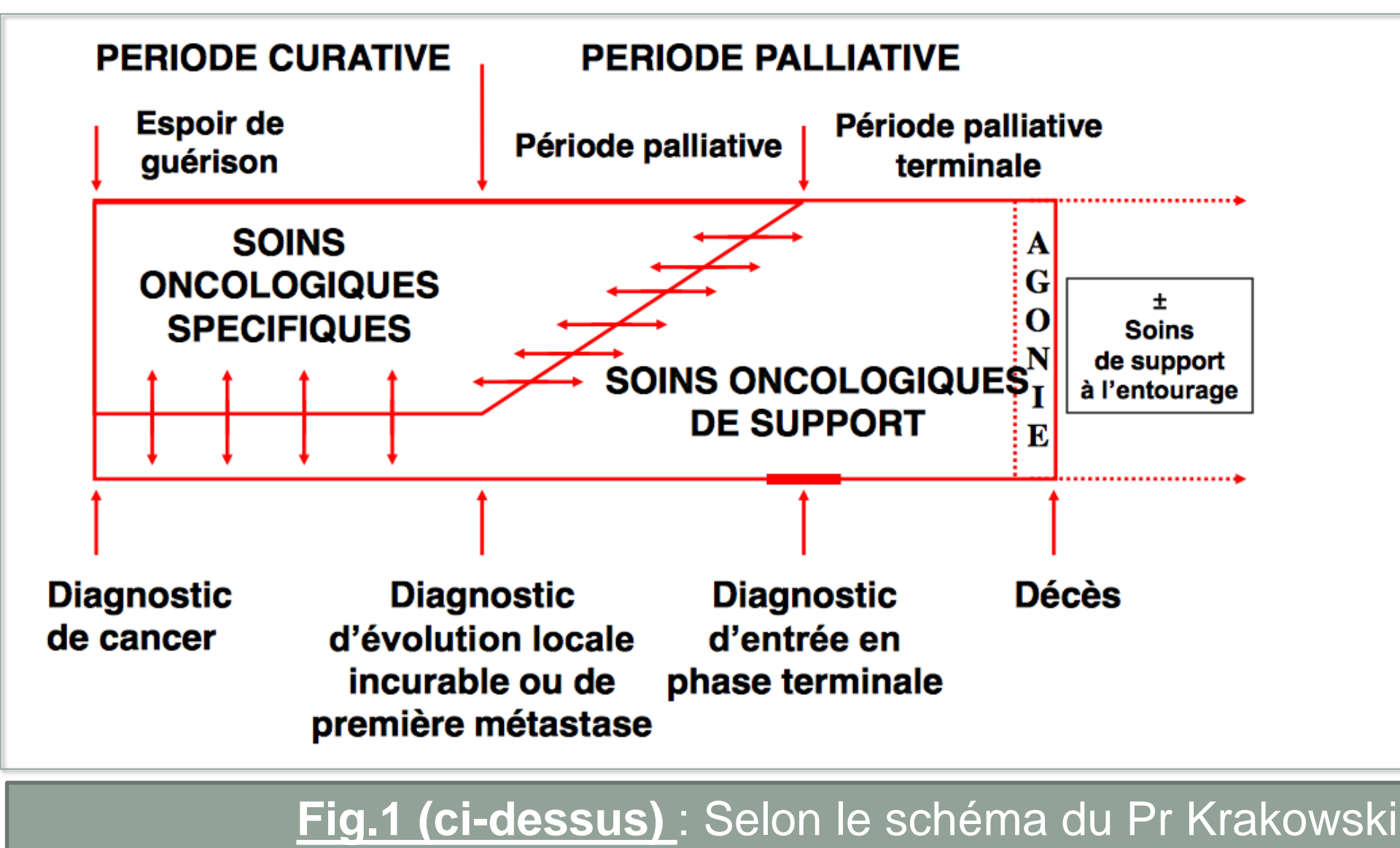


Cathy THERY, Médecin Douleur-Soins Palliatifs, Centre Henri Becquerel, Rouen; Hélène LANIC, hématologue, Centre Henri Becquerel, Rouen; Charlotte GOIN, Interne en Oncologie, Centre Henri Becquerel, Rouen; Amel CONSTANTIN, Cadre des Soins de Support, Centre Henri Becquerel, Rouen; Séverine PASQUIER, IDE de l'EMSP, Centre Henri Becquerel, Rouen;



