



**HAL**  
open science

## Mise en place d'une consultation médicale en soins palliatifs dans un service d'hématologie. Retour et réflexion critique sur un an de pratique

Chloé Prod'homme

### ► To cite this version:

Chloé Prod'homme. Mise en place d'une consultation médicale en soins palliatifs dans un service d'hématologie. Retour et réflexion critique sur un an de pratique. Bulletin du Cancer, 2020, 107, pp.1118 - 1128. 10.1016/j.bulcan.2020.08.015 . hal-03492795

**HAL Id: hal-03492795**

**<https://hal.science/hal-03492795>**

Submitted on 7 Nov 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

# Mise en place d'une consultation médicale en soins palliatifs dans un service d'Hématologie. Retour et réflexion critique sur un an de pratique.

---

*Palliative care medical consultation in a Hematology department. Feedback and critical reflection on a year of practice.*

**Chloé Prod'homme<sup>1,2</sup>**

- 1) Université de Lille, CNRS, CHU Lille, Clinique de médecine Palliative, 2 avenue Oscar Lambret, 59000 Lille, France
- 2) ETHICS (Experiment, Transhumanism, Human Interactions, Care and Society) – EA 7446, Centre d'Ethique Médical, Faculté de médecine et de maïeutique de Lille, Université Catholique de Lille, 46 rue du Port, 59000 Lille, France

**[chloe\\_prodhomme@hotmail.com](mailto:chloe_prodhomme@hotmail.com)**

## Résumé

**Introduction** : La population soignée pour une hémopathie maligne bénéficie moins souvent et plus tardivement de soins palliatifs spécialisés bien qu'ils soient aussi symptomatiques que les patients atteints de cancers solides. S'il existe des recommandations claires sur le bénéfice des soins palliatifs pour ces patients, la démarche à adopter est peu abordée. **Méthode** : Dans un centre universitaire français, et à la suite de l'arrivée d'un médecin ayant bénéficié d'une double formation en hématologie et en soins palliatifs, une initiative de consultation spécialisée en soins palliatifs dans le service d'hématologie a permis de mettre un pied dans la porte et d'augmenter de ce fait l'accès aux soins palliatifs pour les patients atteints d'hémopathie maligne. **Résultats** : La population bénéficiant de cette consultation avait une grande variabilité dans ses caractéristiques et sa survie mais était quasiment toujours symptomatique. Elle a pu être orientée en grande partie vers une équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire, hospitalière ou ambulatoire. Cette offre a entraîné une augmentation du nombre de passage de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les services d'hématologie et du nombre de patients atteints d'hémopathie maligne hospitalisés en soins palliatifs. **Discussion** : Cette initiative locale montre qu'il est possible et indiqué, pour un patient atteint d'hémopathie maligne de bénéficier de soins palliatifs spécialisés, même précocement dans sa prise en charge. C'est à présent une volonté politique et institutionnelle qui doit établir, dans le partage des ressources de santé, les priorités de soins notamment en fin de vie.

**Mots-clés** : Qualité de vie ; Consultation en soins palliatifs ; Hématologie maligne ; Prise en charge symptomatique ; fin de vie

## Abstract

**Introduction:** Patients with hematological malignancies have less access to palliative care than other cancer patients, and benefit from it later in the course of their disease, though symptom burden is just as heavy. **Methods:** We created a specialized outpatient palliative care consultation in the hematology department to improve the quality of patient management and enhance cooperation with hematologists. **Results:** We found that though patient characteristics and survival were extremely variable, they all had in common a need for symptom management and care coordination. As a result of the consultation, hematology teams called upon a specialized palliative care multidisciplinary team more often to meet patients hospitalized within their departments, and more patients with hematological malignancies hemopathies were hospitalized in palliative care units. **Discussion:** Yet another example of the benefits that can be anticipated when collaboration increases between hematology and palliative care, including early on in the course of disease. It is now up to policy-makers to establish priorities regarding the allocation of health resources, in particular regarding end-of-life. This requires identifying patient needs, optimizing patient access to specialized palliative care, and improving the pertinence of palliative care interventions as they cannot be generalized.

**Keywords:** quality of life; Palliative consultation; Hematological malignancies, Symptom management; End of life care

**Conflits d'intérêts** : aucun.

## Introduction

Les soins palliatifs en oncologie sont des soins pluridisciplinaires, spécialisés dans la prévention et le soulagement des symptômes chez des patients atteints de maladie grave. Ils cherchent à améliorer la qualité de vie du patient et des proches. Ils sont recommandés de manière précoce en oncologie depuis la mise en œuvre de plusieurs grandes études randomisées et ont démontré des bénéfices tant sur le contrôle des symptômes pénibles, la qualité de vie des patients et des proches, la satisfaction des soins des patients et des familles, la communication médecin malade, la diminution des chimiothérapies futiles dans les 30 à 60 jours avant le décès, le choix du lieu de décès par les patients, la diminution des effets secondaires des traitements, les réhospitalisations et la survie (1–9).

De nombreuses études internationales ont publié des données montrant que les patients atteints d'hémopathies malignes avaient moins souvent et plus tardivement accès aux soins palliatifs spécialisés par l'hospitalisation ou les passages d'équipes mobiles, que les patients atteints d'oncologie solide. Une méta analyse de neuf études conduites par Howell et al révèle que les patients atteints d'hémopathie maligne avaient trois fois moins de chance de bénéficier de soins palliatifs spécialisés à la fin de leur vie, (risque relatif 0,46) et cela a été confirmé dans des études plus récentes (10,11). Bien qu'il existe une tendance à l'augmentation des prises en charge palliatives en oncologie, celle-ci est beaucoup plus restreinte en hématologie. Dans une étude de 2013 en Australie, l'accès aux patients atteints d'hémopathie maligne aux soins palliatifs augmente de 9,7 % à 13,7 % entre 2007 et 2011, bien moins que pour les patients atteints de néoplasies solides qui passent de 17,9 % à 50,6 % (12).

