le moment et la qualité de sa fin de vie.

1. Cassel JB, Jones AB, Meier DE et al. Hospital mortality rates: how is palliative care taken into account? *J Pain Symptom Manage.* 2010 Dec;40(6):914-25.
2. Brody AA, Ciemins E, Newman J et al. The effects of an inpatient palliative care team on discharge disposition. *J Palliat Med.* 2010 May;13(5):541-8.
3. Gelfman LP, Meier DE, Morrison RS. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Jul;36(1):22-8.
4. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff (Millwood).* 2011 Mar;30(3):454-63.
5. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA.* 2009 Aug 19;302(7):741-9.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42.
7. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol.* 2012 Feb 1;30(4):394-400.
8. Howell DA, Shellens R, Roman E et al. Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data. *Palliat Med.* 2011 Sep;25(6):630-41.
9. Epstein AS, Goldberg GR, Meier DE. Palliative care and hematologic oncology: the promise of collaboration. *Blood Rev.* 2012 Nov;26(6):233-9.
10. Selvaggi KJ, Vick JB, Jessell SA et al. Bridging the gap: a palliative care consultation service in a hematological malignancy-bone marrow transplant unit. *J Community Support Oncol.* 2014 Feb;12(2):50-5.