



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

**ANNÉE 2017 N° 343**

**Profil des patients hospitalisés à l'Unité de  
Soins Palliatifs  
de l'Hôpital Nord-Ouest De Trévoux**

**THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1  
Et soutenue publiquement le 23 octobre 2017  
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

**PHAN HOANG Nicolas**  
**Né le 11 mai 1990 à LYON**

**Sous la direction du Docteur LEDOUX Mathilde**



**U.F.R. FACULTE DE MEDECINE LYON EST**

**ANNEE 2017 N° 343**

**Profil des patients hospitalisés à l'Unité de Soins Palliatifs  
de l'Hôpital Nord-Ouest De Trévoux**

**Thèse d'exercice en médecine**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1  
soutenue publiquement le 23 octobre 2017

Par

PHAN HOANG Nicolas

Né le 11 mai 1990 à Lyon

Sous la direction du Docteur LEDOUX Mathilde

Jury :

Monsieur le Professeur François-Noël GILLY, président du jury

Monsieur le Professeur Benoît You

Madame le Professeur Marilène FILBET

Madame le Docteur Mathilde LEDOUX

## **UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1**

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND
<b><u>Secteur Santé</u></b>	
UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT
<b><u>Secteur Sciences et Technologie</u></b>	
UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

**Faculté de Médecine Lyon Est**  
**Liste des enseignants 2016/2017**

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Classe exceptionnelle Echelon 2**

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Classe exceptionnelle Echelon 1**

Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophthalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire

Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

### **Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**

#### **Première classe**

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Edery	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophthalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie

Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ryvlin	Philippe	Neurologie
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

#### Seconde Classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Crouzet	Sébastien	Urologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Ducray	François	Neurologie
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale



Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaunat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

### **Professeur des Universités - Médecine Générale**

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

### **Professeurs associés de Médecine Générale**

Lainé	Xavier
-------	--------

### **Professeurs émérites**

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Mauguière	François	Neurologie
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers**

#### **Hors classe**

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques

Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio	Eric	Anatomie

### Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

#### Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

### Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

#### Seconde classe

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

### Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe

## **Le Serment 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 respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

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

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

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

## **REMERCIEMENTS**

**Au président du Jury,**

**Monsieur le Professeur François-Noël GILLY,**

Merci de l'honneur que vous me faites en ayant accepté d'être président du jury. Je vous remercie de votre disponibilité et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

**Aux membres du jury,**

**Monsieur le Professeur Benoît YOU,**

Je vous remercie d'avoir accepté aussi rapidement d'être membre de ce jury, et d'accepter de juger mon travail. Vous nous faites l'honneur de siéger au sein de ce jury, veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

**Madame le Professeur Marilène FILBET,**

Je vous remercie pour vos conseils sur ce travail, et pour la confiance que vous m'avez accordée en me proposant de travailler à vos côtés au sein de votre unité.

**Madame le Docteur Mathilde LEDOUX,**

Merci pour m'avoir proposé ce travail, pour toute l'aide que tu m'as apporté au cours de ce travail, ton soutien, ta disponibilité et ta gentillesse. Merci de m'avoir transmis ton amour des soins palliatifs, et pour l'humanité que tu transmets aux patients, leur entourage, mais aussi aux soignants. Tu auras embrigadé dans ta secte les trois quarts des futurs palliatologues de France !!

**Merci à Colombe** pour son aide et ses suggestions !!

**A mes futurs anciens co-internes**, que j'ai formé et à qui j'ai transmis tout mon savoir :

François l'escroc (intermittent du spectacle !), Soizic (t'as escalade ?), Avelig (et sa cheville en bois), Betul (bdz), Anissa, Ina, Emrah, Rémi, Cécile, Florence, Charlie (Jacquie !), Marie (et sa soupe angevine), Ludo, Méla, Andréa (Si séniorita !! j'attends ma ratatouille...)

**A mes deux derniers compagnons de galères et de fous rires** dans ce cagibi sombre et obscur, pour les RCP cookies, du 3C à l'industrie et de l'industrie au 3C : Estelle la froide (alias Conchita), et le roi du rock'n'roll Pr Renardo

**A toute l'équipe de l'USP/SSR de Trévoux**, pour les six mois au top que j'ai passé : Mamie Véro, Isa, Elodie (les trois sorcières !!), Fauve, Irène, Emilie (merci Emilie...), Sandrine (et sa Bétadine), Lydie, Séverine, Corinne, Sandrine Morel, Bribri, Aurélie, Coco, Aude, Danielle, Françoise (big boss), Claire, Anaïs, et toute celles et ceux que j'oublie !

**A l'équipe du 3C/DISSPO du Centre Léon Bérard**, pour avoir supporté pendant six mois mes vannes pourries, mes gueules de bois, et mes oublis de prescription (tout dans la tête) ! : Emma (et son protocole Tercian), Lorraine (looseuse), Laur(ent Deutch), Fatiha (Aïchaaa, Aïchaa, écoute mooii), Clémence (pooov meuuf, plus jamais dans mon secteur !), Fafa (profite bien du soleil !), Sullivan (bon chance avec toutes ces folles), Céline (et ta liste de course !), Lisa (et sa bonne humeur !), Marie (promis j te regarde plus poser de voie !), Nadia (hatai), Sandra (mange ta soupe !), Chahrazed (gestion des émotions !), Christelle (Sacana), Nadine ( et ses photos pourries), Alexandra (et sa bascule), Steven (nègre de la pègre), Harmony ( gamine !), Najet (on ne dort pas aux relèves), Géraldine (8h30 la relève par contre...), Valérie (oublie pas ton gosse !), Evelyne (tata champagne), Sonia (et sa zen attitude), Julia (pou ton aide pendant les entretiens !), Sophie, Gisèle (Gigi !), mamie Isa, Denis.

**Aux médecins que j'ai rencontré pendant ces trois ans** : tous les médecins des urgences de Lyon - Sud (Vanessa, Thomas, JMF, Xavier, Nina, Lucie, Bénédicte, Olivier, Pierre, Momo, Arnaud, etc...), Abderhamane, Bogdan, Caro (m'man), Tata Christine (merci de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs !!), Jean-Claude, Patoche (j'attends toujours les photos !!), Christophe Pigache (et toute sa famille pour les repas de midi), Henry Chassagnon, Nadir Kellou

**Merci à toutes les infirmières**, aides-soignantes, psychologues, psychomotricienne, kinés, ergothérapeute, art thérapeutes, brancardiers, externes, et toutes les autres professions que

j'oublie qui m'ont tous appris des milliards de trucs depuis mon externat, et qui nous ont porté à bout de bras pendant cet \*\*\* d'internat !

**A tout les potos** : Rémi (des bancs de l'école aux bancs de garde à vue en passant par ceux du Beers !!), Bruno (va te brosse les dents), Said (kurva ! boule de feu !), Stefan (le génie ! We take the apero ?), Chilien (el chaudronnier ! Ca réchauffe les pains ?), Seb (Abraham !), Julien (au nom de Daz, Baggio et de Saint Housni), Bafoun (t'es dans une meerde...), Aurore (on paaf ??), Sandra (han elle a regardée !!), Adeline (aka Micheline aka Jaqueline aka Roseline), Eva (et Yassa !), Camille, Carole (au tableau !), Edwin l'imberbe, Alexis, Arthur (Jésus le chauve), Benjamin, Ferrini, Gaillard, Simon, Camille et Florent, Daniel, Shady, Rudy, Nabil, Ali, Sana, Mohand, etc...

**A ma marraine Myriam, et à Mémé Hugnette** (pour les éclairs au chocolat après ma fibroscopie !)

**A ma mère** : Pour ta gentillesse (trop bon trop con !), ton courage et ta bonne humeur malgré toutes les galères, ton curry, ton accent suisse, et tes polaires !

**A mon père** : Pour ta générosité, ton phở (le meilleur de la famille !), tes sandales avec chaussettes, et les vents que tu nous mets au téléphone !

**A mon frère** : pour m'avoir fait kiffer le rap, la soul, le foot et le basket, (et aussi pour ma première année !)

**A toute ma famille** : Tia Dadinha, Marisinha, Katia, Ze Luig, Fransisca, Leonor, Teresinha, Tia Alsina, Tata Diep, Stéphane, André, Aline, Jorn, Twany, Maya, Y-Lan

**A ceux partis** : Tonton Zé, Tonton Georges, mamy, papy, tonton Pita, Joao Karim, mon binôme d'hosto, je pense fort à toi !

## Table des matières

1.	INTRODUCTION .....	144
1.1	Bref historique des soins palliatifs.....	144
1.2	Etat des lieux .....	155
1.3	Recherche et soins palliatifs.....	166
1.4	Contexte de l'étude.....	166
2	MATERIEL ET METHODE.....	177
2.1	Type d'étude .....	177
2.2	Population étudiée et inclusion des patients.....	177
2.3	Objectifs de l'étude.....	17
2.4	Variables étudiées.....	189
2.5	Recueil des données.....	19
2.6	Analyse statistique.....	19
3	RESULTATS.....	211
3.1	Caractéristiques de la population.....	211
3.2	Caractéristiques du séjour .....	233
3.3	Traitements à l'arrivée dans le service et à la sortie .....	244
3.4	Critères de qualité de prise en charge en fin de vie .....	266
3.5	ESAS .....	277
3.6	Comparaison des patients suivis antérieurement par une EMSP vs ceux non suivis .....	29
3.7	Faisabilité de la base de données .....	29
4	DISCUSSION.....	300
4.1	Discussion sur la population .....	300
4.2	Discussion sur les caractéristiques du séjour .....	322
4.3	Discussion sur l'intégration de la prise en charge palliative dans le réseau de santé .....	333
4.4	Discussion sur les ESAS .....	344
4.5	Critères de mauvaise qualité de fin de vie .....	366
4.6	Traitements symptomatiques .....	366
4.7	Faisabilité de la base de données .....	377
4.8	FORCES ET FAIBLESSES.....	39
5	CONCLUSIONS.....	41

## **ABBREVIATIONS**

ASCO : American Society of Clinical Oncology

BEDS : Brief Edinburgh Depression Scale

DMC : Dossier Médical Commun

DPI : Dossier Patient Informatisé

EAPC : European Association for Palliative Care

EMO : Equivalent Morphinique Oral

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ESAS : Edmonton Symptom Assessment System

HAD : Hospitalisation A Domicile

IASP : International Association for the Study of Pain

IK : Index de Karnofsky

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PSG : Personalised Symptoms Goals

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SDS : Symptom Distress Score

SROS : Schémas Régionaux d'Organisation des Soins

USP : Unité de Soins Palliatifs



# 1. INTRODUCTION

Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), la France est l'un des pays d'Europe où la fin de vie se fait le plus souvent à l'hôpital (1). Plus d'un français sur deux meurt à l'hôpital, en particulier les patients atteints de cancer, ce qui contraste avec la demande de la majorité des français de finir sa vie à domicile (1,2). En 2008, selon l'ONFV, deux tiers des personnes décédées à l'hôpital suite à une maladie étaient susceptibles de nécessiter des soins palliatifs. En réalité, seulement 20% des malades décédant à l'hôpital ont pu bénéficier de soins palliatifs financés (dont 80% de patients atteints de cancer), et parmi eux seulement 3% dans des Unités de Soins Palliatifs (USP) (2).