Les causes sont multiples : le manque de définition claire de ce qui constitue une maladie avancée en hématologie du fait de sa grande chimio sensibilité, même en phase avancée, et la difficulté à identifier des patients en prise en charge palliative. L'histoire de la maladie hématologique fait que l'apparition de nombreuses complications imprévisibles (complications infectieuses, hémorragiques, rechutes) entraîne parfois des dégradations rapides de l'état général (13,14). De ce fait, il existe une difficulté pour les hématologues à anticiper la période de fin de vie et de dégradation. D'autre part, les hématologues considèrent encore beaucoup les soins palliatifs comme des soins délivrés uniquement en toute fin de vie (15). Une étude récente sur la perception des soins palliatifs par les hématologues cliniciens français et les barrières à l'adressage des patients à une équipe de soins palliatifs montre qu'une des barrières principales était la terminologie même de « palliatif » et ses représentations péjoratives (16).

Pour autant, le concept de soins palliatifs précoces du début du XXI<sup>e</sup> siècle se réapproprie la notion d'incertitude pronostique pour justifier une apparition plus précoce dans la prise en charge de la maladie. Cela semble offrir de nouvelles opportunités de soin en hématologie. En témoignent l'engouement actuel de la littérature médicale pour la recherche croisée en hématologie et en soins palliatifs et le nombre exponentiel de publication sur l'hématologie dans les revues de médecine palliative (17,18).

Ainsi, si en 2010 les recommandations inscrivaient toujours des traitements agressifs plutôt que des soins palliatifs chez des patients atteints de leucémie aiguë myéloïde, ne considérant pas ces deux approches comme conciliables, depuis, plusieurs études se sont mobilisées pour prouver le bénéfice des soins palliatifs en association aux traitements spécifiques chez les patients âgés atteints de leucémie aiguë (19–21). Deux essais sont actuellement en cours d'inclusion. Leur méthodologie est similaire et randomise l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs chez une population de patients atteints de leucémie aiguë myéloïde (LAM) de mauvais pronostic contre une prise en

charge classique aux USA et pour toutes les pathologies hématologiques de mauvais pronostic en France (22,23).

Bien que les patients atteints de myélome multiple bénéficient d'une survie améliorée grâce à de nouvelles molécules thérapeutiques, ils doivent faire face à de nombreux symptômes pénibles et à l'inévitable progression de la maladie. Snowden en 2011 fournit des lignes directrices pour les soins palliatifs dans le myélome multiple (24). Une mauvaise maîtrise de la douleur ou le besoin d'une prise en charge globale nécessitent d'impliquer une équipe de soins palliatifs.

Certains traitements comme l'allogreffe de moelle produisent une iatrogénie considérable, avec de nombreux symptômes altérant la qualité de vie (25). El Jawahri et son équipe ont randomisé les patients durant leur hospitalisation pour une allogreffe de moelle, dont le bras interventionnel faisait intervenir une équipe de soins palliatifs deux fois par semaine (26). L'étude a montré une amélioration pour les patients de la qualité de vie, une diminution des symptômes physiques ou psychiques pénibles jusqu'à 6 mois après l'allogreffe, en faveur de l'intervention des soins palliatifs.

En dépit de recommandations claires pour des soins palliatifs précoces intégrés dans la prise en charge oncologique le modèle d'intégration reste à construire, adapté aux organisations de soins nationales, régionales et locales, au contexte culturel et au passé des organisations (27). En effet, les variations locales et disciplinaires, en termes de ressources et de pratiques jouent bien entendu un rôle dans cette intégration. Ainsi, en France, l'intégration de soins palliatifs précocement dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie grave telle que les hémopathies malignes reste à construire. Est-elle faisable en pratique quotidienne, en dehors des études cliniques ? Comment se construit le partage des responsabilités de chacun ? L'intégration précoce des soins palliatifs est-elle le fruit d'un travail en parallèle des spécialistes d'onco-hématologie, de soins palliatifs et de médecine de ville, ou d'une réelle collaboration ?

Depuis un an, notre équipe a mis en place une consultation médicale spécialisée en soins palliatifs dans le service d'Hématologie. Nous proposons un retour et une réflexion critique sur cette pratique se voulant faciliter l'accès aux soins palliatifs des patients atteints d'hémopathie maligne, à partir des caractéristiques de la population adressée et de son parcours de soins puis de ses conséquences dans le travail collaboratif des deux équipes et dans l'institution.

## Méthodologie

Cette consultation s'adressait aux patients atteints d'une hémopathie maligne agressive potentiellement mortelle, avec pour objectif de faciliter l'accès aux soins palliatifs des patients du service, afin d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leur proche par la prise en charge de leurs symptômes, en priorité lors des situations complexes. Les patients étaient identifiés par leurs médecins référents, après un temps de formation sur le bénéfice des soins palliatifs en oncologie et la proposition de certains critères pour adresser les patients, donnés aux membres du service d'hématologie (médecin cadre de santé, psychologue, interne) tels que l'expérience de symptômes pénibles en lien à la maladie ou au traitement, des comorbidités multiples affectant la qualité de vie, un questionnement dans la proportionnalité de la prise en charge...