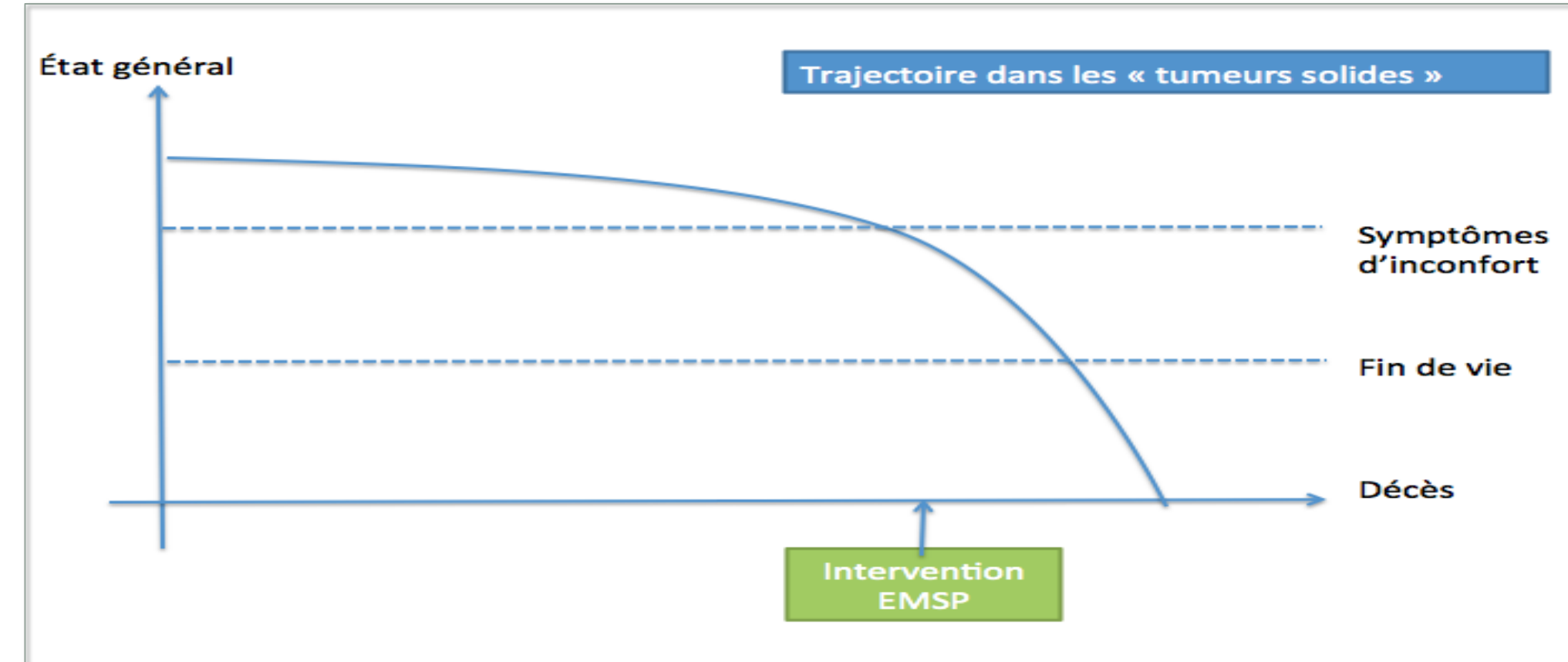
## Contexte

Les hémopathies malignes sont des pathologies graves, parfois brutales et rapidement évolutives, nécessitant des traitements lourds, susceptibles d'impacter la qualité de vie du patient. Le moment de la prise en charge palliative est complexe à déterminer, en raison des multiples lignes thérapeutiques possibles et l'arrivée régulière de nouvelles molécules (thérapies ciblées, CAR-T cells, anticorps bispécifiques). Depuis Temel *et al.* en 2010, les prises en charge palliatives précoces sont requises. Dans les tumeurs solides, la trajectoire est bien définie (Fig.1 et 2). Pour les hémopathies malignes, cette trajectoire est imprévisible, comportant des modifications rapides de l'état général des patients, en fonction de l'obtention d'une rémission ou de l'apparition de complications (infectieuses notamment). L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) Henri Becquerel, s'interroge sur le moment d'intervention et sur la trajectoire de soins.