## 1. Bref historique des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et autres symptômes difficiles, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle (3,4).

Une des premières expériences pouvant s'apparenter à des soins palliatifs remonte à Lyon, avec Jeanne Garnier (1811-1853), et la fondation de « l'association des Dames du Calvaire » en 1842, accompagnant les femmes mourantes esseulées (5). En Angleterre, en 1967, Cicely Sanders initia le Mouvement des Hospices, en prenant en charge les patients non seulement sur le plan strictement médical, mais également sur le plan psychologique, social, culturel et environnemental avec un accompagnement également des familles (6). Au même moment, Elizabeth Kübler-Ross exposera ses travaux concernant les patients en fin de vie, en particulier sur les cinq phases du deuil, encore utilisées à l'heure actuelle (7). Suite à ces expériences pionnières, l'idée de soins palliatifs se diffusera progressivement dans le monde, avec l'ouverture au Canada en 1975 de la première Unité de Soins Palliatifs au monde au Royal Victoria Hospital de Montréal, par le Dr Balfour Mount.

En France, la circulaire Laroque en 1986 organise pour la première fois l'accompagnement en fin de vie, et officialise la création d'USP en France (8). S'en suit la création de la première USP à Paris par le Docteur Abiven, puis la première en Rhône Alpes en 1988 par le Professeur Filbet au sein des Hospices Civils de Lyon.

Depuis la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », se traduisant par une intégration des soins palliatifs dans les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) (9). Plusieurs plans gouvernementaux ont vu le jour afin de répondre à la demande croissante de soins palliatifs. On dénombre ainsi en 2014 : 132 USP, 389 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), 18 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs Pédiatriques, 112 Réseaux de soins palliatifs, 89 services d'Hospitalisation à Domicile et 29 associations de bénévoles (10).

## 2. Etat des lieux

Avec le vieillissement de la population (INSEE), et les progrès de la médecine, de nombreux patients atteints d'une pathologie néoplasique métastatique vivront parfois des années après le diagnostic (11, 12). Ils seront plus à même de présenter des symptômes d'inconfort pouvant altérer leur qualité de vie, aussi bien à cause de la maladie elle-même que du fait des traitements proposés (13).

Malgré l'essor considérable des soins palliatifs ces dernières années, la prise en charge palliative reste souvent discutée très tardivement dans l'histoire de la maladie du patient, limitant ainsi les bénéfices cliniques (14). Des études ont pourtant montré l'impact des soins palliatifs, aussi bien sur la qualité des soins et la qualité de vie des patients, qu'au niveau économique (15,16). Une étude réalisée par Temel et al en 2010 a ainsi objectivé une meilleure survie des patients atteints d'un cancer du poumon non à petite cellules métastatiques d'emblée et suivis par une équipe de soins palliatifs dès le diagnostic (2.7 mois de plus en moyenne), une meilleure qualité de vie et une prise en charge souvent moins agressive, en comparaison aux patients ayant bénéficié d'une prise en charge oncologique standard (17).

Ainsi, une liste de critères ont été retenus pour considérer que la prise en charge en fin de vie est « agressive » ou disproportionnée (18) :

- Une chimiothérapie poursuivie dans les 15 derniers jours de vie,
- Une nouvelle thérapie débutée dans les 30 derniers jours de vie,
- Plus d'une visite aux urgences dans les 30 derniers jours,
- Plus d'une admission à l'hôpital ou être resté à l'hôpital plus de 14 jours dans les 30 derniers jours de vie,
- Une admission en Soins Intensifs / Réanimation dans les 30 derniers jours de vie,

L'ASCO préconise d'ailleurs maintenant une intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique à partir du moment où le cancer est métastatique ou considéré comme avancé (19).

### 3. Recherche et soins palliatifs

De nombreuses études ont ainsi, ces dernières années, caractérisé un certain nombre de symptômes fréquemment présentés par les patients et le bénéfice d'une prise en charge en soins palliatifs sur leur qualité de vie (13,20). Le manque de « critères communs » utilisés pour décrire les populations de patients en soins palliatifs, notamment les patients atteints de cancer a été ciblé comme un des freins au développement de la recherche en soins palliatifs (21–24). Une revue de littérature avait retrouvé une très grande hétérogénéité des échantillons de population dans les études réalisées (23). L'European Association for Palliative Care (EAPC) avait réalisé en 2014 un protocole (DELPHI) afin de trouver un consensus sur les variables à recueillir pour caractériser la population atteinte de cancer en phase palliative. Ce processus avait ainsi abouti à un consensus sur 31 variables. L'EAPC avait ensuite conduit une étude pilote multicentrique en 2015 afin d'étudier la faisabilité de la réalisation d'une telle base de données (25).

Parmi les variables définies par l'EAPC, on retrouvait par exemple une échelle d'autoévaluation des symptômes par les patients nommée Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), créée par Bruera et al en 1991, utilisée depuis en oncologie et en soins palliatifs, validée et reproductible, pour évaluer la présence et l'intensité des symptômes chez les patients (26). Plusieurs versions améliorées ont depuis été utilisées, dont l'ESAS-r évaluant onze principaux symptômes : nausées, constipation, douleurs, essoufflement, perte d'appétit, anxiété, dépression, fatigue, somnolence, bien-être (27). Ces symptômes sont évalués par le patient, ou si besoin par le soignant ou l'accompagnant, à l'aide d'une échelle numérique de 0 à 10. Il n'existe pas de recommandations concernant le délai entre chaque évaluation (28).

### 4. Contexte de l'étude

Notre travail s'intègre dans une étude régionale dont l'objectif est de caractériser la population hospitalisée en soins palliatifs en France. Notre objectif était d'étudier le profil des patients hospitalisés dans une USP de territoire hors Centre Hospitalo-Universitaire, en observant les symptômes présentés par les patients au cours de leur hospitalisation, ainsi que les traitements administrés.

## 2. MATERIEL ET METHODE

### 1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique, descriptive, transversale, monocentrique sur la population hospitalisée dans l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital de Trévoux du 23/12/15 au 04/01/17.

L'USP de l'hôpital de Trévoux est reconnue comme USP de territoire depuis 2007. Elle comporte 10 lits de soins palliatifs, et est couplée à une unité de Soins de Suite et de Réadaptation à orientation oncologique de 18 lits. L'hôpital de Trévoux est intégré à L'Hôpital Nord-Ouest depuis 2012, avec l'hôpital de Tarare et l'hôpital de Villefranche sur Saône, celui-ci comportant plusieurs services de spécialités pourvoyeuses de cancérologie (pneumologie, hépato-gastroentérologie, neurologie, rhumatologie).

L'USP de Trévoux accueille également depuis sa création de nombreux patients en provenance des Hospices Civils de Lyon, du Centre Léon Bérard (centre de lutte contre le cancer) et des établissements privés du secteur géographique du Nord de Lyon.

### 2. Population étudiée et inclusion des patients

Les patients admis dans l'étude devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Âge supérieur ou égal à 18 ans,
- Avoir été hospitalisé dans l'USP de l'hôpital de Trévoux entre le 23/12/15 et le 04/01/17.

Concernant les patients hospitalisés dans l'USP à plusieurs reprises au cours de cette période, seule la première hospitalisation a été prise en compte.

Il n'existait pas de critères d'exclusion.

### 3. Objectifs de l'étude

Objectif principal : Etudier le profil des patients hospitalisés dans l'USP de l'hôpital de Trévoux pendant un an.

Objectifs secondaires :

- Evaluer les symptômes présentés par les patients au cours de l'hospitalisation à l'aide de l'échelle ESAS
- Evaluer la faisabilité du recueil d'une base de données dans une USP de territoire

#### 4. Variables étudiées

Notre grille de recueil a été établie à partir du protocole de données réalisé par l'EAPC en 2015 pour « décrire une population de patients atteints de cancer en phase palliative » et validée par le Comité Scientifique du Centre de soins palliatifs du Centre Hospitalier Lyon Sud.

- Variables liées au patient : âge, sexe, consommation d'alcool, consommation de tabac, toxicomanie, mode de vie, difficultés financières, classe socio-économique, Indice de Karnofsky (IK).
- Variables liées à la maladie : type de cancer, stade actuel, sites métastatiques.
- Variables liées au traitement spécifique de la maladie : chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie, autre.
- Variables liées aux traitements symptomatiques en cours à l'arrivée dans le service et à la sortie / décès. Concernant le traitement par opioïdes, un équivalent morphinique oral (EMO) a été calculé.
- Variables liées à la prise en charge palliative : délai entre le diagnostic et la première prise en charge par une équipe de soins palliatifs, délai entre diagnostic et décès, délai entre première rechute / métastase et première prise en charge palliative, délai entre première prise en charge palliative et décès, nombre d'entretiens-famille réalisés
- Variables liées aux traitements agressifs en fin de vie : chimiothérapie dans les quinze derniers jours, radiothérapie dans les quinze derniers jours, immunothérapie dans les quinze derniers jours.
- Variables liées aux symptômes du patient :
  - ESAS réalisée par le patient tous les sept jours jusqu'au J28, réalisée par le soignant si impossibilité de la réaliser par le patient.
  - Evaluation de la présence de douleurs neuropathiques à l'aide de l'échelle DN4 (29) (Annexe 2).
  - Dépistage de la dépression à l'aide de l'échelle Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) (Annexe 3).

## 5. Recueil des données

La liste des patients hospitalisés à l'USP de l'hôpital de Trévoux entre le 23 décembre 2015 et le 4 janvier 2017 a été obtenue à partir du logiciel Cristal Net utilisé au sein du groupement hospitalier de territoire L'Hôpital Nord-Ouest. Nous avons pu ainsi recueillir les caractéristiques principales du patient, ainsi que les données relatives au diagnostic de la maladie, et les données relatives au premier contact palliatif.

Les informations des patients inclus ont été anonymisées.

Nous avons utilisé le formulaire standardisé anonymisé créé par le Dr Tricou (annexe 4), à l'aide du logiciel d'analyses de base de données Epi Info™ version 7.1.5.2.

Pour le recueil des données, pour chaque patient inclus, le Dossier Médical Commun (DMC) informatisé a été lu dans son ensemble. Pour les patients hospitalisés en provenance du Centre Léon Bérard, les données ont été recueillies à partir du Dossier Patient Informatisé (DPI), utilisé au sein du Centre Léon Bérard.

## 6. Analyse statistique

L'analyse statistique a été faite à l'aide des logiciels Epi Info™ version 7.1.5.2 et Microsoft® Excel® version 2010.

Le test du Chi 2 a été utilisé pour comparer les variables qualitatives (sexe, âge, cancer, métastases, etc..) et le test t de Student a été utilisé pour comparer les variables quantitatives (équivalent morphine orale, ESAS, SDS). Un test était considéré comme statistiquement significatif si la valeur de « p » était inférieure ou égale à 5%.