Les objectifs de ces consultations, adaptées au cas par cas, pouvaient être :

- Premier contact avec l'équipe de soins palliatifs
- Adaptation et optimisation du traitement antalgique et des symptômes en lien avec les traitements ou la maladie

- Anticipation des soins, évocation des directives anticipées ou des souhaits du patient en fin de vie, discussion autour de la proportionnalité des traitements et des limitations transfusionnelles
- Aide à la prise en charge ambulatoire (et orientation vers un professionnel de santé social si besoin)
- Soutien aux aidants
- Ouverture à une équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire (réseau de soins au domicile, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP), unité de soins palliatifs (USP))

Cette consultation durait entre 45 minutes et 1 h 30, une demi-journée par semaine. Le rythme de ces consultations pour les patients était établi selon leur symptomatologie, l'évolutivité de la maladie, leurs besoins et/ou ceux de leur hématologue référent après concertation.

## Consultation SP en hématologie : description d'un an de pratique

### [Caractéristique générale de la population \(table 1\)](#)

Vingt-trois patients ont été suivis. La moyenne d'âge était de 75 ans (40-93), douze étaient des femmes (52 %). La répartition des pathologies correspondait à la répartition des pathologies dans le service : 13 % myélome, 56,5 % lymphome, 30,5 % pathologie myéloïde. Treize pour cent des patients de la consultation étaient greffés. Un patient avait bénéficié des CART Cells.

À noter que trois patients avaient eu un contact avec les soins palliatifs spécialisés avant la première consultation (13 %). Les patients ont été adressés pour 22 patients sur 23 par le médecin référent et par une équipe mobile de soins palliatifs pour un patient. Dans aucun cas, le patient n'était adressé par le médecin traitant ou par un membre de l'équipe différent du médecin référent (interne, psychologue, IDE), ou n'était venu de lui-même ou grâce à sa famille. Onze patients (48 %) ont été revus et suivis par leur hématologue référent ou le service d'hématologie après la première consultation de soins palliatifs, les autres ont été pris en charge exclusivement par les équipes de soins palliatifs en hospitalisation ou au domicile.

**Survie :** Taux de décès était de 18 patients sur 23 soit 78 % de la consultation (date des dernières nouvelles le 19 janvier 2020) avec une espérance de vie après la première consultation pour les patients décédés de 66 jours (minimum huit jours, maximum 199 jours) et pour l'ensemble de la population de 87 jours (minimum 8 jours, maximum 348 jours). Dix patients ont survécu plus de trois mois après la consultation, deux patients plus de six mois et six patients sont décédés dans le mois de la consultation. Six sont encore en vie à ce jour.

**Intensité des soins :** Sept patients bénéficiaient d'un soutien transfusionnel régulier après la consultation en hôpital de jour d'hématologie (30,5 %). Douze patients étaient encore sous traitement spécifique lors de la consultation soit 52 % de la population, dont deux par radiothérapie, cinq par thérapie ciblée et cinq par agent de chimiothérapie orale. Parmi eux 25 % décédaient dans le mois.

On observe un passage par les urgences pour huit patients soit 35 % de la population après la consultation. Sept d'entre eux resteront à l'hôpital après ce passage (quatre en service conventionnel et trois en unité de soins palliatifs) et y décéderont. Huit autres hospitalisations ont eu lieu après la consultation sans passer par le service d'accueil des urgences, avec un délai moyen entre la première

consultation et l'hospitalisation est de 52 jours (minimum 1 jour, maximum 107 jours). La durée moyenne d'hospitalisation était de neuf jours. Parmi les quinze hospitalisations, onze ont eu lieu en unité de soins palliatifs.

Si l'on reprend les outils de mesure de Earle et al. (28) sur les critères d'intensité des soins chez les patients avant leur décès, aucun patient suivi en consultation n'a reçu de la chimiothérapie IV dans les quatorze jours avant son décès, aucun n'a été hospitalisé en réanimation ou en soins intensifs dans le mois avant son décès, aucun n'a eu plus d'un passage aux urgences le mois avant son décès et aucun n'a eu plus d'une hospitalisation dans les 30 jours. Cela correspond bien au fait que les soins palliatifs spécialisés puissent être un facteur protecteur contre l'intensité des soins en fin de vie, ce qui améliore la qualité de vie des patients (29,30). À noter que l'hospitalisation dans le dernier mois de vie ou le passage aux urgences ne correspond pas à un critère d'intensité des soins pour les hématologues, étant donné la fréquence des complications aiguës et possiblement résolutive rapidement liées à l'insuffisance médullaire (14,15).

**Lieu de décès :** Sur les dix-huit personnes décédées, sept personnes sont décédées au domicile à leur demande soit 38 % de la population décédée et onze en service hospitalier dont sept en USP (30,5 % de la population décédée) et un dans un service de court séjour d'urgence. Par comparaison, dans une grande étude rétrospective Française, sur 46 629 patients hospitalisés et décédés d'une hémopathie maligne entre 2010 et 2013, seuls 5,5 % décédaient dans une unité de soins palliatifs (31).

### Besoins des patients en soins palliatifs (table 2)

En moyenne, il fut organisé 1,8 consultation par patient (minimum 1, maximum 5, médiane 1). Des adaptations thérapeutiques ont eu lieu dans pratiquement toutes les consultations :

**Symptômes douloureux :** Il existe une introduction d'un traitement antalgique de pallier 1,2 ou 3 pour treize patients sur 23 (56,5 %), et l'introduction d'un traitement à visée neuropathique dans une situation.

**Symptômes psychologiques :** L'introduction ou l'adaptation d'un traitement anxiolytique ou somnifère a eu lieu pour six patients. Un soutien psychologique a été introduit pour quatre patients. douze patients décrivaient des symptômes pénibles psychologiques (52 %). La poursuite d'un suivi psychologique préexistant en ville ou dans le service d'hématologie a toujours été respectée.

**Autres symptômes :** A noter d'autres types de prise en charge : traitements laxatifs, traitement d'une candidose buccale, symptômes digestifs gênants...

Enfin, la consultation a également permis la mise en place de traitement pour des complications infectieuses ambulatoires (une bronchite et une infection digestive par clostridium).