## Méthode

Nous avons étudié de manière rétrospective les dossiers de patients pris en charge par l'EMSP en hématologie, codifié soins palliatifs, en analyse rétrospective avec les données démographiques, la pathologie, le moment de la première intervention de l'EMSP, et la survenue du décès (données fournies par le Département d'Informations Médicales). Nous avons pris comme référence la trajectoire de soins « classique » des tumeurs solides (Fig.2) et le moment de la première intervention de l'EMSP.

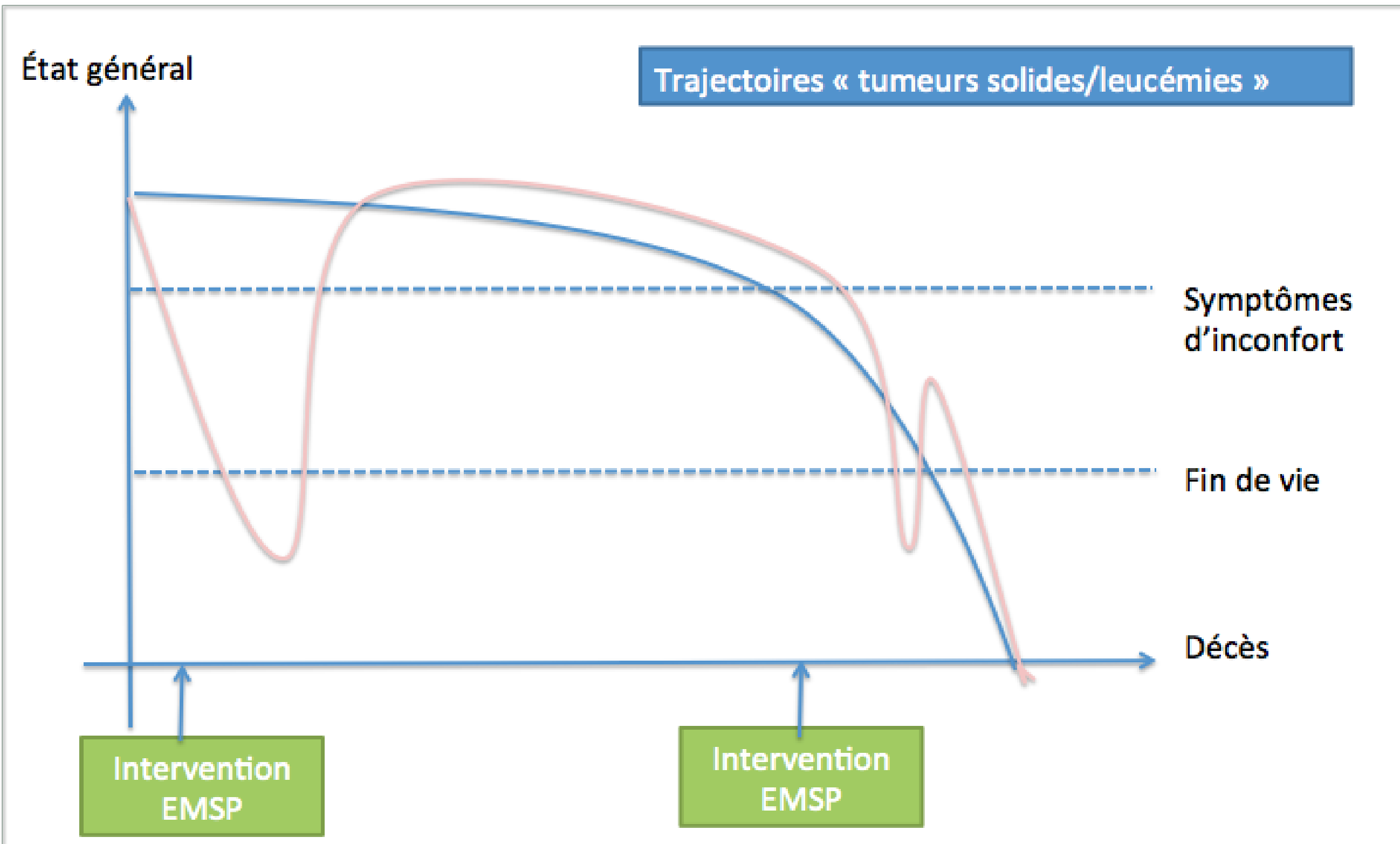
Fig.2 (à droite) : trajectoire dans les tumeurs solides