La comparaison de moyennes était réalisée à l'aide d'un test de Student ou d'une ANOVA. Des tests de rangs (Wilcoxon-Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis) étaient réalisés si les conditions d'application de ces tests n'étaient pas remplies.

La corrélation entre deux variables quantitatives était mesurée grâce au coefficient de corrélation de Pearson. L'équivalent non-paramétrique (coefficient de Spearman) était préféré lorsque l'une des conditions d'application du test paramétrique n'était pas remplie. La significativité de la corrélation était déterminée grâce au test de nullité du coefficient de corrélation. Seuls les coefficients significativement différents de 0 étaient interprétés.

## 7. Autorisation

L'accord du Comité de Protection des Personnes du Centre Léon Bérard a été demandé.

### 3. RESULTATS

#### 1. Caractéristiques de la population

Sur la période du 23 décembre 2015 au 4 janvier 2017, 166 patients ont été hospitalisés dans l'USP de Trévoux et ont été inclus dans l'étude.

La moyenne d'âge des patients était de 72 ans (de 38 ans à 98 ans). Le sex-ratio était de 1.21. La quasi-totalité (165/166) des patients inclus dans l'étude présentait une pathologie néoplasique en lien avec l'hospitalisation.

Les cancers les plus représentés au sein de la population étaient les cancers d'origine pulmonaire (24.7%), et digestive (22.9%).

74% étaient métastatiques à l'arrivée, 17% en rechute ou localement avancé, 6% étaient au stade localisé, et 2% acutisé.

Les localisations métastatiques les plus fréquentes étaient les métastases ganglionnaires (36.1%), osseuses (33.8%), hépatiques (29.5%) et pulmonaires (29.5%).

A l'arrivée dans le service, 36 patients (22%, IC95% [16-29]) présentaient des douleurs caractérisées comme d'allure neuropathique à l'aide de l'échelle DN4.

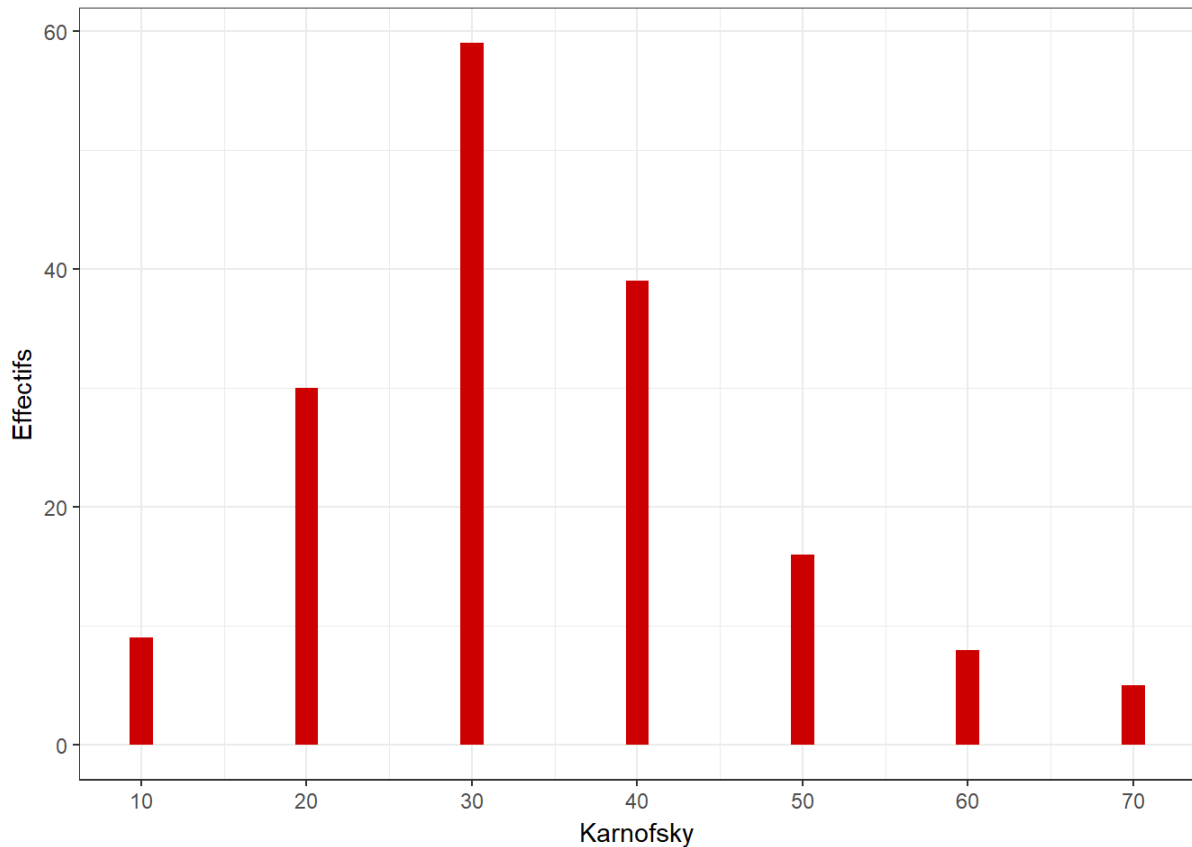


**Tableau 1 : Caractéristique des patients hospitalisés à l'USP de Trévoux sur la période**

	<b>Nombre : 166</b>	<b>%</b>
<b>Sexe :</b>		
Masculin	91	54.8
Féminin	75	44.2
Age en années : moyenne	72	
<b>Alcool</b>	14	8.4
<b>Situation familiale :</b>		
Seul(e) :	70	42.2
En couple/accompagné(e)	96	57.8
<b>Cancer primitif :</b>		
Poumon/Plèvre	41	24.7
Digestif (sauf pancréas)	38	22.9
Urologique/Néphrologique	17	10.2
Sein	13	7.8
Pancréas	11	6.6
Hématologique	9	5.4
Prostate	9	5.4
Gynécologique (sauf sein)	8	4.8
ORL	8	4.8
Inconnu/ /autres	8	4.8
Dermatologique	3	.4
<b>Autre pathologie que cancer</b>		
Neuro	1	0.1
<b>Stade actuel :</b>		
Localisé	10	6.1
Localement avancé/ rechute	28	17
Acutisé	4	2.4
Métastatique	123	74.5
<b>Site métastatique :</b>		
Ganglionnaire	60	36.1
Os	56	33.7
Poumon	49	29.5
Hépatique	49	29.5
Autre (surrénale, etc...)	34	20.5
SNC	32	19.3
Carcinose péritonéale	22	13.3
<b>Localisation des douleurs :</b>		
Abdomen	60	36
Rachis lombaire	25	*15
Membres inférieurs	24	14
Tête	18	11
Membres supérieurs	13	8
Thorax	11	7
Pelvis	6	4
Rachis cervical	4	2
Rachis dorsal	3	2
Coccyx	2	1

- La médiane de l'indice de Karnofsky à l'arrivée était à 30%, avec une moyenne à 34% (IC95% [31.99-36.08]). 60% des patients présentaient un IK inférieur à 40%, correspondant à des patients dépendants.

**Graphique 1 : Indice de Karnofsky dans la population**



## 2. Caractéristiques du séjour

- Le délai entre le premier contact palliatif et le décès était en moyenne de 49 jours avec une médiane à 27 jours.
- Le délai moyen entre le diagnostic de la maladie et le premier contact palliatif était de 23 mois (IC95% : 17.2-29.5), avec un délai entre la première rechute / la première localisation métastatique et le premier contact palliatif de 8 mois en moyenne.
- La durée moyenne de séjour était de 14 jours.
- Le nombre de séjour en USP dans l'année précédant le décès était en moyenne de 1 séjour.
- Le nombre de jours cumulés en moyenne en USP dans l'année précédant le décès était de 20 jours

- 33% des patients hospitalisés avaient bénéficié antérieurement d'un suivi par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs, avec en moyenne une consultation avec une EMSP dans l'année précédant le décès.
- Le nombre de séjours ayant conduit au décès au cours de l'étude était de 83% des patients, avec 25% des décès ayant eu lieu dans les sept premiers jours suivant l'admission.
- Il existe une association linéaire positive statistiquement significative entre la valeur de l'IK et la durée de séjour (parmi les séjours ayant conduit au décès) : lorsque l'IK augmente, la durée de séjour augmente. Le coefficient de corrélation de Pearson associé est égal à 0.42.
- Les patients hospitalisés étaient adressés à 71% par un Centre Hospitalier Régional (Hôpital de Villefranche notamment), 13% par un Centre Hospitalier Universitaire, 9% par une Clinique et 7% par le domicile.
- On retrouvait en moyenne 3 entretiens famille par séjour.

### 3. Traitements à l'arrivée dans le service et à la sortie

A l'arrivée des patients dans le service :

- 66% avaient des antalgiques opioïdes,
- 49% une corticothérapie,
- 37% une hydratation intraveineuse,
- 23% une antibiothérapie,
- 15% une prescription de midazolam,
- 12% un antisécrétoire type scopolamine / SCOBUREN®,
- 7% une alimentation artificielle.

A la sortie ou lors du décès :

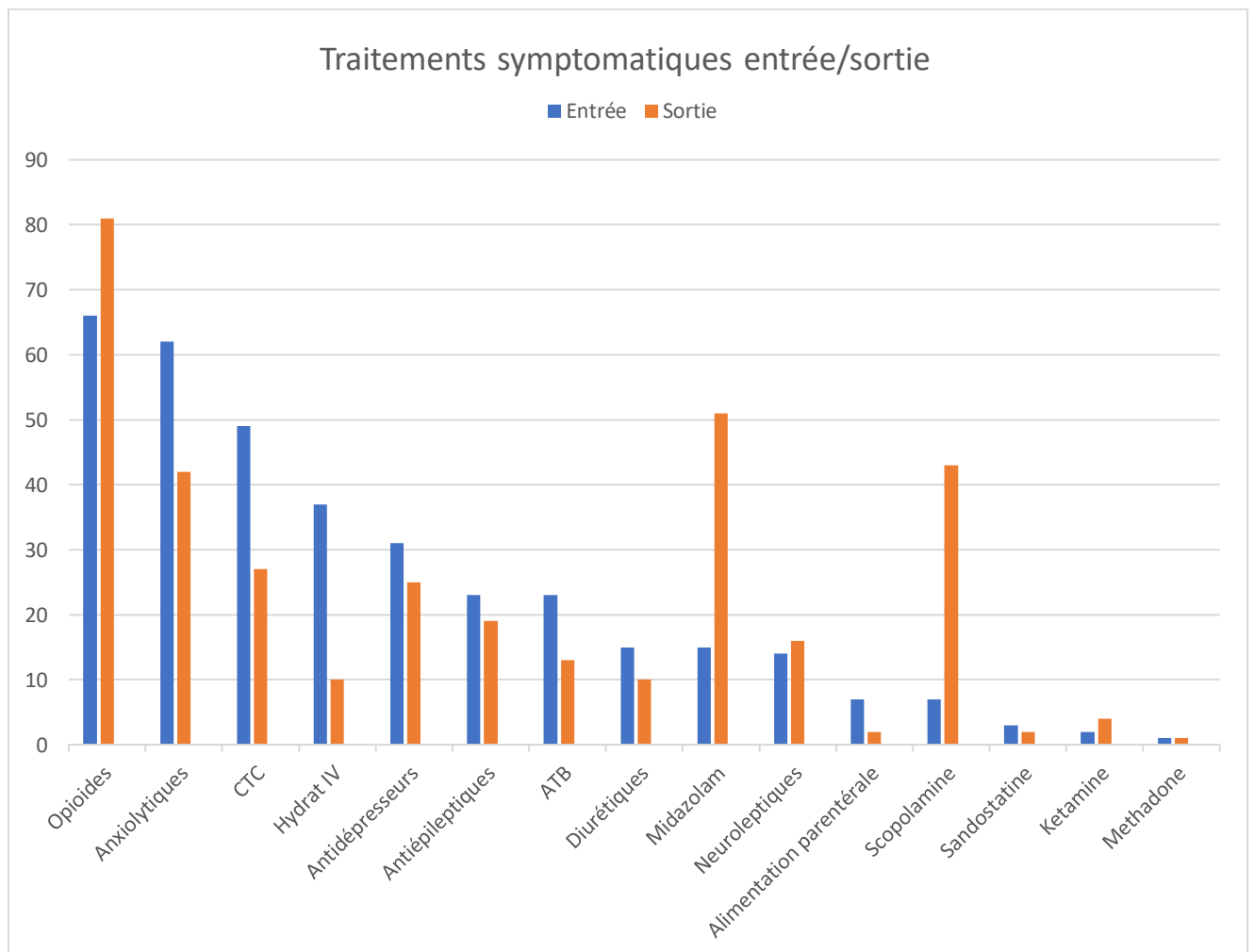
- 71% des patients avaient des antalgiques opioïdes,
- 27% une corticothérapie,
- 10% une hydratation intraveineuse,
- 13% une antibiothérapie,
- 51% une prescription de midazolam,
- 43% un antisécrétoire type scopolamine / SCOBUREN®,
- et 2% une alimentation artificielle.