Au total, 87 % de la population vue en consultation de soins palliatifs avait des symptômes gênants non équilibrés. Ces chiffres confirment la mauvaise tolérance de la pathologie hématologique en phase avancée, nécessitant une prise en charge symptomatique adaptée (13).

**Avis spécialisés :** La consultation a pu permettre également l'orientation vers des équipes d'autres spécialités telles que la médecine physique et rééducation pour une situation, et un réseau de soins gériatriques pour une autre. Deux propositions d'introduction de traitement par radiothérapie ont eu lieu en consultation, l'une antalgique et l'autre hémostatique. Les patients ont alors été adressés dans les centres de radiothérapie.

**Adaptation du plan d'aide à domicile :** Il y a eu une prescription d'une aide à la toilette ou de soins infirmiers ou de garde malade dans quatorze situations. Le lien avec une assistante sociale a été effectué par le biais d'un réseau de soins palliatifs pour trois patients.

**Limitation et arrêt de traitement :** La déprescription de traitements jugés futiles a également eu lieu pour quatorze patients : systématiquement sous forme de proposition au médecin traitant lors de la première consultation, ou au cours du suivi.

Pour ce qui est des limitations ou arrêts transfusionnels, ceux-ci ont été mis en œuvre à la demande du patient dans sept situations, et discutés avec l'équipe d'hématologie référente (médecin référent et paramédicaux de l'hôpital de jour d'hématologie) et avec le médecin traitant dans la totalité des situations (sauf pour une adaptation du rythme transfusionnel, uniquement discuté avec l'équipe d'hématologie).

Aucun arrêt de traitement spécifique n'a été entrepris au sein de la consultation, car cela a été laissé à l'appréciation de l'hématologue référent, mais cette discussion entre le médecin consultant en soins palliatifs et l'hématologue référent a eu lieu dans trois situations.

La question des limitations ou arrêts des traitements anticoagulants a également été souvent soulevée au cours des consultations (trois situations), et était systématiquement discutée avec le médecin traitant et avec l'hématologue référent.

### Anticipation des soins

Une discussion anticipée sur les souhaits du patient en fin de vie (particulièrement le souhait d'absence de manœuvre de réanimation) a été retranscrite et partagée aux intervenants par un courrier dicté et par la réalisation de fiche d'anticipation des soins pour les services de secours au domicile (SAMU pallia), stipulant la conduite à tenir en cas d'épisode aigu et relevant l'ensemble des coordonnées des soignants prenant en charge le patient, pour dix-neuf patients suivis (82,5 %). Des Directives Anticipées ont été rédigées en consultation pour cinq patients.

Pour une unique patiente, vue précocement et une seule fois au cours de la prise en charge, l'ouverture à la discussion autour de ses éventuels souhaits en fin de vie a eu lieu mais n'a pas abouti. Cette patiente n'en ayant jamais parlé à son hématologue référent, une simple proposition de discussion future avec ce dernier a été proposée à la patiente.

### Ouverture à une prise en charge palliative pluridisciplinaire

Le nombre de patients référés à un réseau de soins palliatifs pluridisciplinaire ou une hospitalisation à domicile (HAD) a été de treize (56,5 % des patients) l'un en HAD, douze autres en réseaux de soins palliatifs.

Le nombre de patients hospitalisés dans un service de soins palliatifs pluridisciplinaire a été de neuf (39 %). L'USP a été le lieu de décès de ces patients pour sept d'entre eux. Deux des neuf patients ont bénéficié respectivement de deux et trois séjours en USP.

Enfin, le nombre de patients suivis régulièrement par l'EMASP après la consultation fut de trois soit 12,5 % de la population.

## Répercussions dans l'institution du partenariat hématologie et soins palliatifs



Les hospitalisations en USP et les passages de l'EMASP ont fortement augmenté avec l'ouverture de la consultation comme cela avait déjà été noté à l'arrivée dans l'équipe de soins palliatifs du médecin consultant qui était un ancien interne du service d'hématologie.

Ainsi, le nombre d'hospitalisations en USP de patients atteints d'hémopathie maligne a augmenté : en moyenne sur les cinq dernières années, l'USP a accueilli 10,5 patients par an, puis dix-huit patients par an depuis deux ans (augmentation de 70 % de l'activité,  $p = 0,05$ )

Pour ce qui est de l'activité en hématologie de l'EMASP, on observe une augmentation progressive et linéaire du nombre de passages de l'EMASP en hématologie sur les dix dernières années, ce qui semble être un bon reflet de l'ouverture de l'hématologie aux soins palliatifs, mais également suivre la tendance globale d'augmentation des interventions de l'EMASP dans toute l'institution, signant la bonne implantation des soins palliatifs au sein du centre hospitalier et la confiance gagnée par l'équipe. Entre 2009 et 2012 il y eu en moyenne dix-huit passages par an dans les services d'hématologie, entre 2013 et 2017, il y eu en moyenne 35 passages par an, puis 47,5 passages annuels sur les deux dernières années.

Par ailleurs, on observe également sur cette période une augmentation des formations des médecins d'hématologie aux soins palliatifs : réalisation d'un Diplôme Inter Universitaire en soins palliatifs pour un praticien hospitalier, inscription à une formation spécialisée transversale en soins palliatifs et passage en stage dans l'unité de soins palliatifs pour un interne. Une infirmière fait également un master en santé et travaille sur son mémoire autour des freins à l'ouverture à une démarche palliative en hématologie. Apparaît également la participation des soignants de soins palliatifs à certains groupes de parole avec la psychologue et les soignants de l'équipe de greffe. Un interne d'hématologie volontaire et des étudiants en médecine ont pu assister à la consultation spécialisée de soins palliatifs en hématologie. Les situations cliniques rencontrées en consultation ont également fait l'objet de matrice pédagogique sous forme de cas cliniques pour des formations en soins palliatifs (DIUSP) et en hématologie (congrès annuel de la société Française d'hématologie).