## Résultats

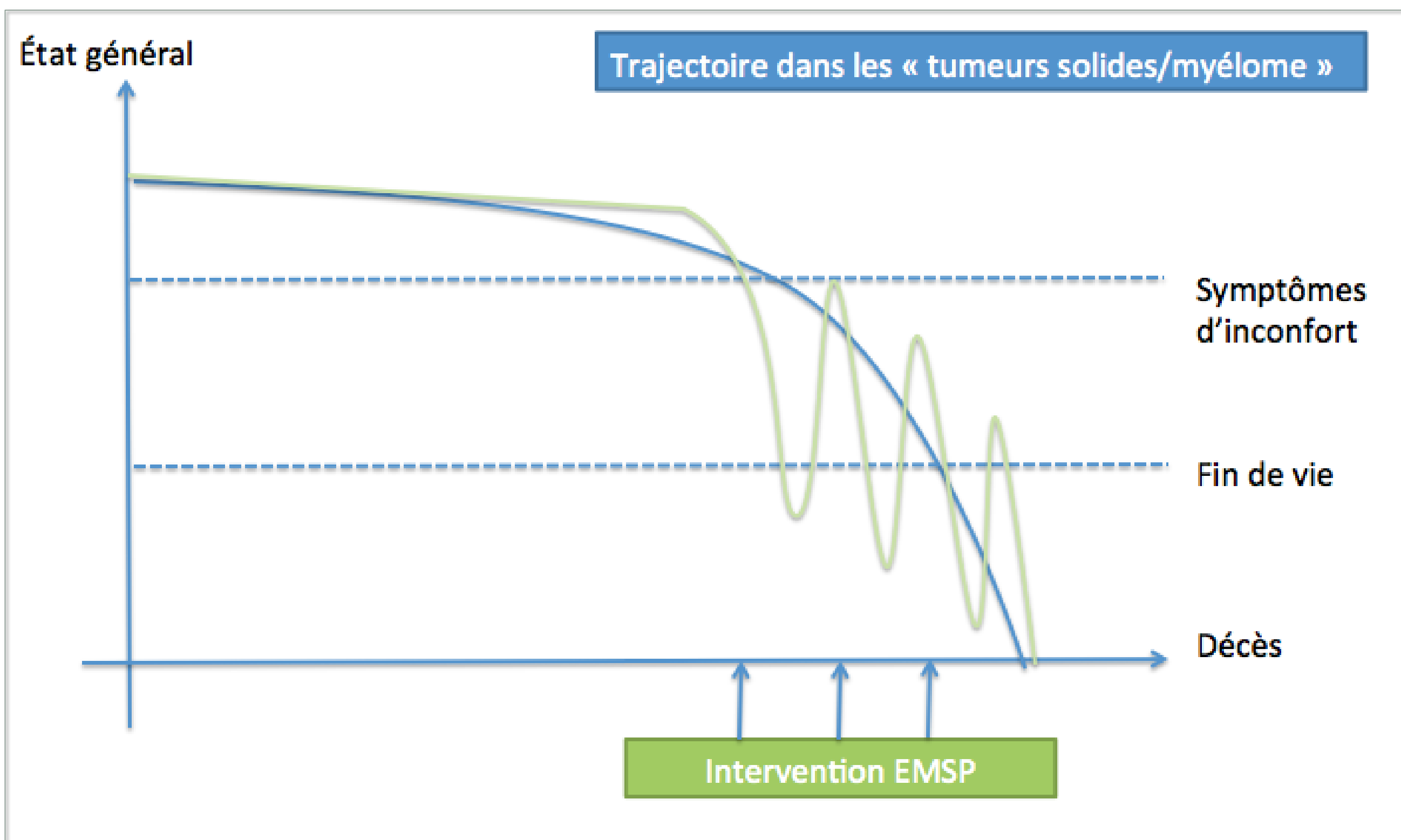
- Quelque soit le dossier analysé, le pronostic hématologique est difficile à définir. Certaines évolutions sont rapides avec un décès brutal. La **trajectoire de soins est variable** pour chaque patient, selon leur âge, leur état général, leurs comorbidités, la réponse et tolérance aux traitements spécifiques.
- Le myélome multiple, maladie chronique, a une phase terminale complexe à caractériser. En effet, l'arrivée des anticorps monoclonaux permet à certains patients en X<sup>ième</sup> ligne « palliative » d'obtenir des réponses.
- Les situations de lymphomes sont parfois marquées par des douleurs « rebelles » au moment du diagnostic, motivant l'intervention de l'EMSP, mais d'évolutivité « positive » dès la mise en place de la chimiothérapie.
- Les leucémies aiguës sont parfois réfractaires avec des symptômes d'inconfort majeurs, pouvant amener l'EMSP à rencontrer les patients, qui seront finalement admis en réanimation (complications aiguës réversibles et projet de greffe)...