Concernant la prescription des opioïdes, on retrouve une dose équivalente de morphine orale moyenne significativement plus élevée ( $p=0.007$ ) à la sortie qu'à l'arrivée avec 72 milligrammes d'EMO à l'arrivée (IC95% [56.26-87.73]), contre 102 milligrammes d'EMO à la sortie (IC95% 76.8-128.59).

Les patients présentant des métastases osseuses avaient un EMO significativement plus élevé (106 mg contre 54 mg ;  $p=0.004$ )

51% des patients présentant des douleurs neuropathiques avaient une prescription d'antiépileptiques et 41% une prescription d'antidépresseurs.

**Graphique 2 : Traitements symptomatiques à l'entrée et à la sortie des patients (%)**



**Tableau 2 : Traitements spécifiques à l'arrivée des patients dans le service**

	<b>Effectifs (%)</b>	<b>IC 95%</b>
<b>Chimiothérapie</b>	16 (10%)	[6-15]
<b>Hormonothérapie</b>	6 (4%)	[1-8]
<b>Radiothérapie</b>	5 (3%)	[1-7]
<b>Immunothérapie</b>	5 (3%)	[1-7]
<b>Chirurgie</b>	3 (2%)	[0-5]

#### 4. Critères de qualité de prise en charge en fin de vie

6 patients (4%) avaient reçu de la chimiothérapie dans les quinze derniers jours de vie, 5 patients (3%) avaient reçu de la radiothérapie dans les quinze derniers jours de vie et 5 patients (3%) avaient reçu de l'immunothérapie dans les quinze derniers jours de vie.

7% des patients avaient présenté plus d'un séjour aux urgences dans les trente jours précédant le décès et aucun patient n'avait présenté de séjour en unité de réanimation dans les trente jours précédant le décès.

## 5. ESAS

**Tableau 3 : Moyenne des ESAS de J0 à J28 / sortie**

Symptômes	J0	J7	J14	J21	J28
<b>Douleur</b>	3.9	2.6	2.1	2.4	1.9
<b>Nausées</b>	0.7	0.8	0.9	1.2	0.4
<b>Vomissements</b>	0.5	0.6	0.6	0.4	0.2
<b>Constipation</b>	3.0	2.3	2.0	2.2	1.8
<b>Essoufflement</b>	1.8	1.4	1.3	1.3	1.2
<b>Appétit</b>	5.8	5.3	5.2	5.1	5.4
<b>Somnolence</b>	4.7	4.2	4.8	4.9	4.8
<b>Fatigue</b>	7.1	6.4	6.7	6.7	6.4
<b>Anxiété</b>	4.8	4.0	3.8	3.8	3.0
<b>Dépression</b>	5.6	5.2	5.2	5.3	4.2
<b>Sommeil</b>	3.4	2.8	2.3	2.4	1.7
<b>Bien être</b>	5.8	5.0	5.0	5.2	4.3

Les symptômes les plus intenses à l'arrivée dans le service étaient la fatigue, la perte d'appétit, le bien-être, la dépression et l'anxiété, les symptômes les moins intenses étaient les nausées, les vomissements, l'essoufflement.

A la sortie, les symptômes les plus intenses étaient toujours la fatigue, la perte d'appétit, la dépression et le bien-être.

### **DOULEUR :**

- 20% des patients avaient à l'arrivée dans l'USP une douleur caractérisée comme sévère (ESAS entre 7 et 10), 34% une douleur modérée (ESAS entre 4 et 6), 27% une douleur faible (ESAS entre 1 et 3) et 19% une absence de douleurs (ESAS à 0).
- A la sortie / au décès, 4% présentaient une douleur sévère, 19% une douleur modérée, et 70% une douleur faible. On retrouvait une diminution de l'intensité de la douleur moyenne entre l'entrée et la sortie ( $p=0.003$ ).
- On retrouvait une intensité de la douleur significativement plus élevée chez les patients présentant des douleurs neuropathiques (5.1 vs 3.5,  $p=0.027$ ).

La moyenne du Symptom Distress Score (SDS, score total des symptômes) à l'entrée était de 49/120 contre 40/120 à la sortie (p=0.03).

Il existe une association linéaire négative statistiquement significative (p=0.01) entre le Karnofsky et le SDS (coefficient de corrélation de Pearson associé à - 0.33)

Il existe une association linéaire négative statistiquement significative entre le SDS d'entrée et la durée de séjour (parmi les séjours ayant conduits au décès) : lorsque le SDS d'entrée augmente, la durée de séjour diminue (coefficient de corrélation de Pearson associé à - 0.38).

**Tableau 4 : Comparaison ESAS entrée et dernière ESAS remplie (tests appariés)**

Symptômes	ESAS entrée	Dernière ESAS remplie	p
<b>Douleur</b>	3.87	2.07	<b>0.003</b>
<b>Nausées</b>	0.72	0.64	0.7
<b>Vomissements</b>	0.48	0.48	0.8
<b>Constipation</b>	3.05	1.96	<b>0.01</b>
<b>Essoufflement</b>	1.84	1.65	0.8
<b>Appétit</b>	5.84	6.06	0.1
<b>Somnolence</b>	4.73	5.43	<b>0.03</b>
<b>Fatigue</b>	7.06	7.53	0.7
<b>Anxiété</b>	4.78	3.64	<b>0.005</b>
<b>Dépression</b>	5.60	4.95	<b>0.03</b>
<b>Sommeil</b>	3.38	2.58	<b>0.02</b>
<b>Bien être</b>	5.84	4.98	<b>0.02</b>

## 6. Comparaison des patients suivis antérieurement par une EMSP vs ceux non suivis

Les patients suivis antérieurement par une EMSP présentaient :

- Un EMO moyen de 110 milligrammes, contre 61 pour les patients non suivis (différence non significative ;  $p=0.5$ )
- Une durée de séjour moyenne de 15 jours pour les patients suivis par une EMSP contre 13 jours pour les patients non suivis ( $p=0.21$ )
- Un SDS d'entrée à 48/120 pour les patients non suivis contre 47/120 pour les patients suivis ( $p=0.34$ )
- Une médiane de l'IK à 40% pour les patients suivis contre 30% pour ceux non suivis (non significatif)

## 7. Faisabilité de la base de données

On retrouve 85% des ESAS à l'entrée réalisées par les soignants et 98% des dernières ESAS remplies par les soignants.

L'échelle Brief Edinburgh Depression Scale utilisée pour dépister la dépression chez les patients cancéreux en phase palliative, n'a pas été remplie dans 90% des cas.



## 4. DISCUSSION

Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail régional ayant pour but d'implanter une base de données concernant la population hospitalisée dans les Unités de Soins Palliatifs en Rhône-Alpes.

### 1. Discussion sur la population

166 patients ont été hospitalisés sur une période d'un an au sein de l'USP de l'hôpital de Trévoux, dont la quasi-totalité présentait une pathologie néoplasique en rapport avec l'hospitalisation. C'est une décision d'établissement d'accueillir de façon préférentielle les patients atteints de cancer au sein de cette USP. En effet, couplée à un service de soins de suite à orientation oncologique, il semblait que cela avait du sens notamment en termes de formation de l'équipe soignante et d'expérience clinique. Il reste que le territoire ne peut alors pas, sauf quelques exceptions, proposer de « solution palliative » pour les patients hors cancer, dont la prise en charge palliative reste également une nécessité et un droit. La plupart des USP accueillent en majorité des patients atteints de cancer, (pathologie première cause de décès en France) dans des situations complexes nécessitant une prise en charge spécialisée. Il est probable que la prise en charge palliative des patients non cancéreux se fasse dans leur service d'origine avec l'appui des EMSP.

On retrouvait dans notre population une prédominance masculine (sex ratio à 1.21) et un âge moyen lors de l'inclusion à 72 ans (71ans chez les hommes et 73 ans chez les femmes). L'âge moyen du diagnostic de la maladie en France chez les hommes est de 68 ans et de 67 ans chez les femmes (30). Les cancers les plus représentés étaient les cancers pulmonaires et les cancers digestifs, avec respectivement 24.7 % et 22.9 % des patients. Chez les hommes on retrouvait principalement les cancers du poumon (29.7%), les cancers digestifs (24.2%) et les cancers urologiques excepté le cancer de prostate (14.3%). Les cancers les plus fréquents chez la femme étaient les cancers digestifs (21.3%), les cancers du poumon (18.7%), et les cancers du sein (17.3%). Les statistiques nationales concernant la prévalence des cancers en France montrent que les cancers les plus fréquents chez l'homme sont le cancer de la prostate, le cancer du poumon et le cancer colorectal. Les cancers les plus fréquents chez la femme sont le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer du poumon. (30). Cette différence entre notre étude et les statistiques nationales peut s'expliquer par le recrutement des patients au niveau de l'USP de Trévoux. En effet, l'hôpital de Trévoux, au sein de l'hôpital Nord-Ouest, travaille particulièrement avec l'hôpital de Villefranche. Celui-ci possède en son sein un pôle de pneumologie et d'hépatogastroentérologie, chacun pourvoyeur de patients atteints de cancer,

pouvant ainsi conduire à une surreprésentation des patients atteints de néoplasie pulmonaire et digestive.