## Discussion

La plupart de ces patients, ambulatoires, suivis en consultation uniquement ou en hôpital de jour d'hématologie, n'avaient pas eu accès à des soins palliatifs spécialisés avant la consultation. On observe une globale hétérogénéité des situations bénéficiant de cette consultation spécialisée en soins palliatifs en hématologie. Une partie des patients est suivie au long cours dans une démarche de soins palliatifs précoces, en parallèle avec leur hématologue référent et avec la poursuite d'un traitement spécifique. Une autre partie des patients bénéficie une consultation ponctuelle au cours de son parcours de soins, souvent lors de la bascule « curatif versus palliatifs », participant à mettre en sens la démarche palliative et à ouvrir à un réseau de soins palliatifs au domicile en parallèle d'un suivi hospitalier effectuée uniquement par son équipe référente d'hématologie. Enfin une dernière partie de la population et la plus importante est adressée pour une prise en charge palliative exclusive et terminale, dans une démarche de relais.

Si les situations sont hétérogènes dans leurs temporalités, on observe que ce sont souvent des patients symptomatiques (87 %) (20 patients sur 23 ont des symptômes pénibles lors de la consultation dont deux nécessitant une hospitalisation en USP) avec de très nombreuses adaptations thérapeutiques au cours de ces consultations, ce qui confirme le besoin d'une prise en charge globale chez ces patients.

La discussion anticipée autour de leurs souhaits en fin de vie a pu également s'inscrire facilement au cours de ces consultations, élaborée à partir des réflexions antérieures du patient avec leur famille, leur hématologue clinicien ou leur médecin traitant.

La démonstration du bénéfice des soins palliatifs précoces faite dans les six études randomisées principales était en lien avec la présence d'une équipe pluridisciplinaire au chevet du patient. La consultation de soins palliatifs en hématologie est réalisée par un médecin seul mais s'inscrit ensuite la plupart du temps comme un aiguillage pour des patients ambulatoires, permettant une ouverture à une équipe interdisciplinaire soit en hospitalisation (USP), en hospitalisation de jour (EMASP) ou encore au domicile (réseau ou HAD).

Enfin, la consultation joue également son rôle d'appel d'air pour améliorer la collaboration entre soins palliatifs et hématologie au sein du centre puisqu'elle crée une augmentation de l'activité de l'équipe de soins palliatifs en hématologie (augmentation de l'activité d'équipe mobile et du taux d'hospitalisation en USP de patients atteints d'hémopathie depuis l'ouverture de la consultation) et une ouverture à une formation à la démarche palliative pour les cliniciens et soignants du service d'hématologie.

## Limites et difficultés

Une étude espagnole avait déjà démontré l'utilité de la mise en place de consultations spécialisées en soins palliatifs par un médecin formé en soins palliatifs et en hématologie, dans un service d'hématologie pour des patients atteints de myélomes multiples (32). La consultation médicale avait été mise en œuvre pour 67 patients, démontrant une diminution de leurs douleurs après l'adaptation thérapeutique proposée, mais aussi l'amélioration de l'activité, du sommeil et du moral. Dans cette étude, le recrutement était réalisé par l'équipe de soins palliatifs en collaboration avec l'équipe d'hématologie. Une IDE de soins palliatifs présentait ainsi l'intérêt de cette consultation par téléphone à tous les patients atteints de myélome évolutif du service.

Un des facteurs limitant cette consultation en pratique clinique fut le recrutement des patients. Contrairement à la mise en œuvre d'une étude permettant un recrutement « systématique » ou par randomisation, cette proposition d'offre de soin nouvelle en soins palliatifs a été volontairement laissée à l'appréciation de l'hématologue référent. Aucun des patients n'est venu en consultation de son propre chef ou incité par sa famille. Si l'hématologue référent est le plus à même dans la relation privilégiée médecin malade d'ouvrir à la démarche palliative, ce dernier peut posséder des difficultés à ouvrir à une démarche palliative (16,33–35). Les critères d'appréciation des hématologues pour repérer un éventuel besoin en soins palliatifs spécialisés sont parfois éloignés des recommandations (36). Nous connaissons également la difficulté de recrutement de patient par les oncologues dans des études proposant une prise en charge palliative précoce en France dans des services d'oncologie (37).

Il se pose alors la question des besoins en soins palliatifs d'éventuels patients qui ne sont pas adressés, ou de la pertinence parfois de la consultation chez certains patients sélectionnés plutôt que d'autres. Est-ce possible, en France, de proposer aux patients atteints d'hémopathie maligne une prise en charge palliative en association à leur prise en charge spécifique, plus directement, à l'appréciation des soignants de soins palliatifs dans une réelle collaboration, ou des patients eux-mêmes et leurs proches, et non uniquement à celle de leur médecin référent ?

Sur un an, deux temps de formation ont été proposés aux hématologues sur les critères d'adressage et les avantages des soins palliatifs précoces. La formation semble devoir être réitérée de manière régulière au sein des services afin de faciliter l'accès à la consultation des patients. Néanmoins, un accès plus direct aux patients par leurs connaissances des offres de soins palliatifs et des avantages de la démarche palliative semble nécessaire, afin que les patients puissent avoir les cartes en main pour se réappropriier, s'ils le souhaitent, le déroulement de leur parcours de soins dans la maladie grave et en fin de vie. C'est un enjeu social en France au vu des différentes lois sur les droits du malade en fin de vie (38,39). En France, nous devons encore progresser, comme l'illustre cette anecdote lors de la création de la consultation. Une proposition d'affichage de l'existence d'une offre de soins palliatifs au sein du service d'hématologie, dans les zones d'attente des patients avant une consultation ou un hôpital de jour avait été faite mais refusée par crainte des représentations péjoratives des patients du mot « palliatif ».