Nous proposons de développer deux situations pour argumenter nos propos en schématisant les trajectoires de soins (Fig.3).



### Situation clinique n°1

Jeune femme de 21 ans, leucémie réfractaire depuis 2 mois. Lors de la rencontre de l'EMSP, l'examen met en évidence un OMS = 4, des douleurs intenses et des angoisses de mort. Tout laisse à croire que nous sommes en phase palliative terminale motivant une demande de transfert en Unité de Soins Palliatifs avec annonce du pronostic réservé à la patiente et à sa famille. Elle y restera 6 semaines. Devant une amélioration globale de la situation, il est organisé un retour au domicile avec une hospitalisation à domicile (HAD)...La situation continue de s'améliorer, avec OMS = 1, un sevrage progressif en opioïdes et en anxiolytiques. La chimiothérapie est alors reprise avec une jeune femme en « pleine de vie ». Le répit durera un an. Elle est ré hospitalisée pour des symptômes d'inconfort, douloureux, respiratoires et neuro-psychiques à type d'angoisse. Elle décèdera rapidement 3 jours après son admission.



### Situation clinique n°2

Homme de 62 ans avec un diagnostic de myélome remontant à plusieurs années. L'EMSP est sollicité pour prise en charge de douleurs intenses, un sepsis difficile à contrôler amenant à un questionnement sur les objectifs de soins. Il est décidé l'absence de recours à la réanimation et la famille est rencontrée avec risque de décès au vu de sa fragilité et de l'évolutivité du myélome. Il sort de l'hôpital avec HAD qui durera plusieurs mois. Le patient s'altère de jour en jour. Il nécessite désormais des transfusions toutes les 2 semaines. Le patient sera suivi sur une année avec des « hauts et des bas », l'envie que tout « lâcher », l'envie de se battre pour ses proches, le désir de voyage... Il partira en voiture au Portugal, entre deux transfusions... Il décèdera 2 mois après ce voyage.

Fig.3 (à gauche) : Selon Laurent Knoops, Dominique Jacquemin, Marianne Desmedt; Vers une approche palliative précoce en hématologie. Hématologie, 2016

## Discussion

Le bon moment pour recourir aux soins palliatifs n'est pas toujours aisé. Dans la littérature, la population soignée pour une hémopathie maligne bénéficie moins souvent et plus tardivement de soins palliatifs (caractère hétérogène des maladies, potentiel de guérison, complications imprévisibles notamment infectieuses, hémorragiques, rechutes). On observe donc une difficulté à définir clairement le passage en soins palliatifs et à anticiper la phase terminale.

## Conclusion

Même si le recours à l'EMSP n'est plus à démontrer dans notre CLCC avec des demandes croissantes et précoces. De notre expérience, le schéma traditionnel linéaire est questionné. Il faudrait revoir la trajectoire en lui ajoutant la notion de « zone grise » où l'évolution est incertaine avec le « mélange » d'espoir d'amélioration avec une nouvelle ligne de traitement et le risque d'une complication aiguë pouvant conduire à un décès brutal