134 patients (81%) décéderont au cours de l'hospitalisation. 13 d'entre eux (7%) avaient été hospitalisés plus d'une fois dans l'USP au cours de l'année. Parmi les 32 (19%) patients non décédés au cours de l'hospitalisation, 25 (15%) étaient retournés à domicile en Hospitalisation à Domicile (HAD), 7 (4%) avaient été mutés dans une autre structure (type SSR / EHPAD). D'après les statistiques de l'ONFV en 2012, les USP en France accueillent en moyenne 162 patients par an, avec une moyenne de 182 hospitalisations par an. 67% des hospitalisations se concluaient par un décès (31). Les patients hospitalisés dans l'USP de Trévoux semblent ainsi être à un stade plutôt tardif de leur maladie avec 74.5 % des patients atteints d'un cancer métastatique, et une médiane du Karnofsky à l'arrivée à 30%, avec un quart des patients ayant un Karnofsky inférieur à 30%. Ces résultats confirment qu'il reste difficile d'envisager une prise en charge précoce en USP et que les transferts en unité spécialisée restent bien souvent réservés aux situations palliatives toutes terminales (13,19). Le premier contact palliatif étant souvent réalisé par l'intermédiaire de l'EMSP, un couplage au sein d'une même structure d'une USP et d'une EMSP pourrait avoir un intérêt afin de permettre un accueil des patients moins tardif. Les efforts d'information aux équipes de spécialités pourvoyeuses de cancer doivent également se poursuivre pour réussir à proposer aux patients des hospitalisations plus tôt dans l'histoire de leur maladie, afin de « prendre contact » avant que la situation médicale ne s'aggrave.

Dans notre étude, les patients avec un indice de Karnofsky plus bas avaient une durée de séjour significativement plus basse. On retrouve également une association significative entre la valeur de l'IK et l'intensité globale des symptômes présentés par les patients. Chez les patients ayant eu un suivi antérieur par une EMSP, l'IK était à 40% contre 30% pour les patients non suivis (non significatif). Seow et al ont montré que l'IK déclinait lentement dans les six derniers mois précédant le décès, débutant ainsi à 70% jusqu'à 40%, en déclinant beaucoup plus rapidement lors du dernier mois de vie (32). Plusieurs études dont une méta analyse en 2007 ont montré que l'IK était un outil pronostique utile chez les patients cancéreux (33). L'IK est intégré dans plusieurs scores pronostics validés en oncologie (Score de Barbot dans le cancer du sein). La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a créé un outil d'aide décisionnel pour faire appel à une équipe de soins palliatifs (Pallia10) (34), comprenant notamment l'IK. Il faudrait ainsi pouvoir utiliser l'IK comme élément déclencheur du recours à une hospitalisation en USP dans un contexte de néoplasie, surtout si le contexte est métastatique.

## 2. Discussion sur les caractéristiques du séjour

Dans notre étude, la majorité des patients étaient adressés par un autre hôpital (Hôpital de Villefranche en particulier), et seulement 7% des patients venaient directement de leur domicile via le médecin traitant. Ces données contrastent avec les données nationales, où 31% des patients étaient accueillis en provenance du domicile (31). La prise en charge d'un patient atteint de cancer se fait le plus souvent à l'hôpital. De nombreux médecins généralistes se plaignent ainsi d'être mis à l'écart de la prise en charge de leur malade, même s'ils sont parfois les premiers à orienter leur patient vers les urgences en disant ne pas être « compétents » dans le domaine (35,36). Un véritable partenariat doit se mettre en place entre les équipes de soins palliatifs et les acteurs de la Ville. Formations, échanges, collaboration sont les maîtres mots pour replacer le médecin généraliste au centre de la prise en charge de son patient et que celle-ci puisse s'articuler au mieux. Les patients devraient pouvoir être hospitalisés plus souvent directement du domicile sans passer par les urgences ou les services « oncologiques » lorsque la situation clinique ne relève plus d'une prise en charge organique spécialisée mais plutôt d'une évaluation palliative globale ou de la prise en charge de symptômes complexes. Dans ce cadre, il est important de pouvoir accéder à une première évaluation par une EMSP lors d'un séjour hospitalier précédent ou de pouvoir proposer une prise de contact ambulatoire avec les équipes de soins palliatifs (consultation, hôpital de jour, ...) (37,38).

Seulement un tiers des patients étaient suivis par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs, alors que parallèlement, le nombre de patients suivis par l'EMSP de l'hôpital de Villefranche est en constante augmentation depuis 2012, avec 511 patients suivis en 2015. Ce résultat questionne sur l'accessibilité des patients à une équipe de soins palliatifs dans les structures privées du territoire, les EMSP du territoire restant principalement intra-hospitalières, fautes d'effectifs. On notera que les patients suivis antérieurement par une EMSP présentaient un IK plus élevé (différence non significative), un EMO plus élevé (non significatif), et une intensité globale des symptômes similaire. Ces résultats peuvent également interroger un probable défaut de collaboration entre l'USP de territoire et les EMSP alentours, collaboration qui pourrait aider à l'orientation des patients dans la structure la plus adaptée à leur état clinique (service classique, lit identifié de soins palliatifs, HAD, USP). Il serait intéressant de voir si le profil des patients de l'USP de Trévoux est différent de celui des patients de l'USP du Centre Hospitalier Lyon Sud, dont l'EMSP et l'USP appartiennent au même Centre de Soins Palliatifs.

La durée moyenne de séjour était de 14 jours, amorçant une diminution par rapport aux données du PMSI en 2014 et 2015, avec respectivement 20 et 17 jours en moyenne d'hospitalisation. Cette durée moyenne de séjour est plus basse que la moyenne nationale en 2012, avec une durée de 17 jours en moyenne. On retrouvait également 80% de séjours se terminant par un décès, dont 25% dans la première semaine d'hospitalisation, ce qui est également plus que la moyenne nationale (67%). Ceci

peut s'expliquer par le profil retrouvé dans notre échantillon de patients (médiane du Karnofsky à 30%), avec des patients présentant un état général altéré, avec une dépendance quotidienne pour les actes de la vie courante et nécessitant un niveau de soins important. Il serait intéressant de comparer ultérieurement le Karnofsky dans les différentes USP de la région.

Il existait en moyenne 3 entretiens réalisés avec la famille du patient lors du séjour. Ceci confirme la mission des soins palliatifs de prendre en charge non seulement le patient, mais également son entourage. Une étude retrouvait que le temps moyen passé auprès des familles par jour dans les USP était supérieur à deux heures dans 74% des cas (31).

### 3. Discussion sur l'intégration de la prise en charge palliative dans le réseau de santé

On retrouvait un délai moyen entre le premier contact palliatif et le décès de 49 jours (donc moins de 3 mois avant le décès), avec un délai entre la première rechute / évolution métastatique et le premier contact palliatif de 8 mois en moyenne.

Un essai clinique randomisé réalisée par Temel et al en 2010 a montré qu'une prise en charge palliative précoce avait un impact sur la qualité de vie et sur les traitements dits « agressifs » chez les patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules en phase avancée (17). L'étude ENABLE 3 réalisée par Bakitas en 2015, comparant l'administration de soins palliatifs précoces vs standardisés (plus de 3 mois après le diagnostic de cancer avancé) montrait un bénéfice sur la survie à 1 an dans le groupe précoce (39). Zimmerman et al ont montré qu'une prise en charge palliative précoce était associée à un meilleur contrôle des symptômes à 4 mois (40). Une prise en charge palliative précoce permettrait également aux patients une meilleure compréhension de la maladie et du pronostic, et d'avoir ainsi une meilleure compréhension des bénéfices des traitements et de leur intérêt sur la qualité de vie (17). De plus, il a été démontré que les 30 derniers jours de vie sont la période où l'histoire clinique est la plus coûteuse, d'où l'intérêt d'une réflexion sur les bénéfices associés à un traitement par chimiothérapie dans les derniers jours (41).

L'ASCO préconise ainsi une intégration précoce des soins palliatifs (Early Palliative Care) dans la prise en charge globale chez les patients présentant un cancer avancé (métastatique, pronostic de 18 à 24 mois, cancer limitant l'espérance de vie). Ainsi, pour ces patients, l'ASCO recommande un premier contact palliatif dans les huit semaines après le diagnostic (19). Il faut continuer les efforts de communication à l'égard des oncologues et hématologues afin de fluidifier la collaboration.

Poursuivre les efforts d'information de la population sur les missions des soins palliatifs en amont des situations terminales pourrait également permettre une intégration de ceux-ci le plus précocement possible dans l'histoire de la maladie d'un patient atteint de cancer. Par ailleurs, à la lumière de ces préconisations, il apparaît fondamental que les équipes de soins palliatifs soient présentes aux réunions de concertation pluridisciplinaire discutant le projet de soins du patient afin de faire partie de ce projet de façon anticipée.

#### 4. Discussion sur les ESAS

L'ESAS est un outil d'évaluation des symptômes validé et reproductible, créée par Bruera et al, utilisé en oncologie et en soins palliatifs (42). Plusieurs études se sont intéressées à l'interprétation des ESAS et à la manière de les corrélés à la clinique. En pratique clinique, on considère un symptôme comme nul, faible, modéré, et sévère, pour des scores respectivement de 0, 1 à 3, 4 à 6, et 7 à 10. Hui et al ont montré une bonne corrélation des ESAS à la clinique (43).

Les symptômes les plus intenses à l'arrivée étaient la fatigue, la perte d'appétit, le mal-être global ressenti, ce qui correspond à la littérature (13,20,32). On retrouvait dans cette étude une diminution significative entre l'ESAS d'entrée et la dernière ESAS remplie de la douleur, l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil et du mal-être, et une augmentation significative de la somnolence. On semble donc arriver à un contrôle correct des symptômes présentés par les patients, hormis la fatigue, la perte d'appétit et la somnolence.

La fatigue et la perte d'appétit sont les symptômes les plus fréquemment rencontrés et parmi les plus éprouvants chez les patients atteints de cancer en phase avancée (44,45). 50% des patients en fin de vie vont présenter de la douleur, de la fatigue et de l'essoufflement (46). Beaucoup de traitements hors recommandations sont utilisés en soins palliatifs dans le but de diminuer cette fatigue liée au cancer. Un essai clinique randomisé en double aveugle réalisé en 2014 a mis en évidence une supériorité de la Dexaméthasone versus placebo chez des patients atteints de cancer avancé, avec également un effet corollaire sur plusieurs autres symptômes (dyspnée, douleur, anorexie) (47). La somnolence reste l'un des symptômes les plus fréquents et les plus difficile à contrôler du fait de plusieurs facteurs (évolution de la maladie, médicaments utilisés : anxiolytiques, neuroleptiques, etc...) (48).