La seconde question qu'ouvre la mise en œuvre de cette consultation de soins palliatifs au sein du service d'hématologie est la question du partage de la responsabilité entre hématologue et médecin de soins palliatifs et de la construction d'une collaboration plutôt qu'un mode de fonctionnement en parallèle. En effet, si habituellement le recours à des médecins de soins palliatifs se fait par le biais de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, celle-ci offre une activité de conseil et ne peut pas prescrire ou être en responsabilité dans la prise en charge, bien qu'elle partage souvent la responsabilité morale de la prise en charge. En consultation, le médecin de soins palliatifs devient un collègue prescripteur et participant à la prise en charge du patient. Au cours des suivis, la plupart des traitements symptomatiques ont été introduits ou arrêtés sans en référer systématiquement aux hématologues référents. En revanche, pour les traitements questionnant une réflexion éthique plus poussée sur les limitations et arrêts de traitement (manœuvre réanimatoire, transfusion, anticoagulation, traitement spécifique) il a été à chaque fois possible de mettre en œuvre une discussion entre le médecin de soins palliatifs, l'hématologue et parfois le médecin traitant ou l'équipe de soins d'hôpital de jour. Cela a été facilité par la localisation de la consultation, au sein du service d'hématologie.

Enfin, cette consultation met en lumière des enjeux institutionnels. En effet, l'augmentation d'admission de patients atteints d'hémopathie maligne a entraîné une augmentation de plus de 60 % du taux de transfusions entre 2017 et 2019 dans le service, (56 transfusions dans l'USP en 2017, 82 en 2018 et 91 en 2019) avec une augmentation des coûts en conséquence, les transfusions devenant le deuxième budget le plus important de l'unité, passant de 7 055,52 euros en 2017 à 9 418,28 euros en 2019. Le temps donné par le médecin de soins palliatifs, (demi-journée par semaine) est actuellement pris sur du temps médical dédié au service de médecine palliative qui ne participe pas ce matin-là à l'activité d'équipe mobile ou d'hospitalisation vers d'autres patients de l'établissement. Cette expérience questionne la répartition des ressources entre les services de soins, lorsque l'on veut prioriser l'accès des patients atteints d'hémopathies malignes aux soins palliatifs. Or, si les soins palliatifs sont associés à une diminution de l'intensité des soins en fin de vie, ce qui semble être le cas pour cette population, ils diminueraient par projection de manière conséquente les frais pour l'établissement (40). Mais tant que cette priorité ne sera pas promue sur un plan institutionnel, les soins palliatifs pour les patients atteints d'hémopathies resteront optionnels, et laissés aux bonnes volontés individuelles.

## Remerciements

L'auteur adresse ses plus sincères remerciements à sa cheffe de service le Dr Pierrat et à l'ensemble de ses collègues de la clinique de soins palliatifs, les Dr Touzet, Dr Chevalier, Dr Lesaffre, pour lui avoir offert la liberté et la disponibilité pour mettre en œuvre ces consultations. L'auteur remercie le Pr Facon, chef de service des maladies du sang, pour son soutien dans ce projet et la mise à disposition des locaux. L'auteur remercie l'ensemble des acteurs du service des maladies du sang pour leur collaboration auprès des patients.

## Références

1. 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*. 19 août 2009;302(7):741-9.
2. 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 Off J Am Soc Clin Oncol*. 1 mai 2015;33(13):1438-45.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 19 août 2010;363(8):733-42.
4. 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. *Lancet Lond Engl*. 17 mai 2014;383(9930):1721-30.
5. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 mars 2017;35(8):834-41.
6. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2018;19(3):394-404.
7. Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, Eecloo K, et al. The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. janv 2020;124:186-93.
8. Nottelmann L, Jensen LH, Vejlgard TB, Groenvold M. A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. sept 2019;27(9):3291-300.
9. Nottelmann L, Groenvold M, Vejlgard TB, Petersen MA, Jensen LH. A parallel-group randomized clinical trial of individually tailored, multidisciplinary, palliative rehabilitation for patients with newly diagnosed advanced cancer: the Pal-Rehab study protocol. *BMC Cancer*. 23 août 2017;17(1):560.
10. Howell DA, Shellens R, Roman E, Garry AC, Patmore R, Howard MR. Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data. *Palliat Med*. sept 2011;25(6):630-41.

11. Adersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Bonde Jensen A, Sjøgren P, Damkier A, et al. Admittance to specialized palliative care (SPC) of patients with an assessed need: a study from the Danish palliative care database (DPD). *Acta Oncol Stockh Swed.* sept 2017;56(9):1210-7.
12. Corbett CL, Johnstone M, Trauer JM, Spruyt O. Palliative care and hematological malignancies: increased referrals at a comprehensive cancer centre. *J Palliat Med.* mai 2013;16(5):537-41.
13. Manitta V, Zordan R, Cole-Sinclair M, Nandurkar H, Philip J. The symptom burden of patients with hematological malignancy: a cross-sectional observational study. *J Pain Symptom Manage.* sept 2011;42(3):432-42.
14. Odejide OO, Salas Coronado DY, Watts CD, Wright AA, Abel GA. End-of-life care for blood cancers: a series of focus groups with hematologic oncologists. *J Oncol Pract Am Soc Clin Oncol.* nov 2014;10(6):e396-403.
15. LeBlanc TW, O'Donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study. *J Oncol Pract Am Soc Clin Oncol.* mars 2015;11(2):e230-238.
16. Tricou C, Munier S, Phan-Hoang N, Albarracin D, Perceau-Chambard É, Filbet M. Haematologists and palliative care: a multicentric qualitative study. *BMJ Support Palliat Care.* 26 févr 2019;bmjspcare-2018-001714.
17. Moreno-Alonso D, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Trelis-Navarro J, Sureda-Balarí A, Fernández De Sevilla-Ribosa A. Palliative care in patients with haematological neoplasms: An integrative systematic review. *Palliat Med.* 2018;32(1):79-105.
18. Oechsle K. Palliative Care in Patients with Hematological Malignancies. *Oncol Res Treat.* 2019;42(1-2):25-30.
19. El-Jawahri AR, Abel GA, Steensma DP, LeBlanc TW, Fathi AT, Graubert TA, et al. Health care utilization and end-of-life care for older patients with acute myeloid leukemia. *Cancer.* 15 août 2015;121(16):2840-8.
20. Boucher NA, Johnson KS, LeBlanc TW. Acute Leukemia Patients' Needs: Qualitative Findings and Opportunities for Early Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(2):433-9.
21. Lowe JR, Yu Y, Wolf S, Samsa G, LeBlanc TW. A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. *J Palliat Med.* 2018;21(5):592-7.
22. El-Jawahri A. A Collaborative Palliative and Oncology Care Model for Patients With Acute Myeloid Leukemia [Internet]. *ClinicalTrials.gov.* Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03310918>
23. Early Palliative Care for Patients With Haematological Malignancies [Internet]. *ClinicalTrial.gov.* Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03800095>
24. Snowden JA, Ahmedzai SH, Ashcroft J, D'Sa S, Littlewood T, Low E, et al. Guidelines for supportive care in multiple myeloma 2011: Guideline. *Br J Haematol.* juill 2011;154(1):76-103.
25. Boland E, Eiser C, Ezaydi Y, Greenfield DM, Ahmedzai SH, Snowden JA. Living with advanced but stable multiple myeloma: a study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. *J Pain Symptom Manage.* nov 2013;46(5):671-80.

26. El-Jawahri A, Traeger L, Greer JA, VanDusen H, Fishman SR, LeBlanc TW, et al. Effect of Inpatient Palliative Care During Hematopoietic Stem-Cell Transplant on Psychological Distress 6 Months After Transplant: Results of a Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 10 nov 2017;35(32):3714-21.
27. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018;19(11):e588-653.
28. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. *J Clin Oncol*. 15 mars 2003;21(6):1133-8.
29. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 août 2008;26(23):3860-6.
30. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care*. 1 déc 2005;17(6):505-9.
31. Beaussant Y, Daguindau E, Chauchet A, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R, et al. Hospital end-of-life care in haematological malignancies. *BMJ Support Palliat Care*. sept 2018;8(3):314-24.
32. Porta-Sales J, Guerrero-Torrelles M, Moreno-Alonso D, Sarrà-Escarré J, Clapés-Puig V, Trelis-Navarro J, et al. Is Early Palliative Care Feasible in Patients With Multiple Myeloma? *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(5):692-700.
33. Prod'homme C, Jacquemin D, Touzet L, Aubry R, Daneault S, Knoops L. Barriers to end-of-life discussions among hematologists: A qualitative study. *Palliat Med*. 2018;32(5):1021-9.
34. Odejide OO, Cronin AM, Condrón NB, Fletcher SA, Earle CC, Tulsy JA, et al. Barriers to Quality End-of-Life Care for Patients With Blood Cancers. *J Clin Oncol*. 10 sept 2016;34(26):3126-32.
35. Odejide OO, Cronin AM, Earle CC, Tulsy JA, Abel GA. Why are patients with blood cancers more likely to die without hospice?: Hospice for Blood Cancers. *Cancer*. 1 sept 2017;123(17):3377-84.
36. Auret K, Bulsara C, Joske D. Australasian haematologist referral patterns to palliative care: lack of consensus on when and why. *Intern Med J*. déc 2003;33(12):566-71.
37. Touzet L, Dhalluin X, Scherpereel A, Prod'homme C, Cortot A, Gamblin V. Can Studies on Early Palliative Care Be Harmful to Patient Well Being? *J Palliat Med*. 1 déc 2019;22(12):1488-1488.
38. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
39. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
40. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care: RANDOMIZED IN-HOME PALLIATIVE CARE TRIAL. *J Am Geriatr Soc*. juill 2007;55(7):993-1000.