Nous avons été surpris, dans notre travail, de l'intensité moyenne de la douleur qui semblait plus basse que ce à quoi on peut s'attendre dans une USP, avec généralement des patients présentant des symptômes réfractaires nécessitant une prise en charge palliative complexe. Ceci peut être expliqué par la forte proportion de patients hospitalisés en toute fin de vie. L'équipe médicale de l'USP de Trévoux a beaucoup travaillé ces derniers mois à l'intégration de l'USP dans le parcours de la maladie

du patient atteint de cancer pour des problématiques entre autre de douleur, et non uniquement pour des situations palliatives terminales, et il faudrait réaliser ce recueil régulièrement afin de voir les éventuelles modifications dans le profil des patients hospitalisés dans l'USP de Trévoux. On notera cependant, dans une étude de Seow et al observant l'évolution de l'intensité des symptômes au cours des six derniers mois de vie, que l'on retrouvait une intensité de la douleur restant relativement stable dans les dernières semaines de vie, avec une moyenne à 2.5 un mois avant la mort et à 3.6 une semaine avant le décès (32).

On remarquera également que le Score Distress Symptom d'entrée était associé significativement à une durée de séjour plus court, montrant l'utilisation possible des ESAS comme facteur pronostique (33).

Il existe malheureusement un biais de mesure majeur dans notre étude sur la réalisation des ESAS. La majorité des ESAS a été remplie par le soignant et non par le patient. Une des raisons de ce biais peut être expliqué par le Performance Status des patients à l'arrivée, avec une médiane de Karnofsky à 30%. Une autre raison est l'absence d'automatisme quant à la réalisation des ESAS par le personnel soignant à l'hôpital de Trévoux. La réalisation des ESAS par le personnel soignant tend à sous-estimer les symptômes des patients (49,50). Lors de la réalisation du protocole DELPHI recherchant les variables et les outils à utiliser pour décrire une population de soins palliatifs, l'EAPC insistait sur l'importance d'observer la faisabilité de l'ESAS chez les patients les plus fragiles, ainsi qu'une nécessité de compléter par d'autres échelles d'évaluation si besoin chez des sous-groupes de patients (état cognitif altéré, impossibilité de communiquer) (25). De plus, différentes versions des ESAS sont utilisées dans la littérature, ce qui est une limite identifiée des ESAS, rendant difficile la comparaison des résultats (26).

Il serait intéressant de corrélérer la sévérité des symptômes avec l'interprétation que peut en faire chaque patient. Un patient avec une douleur à 5/10 peut la considérer comme insupportable alors qu'un autre patient la considérera comme acceptable. Les « Personalised Symptoms Goals » (PSG) sont un outil développé afin de personnaliser l'objectif à atteindre pour chaque symptôme. Il consiste à poser la question « Sur une échelle de 0 à 10, à partir de quel niveau trouveriez-vous cela acceptable ? ». Hui et al ont montré que la majorité des patients reportaient un PSG < 3 pour chaque symptôme (51).

Il n'existe pas dans la littérature de consensus sur l'intervalle à adopter entre la réalisation de deux ESAS. La plupart des études optent pour un intervalle quotidien entre deux ESAS. Nous avons ici opté pour un intervalle hebdomadaire. Les études réalisées par Moro et al (1999) et Reese et al (1998) ont montré une différence significative des symptômes après 7 jours d'évaluation (52). Dans la pratique courante, quand on voit le nombre réduit d'ESAS réalisées de façon hebdomadaire, on questionne la réalisation pratique de cette échelle de façon quotidienne. Un effort de sensibilisation des acteurs de santé à l'intérêt de l'évaluation serait également nécessaire.

## 5. Critères de mauvaise qualité de fin de vie

Dans notre étude, très peu de patients avaient bénéficié de chimiothérapie, radiothérapie, ou immunothérapie dans les quinze derniers jours de vie, avec respectivement 4%, 3% et 3% des patients. On note par ailleurs que les patients avaient été adressés à une équipe de soins palliatifs tard dans l'histoire de la maladie (délai entre rechute et premier contact palliatif moyen de 8 mois). Seulement 7% des patients avaient été hospitalisés aux urgences dans les 30 derniers jours de vie et aucun en réanimation dans les 30 derniers jours de vie. Le profil des patients de l'USP de Trévoux reste celui de patients terminaux, pour lesquels, l'éloignement géographique avec les structures référentes a probablement aidé à l'arrêt de certaines de ces thérapeutiques (transports itératifs non compatibles avec l'état général du patient).

Dans la littérature, il a été montré que les traitements agressifs en fin de vie avaient un impact négatif sur la qualité de vie (53). L'essor de chimiothérapies moins invasives et des thérapies ciblées a conduit à une poursuite de la chimiothérapie jusqu'à un stade avancé de la maladie, avec un bénéfice sur la survie, mais également des effets délétères en fin de vie. Wright et al ont montré que l'usage de chimiothérapie en fin de vie était associé avec un sur risque de manœuvres de réanimation invasive et de séjour en unité de soins intensifs (54). On retrouve néanmoins ces dernières années une tendance à l'augmentation de l'agressivité des traitements en fin de vie. En analyse multivariée, les facteurs associés significativement à une prise en charge plus agressive étaient : le type de cancer (les cancers du sein, du poumon et les hémopathies malignes étant associés à des traitements plus agressifs en fin de vie), l'âge plus jeune, et le sexe masculin (18). Dans notre étude, les patients ayant bénéficié d'un traitement spécifique en fin de vie avaient en majorité un cancer pulmonaire, digestif ou du sein.

## 6. Traitements symptomatiques

Les études décrivent que 75 à 90% des patients avec un cancer avancé présenteront un symptôme douloureux au cours de la maladie. Un rapport de l'International Association for the Study of Pain (IASP) a montré une inadéquation entre la prise en charge antalgique et l'intensité de la douleur présente chez les patients cancéreux. Dans notre population, 66% des patients avaient un traitement par opioïdes. On retrouve une augmentation de l'équivalent morphinique oral statistiquement significative entre l'arrivée et la sortie ou le décès du patient, montrant une prise en charge antalgique insuffisante avant le transfert en USP, avec parallèlement une baisse statistiquement significative de l'intensité de la douleur au cours du séjour. Ceci peut s'expliquer par un biais de recrutement : en

effet, les patients hospitalisés dans les USP sont souvent des patients présentant des symptômes réfractaires nécessitant une prise en charge complexe, pour lesquels la prise en charge antalgique standard à pour la plupart des cas déjà été réalisée. On retrouvait également chez les patients présentant des douleurs neuropathiques une augmentation significative de l'EMO avec cependant une sous-prescription des traitements adaptés aux douleurs neuropathiques lors de l'arrivée avec seulement 51% ayant une prescription d'antiépileptiques et 41% une prescription d'anti déprimeurs. Les douleurs neuropathiques sont considérées comme plus difficiles à identifier et les traitements restent moins connus par les équipes médicales. Des outils pourtant simples comme l'échelle de diagnostic de la douleur neuropathique DN4 pourraient être largement utilisés dans la pratique courante (55). La formation des médecins français à la prise en charge de la douleur reste encore sommaire (56), ce résultat confirmant qu'il faut la poursuivre et la renforcer. Dans leurs missions, les EMSP participent à la formation des professionnels « au lit du malade » (57). Faire intervenir de façon plus systématique les EMSP dans la trajectoire de maladie d'un patient atteint de cancer serait également un moyen de repérer plus vite ou mieux les douleurs fréquentes dans ces pathologies évolutives.

On remarque également une augmentation des traitements par midazolam, ainsi que par scopolamine / scoburen. Cette augmentation peut s'expliquer par le nombre d'hospitalisation ayant conduit au décès (81%), avec la présence de symptômes fréquents en fin de vie (dyspnée, encombrement, occlusion palliative) ayant pu conduire à leur utilisation.

On retrouve une prescription d'antidépresseurs chez seulement 30% des patients hospitalisés ce qui contraste avec l'intensité de la dépression à l'entrée. La dépression reste sous-diagnostiquée et sous-traitée chez les patients avec un cancer avancé. De plus les patients présentant des symptômes dépressifs pourront avoir une expression des symptômes physiques plus intense, d'où la nécessité d'évaluer systématiquement la dépression chez ces patients (26). Pour autant, la prise en charge globale proposée dans les USP, dont l'USP de Trévoux, apporte probablement une réponse non pharmacologique à ces états dépressifs. Il est difficile d'évaluer les efficacités propres des soins de support proposés systématiquement aux patients comme le soutien psychothérapeutique, les prises en charge corporelles (ostéopathe, kinésithérapeute, toucher-massage, aromathérapie, bain thérapeutique, hypno analgésie) ou le soutien des bénévoles.

## 7. Faisabilité de la base de données

Notre étude est marquée par un biais majeur dans la réalisation des ESAS, ainsi qu'un recueil quasiment nul de l'échelle BEDS. Le profil des patients, altérés est un frein important. Mais le ressenti de l'équipe médicale vis-à-vis de la collecte de ses données est partagé. A la fois, ce travail met en



évidence des axes d'amélioration pour la pratique médicale quotidienne au sein de l'USP de Trévoux, mais il a demandé un temps de saisie important, s'ajoutant à des calendriers déjà surchargés. Cela confirme le sentiment partagé par les équipes disposant de moyens humains ou financiers dévolus à la recherche insuffisants : le recueil de données systématisé reste un frein à la recherche (58)

## 8. FORCES ET FAIBLESSES

### A) Forces

- Première étude permettant la description d'une population hospitalisée dans une unité de soins palliatifs de territoire, hors centre hospitalo-universitaire
- Evaluation des critères de qualité de la prise en charge des patients en fin de vie
- Evaluation des symptômes présentés par les patients d'une USP
- Etude faisant partie d'une étude régionale visant à décrire la population hospitalisée dans les Unités de Soins Palliatifs en Rhône Alpes

### B) Limites

- Puissance trop faible de cette étude mono centrique pour réaliser des analyses poussées
- Biais de mesure : concernant la mesure des ESAS, l'échelle a été remplie dans la majorité des cas par le praticien en charge du patient, et non par le patient lui-même
- Limite dans le recueil des données chez les patients suivis par plusieurs équipes de soins palliatifs, venant de nombreux hôpitaux ou cliniques du territoire
- Limite de l'étude à des patients hospitalisés dans une USP, ne représentant qu'un échantillon limité de la population concernée par les soins palliatifs en phase avancée de leur maladie néoplasique (patients ambulatoires avec des soins palliatifs primaires, lits identifiés de soins palliatifs, etc...)

### C) Perspectives

Ce travail a permis d'étudier le profil de la population hospitalisée dans l'USP de l'hôpital de Trévoux. On observe dans notre étude un recours aux soins palliatifs tardif, avec des patients majoritairement non suivis par une EMSP antérieurement, et hospitalisés dans l'USP dans un contexte de prise en charge terminale globalement (4/5 des hospitalisations se terminant par un décès). Cette étude montre la nécessité de travailler la coordination des soins oncologiques de support (centralisation ? Développement de l'EMSP ? Intégration des soins de support dans les RCP oncologiques ?), et également de développer le travail avec l'Hospitalisation à Domicile afin de pouvoir assurer au maximum le maintien à domicile des patients en phase terminale.

Cette étude, intégrée dans un projet régional de base de données de la population hospitalisée dans les USP de la région, permettra d'analyser des facteurs communs à cette population, et de réaliser des

analyses plus poussées, notamment concernant les facteurs associés à une prise en charge palliative plus précoce.

Par ailleurs, cette étude, bien que permettant de définir des critères objectifs de bonne qualité de prise en charge en fin de vie, ne prend pas en compte d'autres éléments reconnus par les patients et leur entourage comme pouvant être importants en fin de vie. Il pourrait ainsi être intéressant d'évaluer également ces autres facteurs, comme la communication médecin-malade, la préparation à la mort et aux funérailles, la sensation de ne pas être un fardeau pour ses proches, le besoin d'être en paix avec soi-même (59).

## 5. CONCLUSIONS



Nom, prénom du candidat : PHAN HOANG Nicolas

### CONCLUSIONS

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs et continus, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la composante psychique, sociale et spirituelle. Plusieurs études ont démontré l'impact des soins palliatifs sur l'amélioration de la qualité de vie. L'ASCO préconise une intégration des soins palliatifs plus précoce dans la prise en charge oncologique globale.

Il est difficile actuellement de décrire la population hospitalisée dans les différentes Unités de Soins Palliatifs. Ce manque de visibilité est souvent considéré comme un des freins au développement de la recherche en soins palliatifs. L'EAPC a proposé dans ce but en 2015 une étude pilote multicentrique de recueil des données de la population palliative atteinte de cancer en Europe.

Notre étude observationnelle descriptive s'intègre dans un travail régional ayant pour but d'implanter une base de données concernant la population palliative en Rhône-Alpes. Notre objectif était de recueillir le profil de la population hospitalisée dans l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Nord-Ouest de Trévoux. Les objectifs secondaires étaient d'étudier les symptômes présentés par les patients au cours de l'hospitalisation à l'aide de l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), et d'étudier la faisabilité de cette base de données dans une Unité de Soins Palliatifs.

Nous avons recueilli les données des patients de plus de 18 ans hospitalisés dans l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital de Trévoux entre le 23 décembre 2015 et le 4 janvier 2017, grâce au Dossier Médical Commun de l'hôpital de Trévoux et au Dossier Patient Informatisé du Centre Léon Bérard.

Dans notre étude, seulement un patient ne présentait pas de pathologie néoplasique. Les deux types de cancers les plus représentés étaient pulmonaires et digestifs. Trois quarts des patients présentaient une maladie métastatique, de localisations secondaires principalement osseuses, hépatiques et pulmonaires. La majorité des patients présentait une maladie avancée, avec un retentissement important sur la vie quotidienne, avec une médiane du Karnofsky Performance Score (KPS) à l'arrivée à 30%. La durée moyenne de séjour était de 15 jours, contre 17 jours au niveau national en 2012, et 83% des séjours ont conduit au décès du patient, contre 67% au niveau national en 2012. Le délai moyen entre le premier contact palliatif et le décès était de 49 jours. Seulement 33% des patients avaient un suivi antérieur par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Les patients inclus dans l'étude présentaient peu de traitements agressifs en fin de vie, selon les critères de l'ASCO, avec seulement 4% des patients ayant eu de la chimiothérapie dans les 15 derniers jours, 3% de l'immunothérapie, 7% des patients ayant fait plus d'un séjour aux urgences dans les 30 jours précédant le décès et aucun n'ayant fait de séjour en réanimation dans les 30 jours précédant le décès.

A l'arrivée, les patients présentaient une dose d'équivalent morphine orale de 72 milligrammes, contre 102 milligrammes lors de la sortie ou du décès, avec parallèlement une baisse significative de l'intensité de la douleur au cours du séjour, montrant un impact de la prise en charge en USP sur l'adaptation du traitement antalgique des patients.

Les symptômes présentés les plus intenses à l'arrivée étaient la fatigue, la perte d'appétit, le mal-être, la dépression, et l'anxiété. Il existait une baisse significative du Symptom Distress Score (SDS) et de la douleur au cours de l'hospitalisation, et une augmentation de la fatigue et des troubles de l'appétit. Les patients avec un KPS plus bas avaient une intensité globale des symptômes (SDS) significativement plus élevée.

Concernant la faisabilité de cette base de données, il existe un biais de mesure concernant les patients suivis par plusieurs équipes de soins palliatifs, ainsi qu'un recueil des données non poursuivi chez les patients rentrés à domicile. Il existe un biais de recueil des ESAS car la majorité de celles-ci ont été remplies par les soignants et non par le patient, pouvant conduire à sous-estimer les symptômes présentés. L'EAPC avait identifié dans son étude pilote en 2015 la faisabilité des ESAS chez les patients plus fragiles comme point important à juger. D'autres échelles d'évaluation seraient utiles pour compléter l'évaluation des symptômes si nécessaire chez ce type de patients.

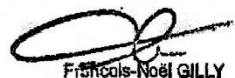
En conclusion, on observe dans notre étude un recours aux soins palliatifs tardif dans la prise en charge oncologique globale, avec des patients principalement en phase terminale de leur pathologie néoplasique, avec 4/5 des séjours se terminant par un décès, ce qui est en décalage avec le désir des français de terminer leur vie à domicile. Il serait nécessaire de travailler sur la coordination des soins oncologiques de support en développant la collaboration entre l'USP et l'EMSP, la prise en charge ambulatoire en amont chez les patients en phase palliative initiale, et la coordination avec l'Hospitalisation à domicile afin de pouvoir assurer le maintien à domicile des patients en fin de vie.

Cette étude, intégrée dans une base de données régionale visant à décrire la population palliative atteinte de cancer, permettra d'établir des critères communs à la population hospitalisée en soins palliatifs en Rhône Alpes et d'évaluer l'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique.

**Le Président de la thèse,**

*Nom et Prénom du Président*

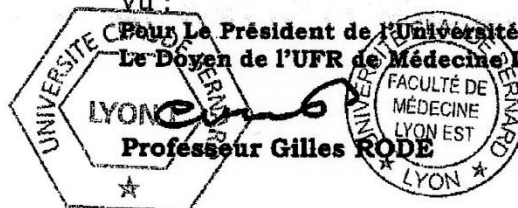
*Signature*



François-Noël GILLY

Vu :

**Pour Le Président de l'Université  
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**



**UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD  
LYON**  
**UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
LYON EST  
LYON**

**Professeur Gilles RODE**

Vu et permis d'imprimer

Lyon, le **22 SEP. 2017**

## Annexe 1 : Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

ETIQUETTE PATIENT

DATE :

<b>EVALUATION DES SYMPTOMES (ESAS)</b>												
Veuillez choisir le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez MAINTENANT :												
Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Aucune fatigue (Fatigue = manque d'énergie)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fatigue maximale
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de somnolence (Somnolence = envie de dormir)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Somnolence maximale
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de nausées	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nausées maximales
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de vomissements	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Vomissements maximaux
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de constipation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Constipation maximale
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de manque d'appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Manque d'appétit maximum
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas d'essoufflement	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Essoufflement maximum
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de déprime (Dépression = sentiment de tristesse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Déprime maximale
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas d'anxiété (Anxiété = sentiment d'inquiétude)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Anxiété maximale
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pas de trouble du sommeil	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Trouble du sommeil maximal
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Je me sens bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Je me sens mal
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

## Annexe 2 : Questionnaire DN4

### QUESTIONNAIRE DN4 : un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci-dessous par « oui » ou « non ».

**Question 1** : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 2** : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 3** : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Question 4** : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1

NON = 0

Score du Patient : /10

#### MODE D'EMPLOI

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non »
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %)

D'après Bouhassira D et al. *Pain* 2004 ; 108 (3) : 248-57.

### Annexe 3 : Brief Edinburgh Depression Scale

#### BRIEF EDINBURG DEPRESSION SCALE

Nom :

DATE :

Prière de SOULIGNER la réponse qui se rapproche le plus de la façon dont vous vous êtes senti(e) AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS, pas simplement comme vous vous sentez aujourd'hui

**Je me suis fais des reproches inutilement  
lorsque les choses allaient mal :**

Oui, la plupart du temps

Oui, quelquefois

Pas très souvent

Non, jamais

**J'ai été tellement contrarié que j'ai eu  
du mal à dormir :**

Oui, la plupart du temps

Oui, assez souvent

Pas très souvent

Non, pas du tout

**J'éprouve une sorte de panique comme  
si quelque chose d'horrible allait se passer :**

Oui, c'est ça, et c'est vraiment fort

Oui, mais pas très fort

Un peu, mais ça ne me tracasse pas

Pas du tout

**Je me suis senti(e) triste et accablé :**

Oui, la plupart du temps

Oui, assez souvent

Pas très souvent

Non, pas du tout

**Je me suis senti(e) totalement dépassé par la  
situation :**

La plupart du temps, et je n'ai pas du tout pu  
faire face

Oui, quelquefois, et je n'ai pas pu faire face  
aussi bien que d'habitude

Non, la plupart du temps j'ai pu faire face  
assez bien

Non, j'ai pu faire face aussi bien que d'habitude

**J'ai eu des idées de suicide :**

Oui, assez souvent

Quelquefois

Presque jamais

Jamais



**Annexe 4 : Formulaire standardisé anonymisé**

**Base De Données**

Date De Naissance	<input type="text"/>	Lieu de Soins	<input type="text"/>	Code Lieu de Soins	<input type="text"/>
Sexe	<input type="text"/>	Service Adresseur	<input type="text"/>	Code Service Adresseur	<input type="text"/>
Alcool	<input type="text"/>	Suivi	<input type="text"/>	Code Suivi	<input type="text"/>
Situation familiale	<input type="text"/>	Difficultés Financières (entre 0 et 10)	<input type="text"/>		
Toxicomanies	<input type="text"/>	Localisations des Douleurs	<input type="text"/>	Code Localisation Douleur	<input type="text"/>
Niveau D'Etudes	<input type="text"/>	Douleurs Neuropathiques	<input type="text"/>	Code Douleurs Neuropath	<input type="text"/>
Distance Habitation/Hospitalisation (Km)	<input type="text"/>	Brief Edinburg Depression Scale	<input type="text"/>		
Cancer	<input type="text"/>	Nombre Entretien Famille	<input type="text"/>		
Stade Actuel	<input type="text"/>	Date De Décès	<input type="text"/>		
Site Métastatique		Délai Entre le Premier Contact Palliatif et le Décès (en jours)	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> SNC	<input type="checkbox"/> osseuse	Délai diagnostic- premier contact palliatif	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> pulmonaire	<input type="checkbox"/> ganglionnaire	Délai méta/rechute et premier contact palliatif	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> hépatique	<input type="checkbox"/> autre	Durée du Dernier Séjour (en jours)	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> carcinose péritonéale		Nombre de Séjours en USP Dans L'Année Précédent le Décès	<input type="text"/>		
Traitement(s) Anticancéreux Actuel(s)		Nombre de Jours D'Hospitalisation En USP Cumulés Dans L'Année Précédent le Décès	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> chirurgie	<input type="checkbox"/> hormonothérapie	Nombre de Consultations Palliatives Dans L'Année Précédent le Décès	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> chimiothérapie	<input type="checkbox"/> immunothérapie	Nombre de Suivis en EMSP Dans L'Année Précédent le Décès	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> radiothérapie	<input type="checkbox"/> autre	Nombre D'Hospitalisations En Service D'Urgence Dans les 30 jours Précédent le Décès	<input type="text"/>		
Autre Pathologie Palliative (Si Autre Que Cancer)	<input type="text"/>	Nombre D'Hospitalisations En Réanimation Dans Les 30 jours Précédent le Décès	<input type="text"/>		
Code Autre Pathologie	<input type="text"/>	Chimiothérapie 15 Derniers Jours de Vie	<input type="text"/>	Code Chimiothéra	<input type="text"/>
Karnofsky (%)	<input type="text"/>	Radiothérapie 15 Derniers Jours de Vie	<input type="text"/>	Code Radiothérap	<input type="text"/>
Traitement(s) à L'Entrée		Immunothérapie 15 Derniers Jours de Vie	<input type="text"/>	Code Immunothér	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> opioïdes	<input type="checkbox"/> anxiolytiques/hypnotiques				
<input type="checkbox"/> méthadone	<input type="checkbox"/> sandostatine				
<input type="checkbox"/> kétamine	<input type="checkbox"/> scopolamine/scoburen				
<input type="checkbox"/> antalgiques non opioïdes	<input type="checkbox"/> antibiotiques				
<input type="checkbox"/> corticoïdes	<input type="checkbox"/> diurétiques				
<input type="checkbox"/> antidépresseurs	<input type="checkbox"/> IPP				
<input type="checkbox"/> antiépileptiques	<input type="checkbox"/> hydratation IV				
<input type="checkbox"/> neuroleptiques	<input type="checkbox"/> transfusions				
<input type="checkbox"/> midazolam	<input type="checkbox"/> autre(s)				
<input type="checkbox"/> alimentation parentérale/entérale					
Dose Equivalent Morphine orale (mg)	<input type="text"/>				