**Table 1 : Caractéristiques générales de la population.**

Patient s	Age	Sex e	Pathologie	Nombre de lignes de traitements	Greff e ou CAR T cell	Contact préalable avec SP	Adressé par	Revu par son référen t ensuite	Survie après 1 <sup>ère</sup> consultatio n en jours	Poursuite traitement spécifique	Nombre de consultatio n	Passage aux Urgences après la consultatio n	Nombre d'hospitalisatio n et jours d'hospitalisatio n	Délai en jrs entre hospitalisatio n et 1 <sup>ère</sup> consultation	Soutien transfusionne l en HDJ	Lieu de décès
P1	78	F	LAM	1	non	non	Référen t	oui	86	non	1	1	2 ( 7 + 13)	43	1	USP
P2	73	F	Lymphome DCB	4	non	non	Référen t	non	112	Oui (radiothérapie )	2	1	1 (5)	107	0	Hospitalisation conventionnell e
P3	80	H	MM	4	non	non	Référen t	Oui	8	non	1	1	1 (7)	1	0	Hospitalisation conventionnell e
P4	84	F	LAM	1	non	non	Référen t	non	33	non	1	0	0		0	Domicile
P5	82	H	Lymphome Gastrique	4	non	oui	USP	non	26	Oui (radiothérapie hémostatique)	1	0	0		0	Domicile
P6	62	H	MM	7	oui	non	Référen t	non	59	non	2	0	0		3	Domicile
P7	79	F	LAM	1	non	non	Référen t	oui	97	non	2	0	0		0	Domicile
P8	40	F	Lymphome Hodgkinien	8	oui	non	Référen t	oui	70	Oui (thérapie ciblée)	3	1	1 (1)	69	0	USP
P9	83	H	SMD	1	non	oui	Référen t	oui	63	non	3	1	2 ( 2 + 5 )	2	3	USP
P10	88	H	Lymphome du Manteau	6	non	non	Référen t	non	DDN : 19 janvier 2020 348jrs	Oui (thérapie ciblée)	5	0	0	0	0	
P11	88	H	Lymphome Hodgkin	1	non	non	Référen t	non	24	non	1	0	1 (23)	1	0	USP
P12	88	F	LAM sur SMP	1	non	non	Référen t	non	9	non	1	0	1 (9)	0	0	USP
P13	81	F	MM	5	non	non	Référen t	oui	101	Oui (chimio orale)	2	1	1 (2)	99	1	UHCD
P14	60	H	Lymphome T	2	non	non	Référen t	oui	199	Oui (chimio orale)	5	1	1 (25)	166	2	Domicile
P15	80	H	Lymphome manteau	4	non	non	Référen t	non	32	corticothérapie	1	0	1 (18)	13	0	USP
P16	82	F	Lymphome Hodgkin	2	non	non	Référen t	oui	DDN 19/01 172	Oui (chimio orale)	1	0	0		0	
P17	85	H	Lymphome T périphérique	4	non	non	Référen t	oui	DDN 19/01 136	non	1	0	0		0	
P18	92	H	Lymphome Burkitt	3	non	non	Référen t	non	109	Oui (thérapie ciblée)	1	0	0		0	Domicile HAD
P19	63	F	LGCB	9	oui	non	Référen t	non	122	non	3	0	1(12)	98	2	Domicile

P20	52	F	LGCB	5	non	non	Référent	oui	DDN 19/01 122	Oui (thérapie ciblée)	1	0	0		0	
P21	85	F	LAM	1	non	non	Référent	non	14	Oui chimio orale	1	1	1 (10)	4	0	CHR médecine
P22	41	H	LAL	3	oui	non	Référent	non	28	non	2	0	1 (1)	28	2	USP
P23	93	F	LDGCB	1	non	non	référent	oui	DDN 19/01 31	Oui (chimio orale)	1	0	0		0	

MM : Myélome Multiple, LAM : Leucémie aigüe myéloïde, SMD : syndrome myélodysplasique, SMP : syndrome myéloprolifératif, LGCB : lymphome à grande cellule B, LAL : leucémie aigüe lymphoïde, SP : soins palliatifs, USP : unité de soins palliatifs, DDN : date des dernières nouvelles, UHCD : unité d'hospitalisation de courte durée, HAD : hospitalisation au domicile, CHR : centre hospitalier régional



**Table 2 : Besoins des patients en soins palliatifs.**

Patients	Symptômes douloureux	Symptômes psychologique	Symptômes pénibles autres	Besoin avis spécialisés	Adaptation plan d'aide domicile	Deprescription	Limitation transfusionnelles	Rédaction DA	Fiche SAMU PALLIA/Plan anticipé de soin	Ouverture prise en charge pluridisciplinaire
P1	oui	oui	constipation	non	oui	oui	non	oui	oui	Oui/réseau
P2	oui	oui	Constipation hypercalcémie	Oui radiothérapie	oui	oui	non	non	oui	Oui/réseau
P3	oui	oui	non	non	non	oui	non	non	oui	Oui/EMASP
P4	oui	non	Nausées vomissements Candidose buccale	non	oui	non	oui	non	oui	Oui/réseau
P5	oui	non	Constipation Symptômes hémorragiques	Oui radiothérapie	non	oui	non	non	oui	Oui/USP
P6	non	oui		non	oui	Oui	oui	non	oui	Oui/EMASP
P7	non	oui		non	oui	Oui	oui	non	oui	non
P8	oui	oui	Constipation Raideur articulaire post greffe	Oui MPR	oui	non	non	oui	oui	Oui/réseau
P9	non	oui	Constipation bouche sèche	non	oui	Oui	oui	oui	oui	Oui/EMASP
P10	non	oui	Diarrhées bronchite	Oui (dermatologie)	oui	non	non	non	oui	Oui/réseau
P11	non	oui	Diarrhées Dyspnée	non	Hospit	non	NC	non	non	Oui/USP
P12	oui	non	Dyspnée	non	Hospit	non	oui	non	non	Oui/USP
P13	non	non		non	non	oui	non	non	oui	non
P14	oui	oui	Candidose buccale	non	oui	oui	non	oui	oui	Oui/réseau
P15	oui	oui	Nausées constipation	non	oui	non	non	non	oui	Oui/réseau USP
P16	oui	non	Constipation, chutes	Oui, gériatrique	oui	non	non	non	oui	Oui/réseau
P17	non	non		non	non	Oui	non	non	oui	Oui/réseau
P18	non	non		non	Non	oui	non	non	oui	Oui/HAD
P19	oui	non	Infection clostridium dysphagie	Oui infectiologique	non	oui	non	oui	oui	Oui USP/HAD
P20	oui	non		non	non	non	non	non	non	non
P21	non	non	Asthénie	non	oui	non	oui	non	oui	non
P22	oui	oui	Cystite hémorragique	non	oui	oui	oui	non	oui	Oui USP
P23	non	non	Asthénie mycose buccale	non	oui	Oui	non	non	oui	Oui/ réseau

MPR : médecine physique et rééducation, EMASP : équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, USP : unité de soins palliatifs, HAD : hospitalisation au domicile.