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Aubry Regis. Observatoire National de la Fin de vie : Rapport 2011.
2. Lalande F., Veber O. La mort à l'hôpital : rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales [Internet]. [cited 2017 Sep 2]. Available from: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
3. SFAP : Définition des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. [cited 2017 Sep 2]. Available from: <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
4. SFAP : définition des soins palliatifs par l'ANAES [Internet]. [cited 2017 Sep 2]. Available from: <http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf>
5. JEANNE GARNIER » D'hier à aujourd'hui [Internet]. [cited 2017 Sep 2]. Available from: <https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourd'hui/>
6. Serryn D., Hoeben N., Pigeotte H. Les soins palliatifs en France. 2012.
7. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. 1989.
8. Circulaire DGS 3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Aug 26, 1986. Available from: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
9. Loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99477. Sep 6, 1999.
10. Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987–2013). Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2015 Jun 1;14(3):134–41.
11. Population par âge–Tableaux de l'Économie Française | Insee [Internet]. [cited 2017 Sep 2]. Available from: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
12. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, 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.
13. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, Haes HCJM de, Voest EE, Graeff A de. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2007 Jul 1;34(1):94–104.
14. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nat Rev Clin Oncol. 2016 Mar;13(3):159–71.
15. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients. Cancer. 2014 Jun 1;120(11):1743–9.
16. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010 Mar 24;340:c1345.

17. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733–42.
18. Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2011 Apr 20;29(12):1587–91.
19. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2016 Oct 28;35(1):96–112.
20. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Oct;50(4):488–94.
21. Currow D. A Framework for Generalizability in Palliative Care. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2009 Mar
22. Sander D Borgsteede. Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliat Med* [Internet].
23. Sigurdardottir KR, Oldervoll L, Hjermstad MJ, Kaasa S, Knudsen AK, Løhre ET, et al. How Are Palliative Care Cancer Populations Characterized in Randomized Controlled Trials? A Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 mai;47(5):906–914.e17.
24. Stein Kaasa. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? [cited 2017 Sep 2]
25. Sigurdardottir KR, Kaasa S, Rosland JH, Bausewein C, Radbruch L, Haugen DF, et al. The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi process. *Palliat Med*. 2014 Jun;28(6):463–73.
26. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Mar;53(3):630–43.
27. Hannon. Modified Edmonton Assessment Symptom System including constipation and sleep : validation in outpatients with cancer. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2015 May 5 [cited 2017 Aug 6];49.
28. Hui D, Bruera E. A Personalized Approach to Assessing and Managing Pain in Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2014 Jun 1;32(16):1640–6.
29. Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, et al. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain*. 2005 Mar;114(1–2):29–36.
30. Les cancers en France en 2016 : l’essentiel des faits et chiffres - Actualités | Institut National Du Cancer [Internet]. [cited 2017 Sep 4]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Les-cancers-en-France-en-2016-l-essentiel-des-faits-et-chiffres>
31. Aubry Regis. Observatoire national de la Fin de Vie : Etat des lieux des soins palliatifs en France en 2012. 2013.

32. Seow H, Barbera L, Sutradhar R, Howell D, Dudgeon D, Atzema C, et al. Trajectory of Performance Status and Symptom Scores for Patients With Cancer During the Last Six Months of Life. *J Clin Oncol*. 2011 Mar 20;29(9):1151–8.
33. Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for End-of-Life Prognostication in a Palliative Medicine Consultation Service. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jun 1;37(6):965–72.
34. SFAP. Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs [Internet]. [cited 2017 Sep 28]. Available from: <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
35. Cuny Florence. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en HAD [Thèse d'exercice]. Lorraine; 2010
36. Dardenne Sophie. Le vécu et les attentes des médecins généralistes de Midi Pyrénées face aux patients atteints de cancer [Thèse d'exercice]. [Toulouse]; 2014
37. Mignonat-Lecoanet C, Nahapetian H, Lecoanet A, Filbet M. Modalités d'appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2017 Apr 1;16(2):70–80.
38. Cheng W-W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2005 Oct;8(5):1025–32.
39. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015 May 1;33(13):1438–45.
40. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 2014 May 17;383(9930):1721–30.
41. Numico G, Trogu A, Cristofano A, Mozzicafreddo A, Courthod G, Franco P, et al. Active treatment given in the last weeks of life: poor quality cancer care or justifiable behavior? *Support Care Cancer*. 2014 Oct 1;22(10):2813–9.
42. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6–9.
43. Hui D, Shamieh O, Paiva CE, Perez-Cruz PE, Kwon JH, Muckaden MA, et al. Minimal Clinically Important Differences in the Edmonton Symptom Assessment Scale in Cancer Patients: A Prospective Multicenter Study. *Cancer*. 2015 Sep 1;121(17):3027–35.
44. Arunangshu Ghoshal. Impact of symptom control on fatigue improvement in patients with advanced cancer: A prospective observational study. *Prog Palliat Care* [Internet]. 2016 Jul 25 [cited 2017 Sep 4];
45. Stone P, Richardson A, Ream E, Smith AG, Kerr DJ, Kearney N. Cancer-related fatigue: inevitable, unimportant and untreatable? Results of a multi-centre patient survey. *Cancer Fatigue Forum. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 2000 Aug;11(8):971–5.

46. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Pain Symptom Manage.* 2006;
47. Yennurajalingam S, Frisbee-Hume S, Palmer JL, Delgado-Guay MO, Bull J, Phan AT, et al. Reduction of Cancer-Related Fatigue With Dexamethasone: A Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled Trial in Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol.* 2013 Sep 1;31(25):3076–82.
48. Modonesi. Impact of Palliative Care Unit Admission on Symptom Control Evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2005 [cited 2017 Jun 24];30(4).
49. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicenter European study. *Health Qual Life Outcomes.* 2010 Sep 21;8:104.
50. Strömberg AS, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care. *Cancer.* 2002 Jan 15;94(2):512–20.
51. Dalal S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Scott C, Roberts L, et al. Achievement of personalized pain goal (PPG) in cancer patients referred to a Supportive Care Clinic at a comprehensive cancer center. *Cancer.* 2012 Aug 1;118(15):3869–77.
52. Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K, A'Hern R. The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. *Palliat Med.* 1998 Mar 1;12(2):75–82.
53. Braga et al. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life : a retrospective single centre analysis. *Psycho Oncol* [Internet]. 2007 Jan 23 [cited 2017 Jun 25];16. Available from: <https://sci-hub.cc/https://doi.org/10.1002/pon.1140>
54. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ.* 2014 Mar 4;348:g1219.
55. Rambeaud-Collet Cyrielle. Influence du DN4 dans la prise en charge de la douleur en médecine générale [Thèse d'exercice]. Nice; 2013
56. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2012 Apr 1;11(2):90–7.
57. Markstein C. Promouvoir le développement et l'intégration des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital – Résultats de la recherche et recommandations. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2004 Jun 1;3(3):113–25.
58. Gamblin V, Derousseaux F-X, Blond S, Pierrat M, Balagny S. Recherche et évaluation en soins palliatifs : panorama et réflexions. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2011 Dec 1;10(6):325–30.
59. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA.* 2000 Nov 15;284(19):2476–82.

**PHAN HOANG Nicolas - Profil des patients hospitalisés à l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Nord-Ouest De Trévoux**

---

**RESUME**

**Introduction** : La difficulté pour décrire la population hospitalisée dans les Unités de Soins Palliatifs est un frein au développement de la recherche en soins palliatifs. L'EAPC a débuté en 2015 une étude pilote de recueil de données de la population palliative atteinte de cancer en Europe.

**Matériel et méthodes** : Il s'agit d'une étude descriptive prospective. L'objectif principal était de décrire la population hospitalisée dans l'USP de l'hôpital de Trévoux entre le 23 décembre 2015 et le 4 janvier 2017. Les objectifs secondaires étaient d'étudier les symptômes présentés au cours de l'hospitalisation à l'aide de l'ESAS, et d'évaluer la faisabilité de cette base de données dans une USP.

**Résultats** : Sur les 166 patients hospitalisés, 165 présentaient un cancer, avec pour la majorité une maladie avancée (médiane du KPS à 30%). 83% des séjours conduisaient au décès, dont un quart dans la première semaine. Peu de critères de prise en charge agressive en fin de vie étaient retrouvés. Les symptômes les plus intenses étaient la fatigue et la perte d'appétit. On retrouvait une baisse significative de la douleur et du SDS durant le séjour, avec parallèlement une augmentation significative de l'EMO. Un biais de recueil des ESAS existait, exposant la difficulté de recueil des données.

**Conclusion** : Notre étude retrouvait un recours aux soins palliatifs tardif, montrant la nécessité de travailler la coordination des soins oncologiques de support. Cette étude, intégrée dans une base de données régionale, permettra d'établir des critères communs à la population hospitalisée en soins palliatifs en Rhône Alpes et d'évaluer l'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique.

**MOTS CLES**

Soins palliatifs, oncologie, base de données, symptômes, douleur, fin de vie

---

**JURY**

Président : Monsieur le Professeur François-Noël GILLY  
Membres : Monsieur le Professeur Benoît YOU  
Madame le Professeur Marilène FILBET  
Madame le Docteur Mathilde LEDOUX

---

**DATE DE SOUTENANCE**

23 octobre 2017

---

**ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR**

13 bis Route de Vienne

**VOTRE EMAIL**

nicolas.phanhoang@yahoo.fr