

Examen rétrospectif des dossiers : rôle des soins palliatifs dans les cas de glioblastome multiforme

par Júlia Drummond de Camargo, Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Jéssica Anastacia Silva Barbosa

RÉSUMÉ

Contexte : Le glioblastome multiforme est un cancer du cerveau mortel très éprouvant pour les patients et leur famille. Il se caractérise par une progression rapide, un déclin cognitif et un faible taux de survie.

Objectif : Déterminer si les patients morts d'un glioblastome multiforme ont été suivis par l'équipe des soins palliatifs avant leur décès, si les soins invasifs ont été réduits, et si le dernier traitement anti-neoplasique a été administré entre 14 et 30 jours avant le décès.

Méthode : En procédant à une étude rétrospective à partir de dossiers datés de janvier 2020 à mars 2022 tirés d'un projet mené par l'établissement hospitalier, on a recueilli les données permettant d'observer les indicateurs sélectionnés sur la qualité des soins palliatifs.

Résultat : Des 30 patients hospitalisés pour un glioblastome multiforme et décédés à l'hôpital, 50 % avaient été vus par l'équipe de soins palliatifs. Deux (6,7 %) avaient reçu un traitement anti-neoplasique dans les 14 derniers jours de vie et 13 (43,3 %) avaient bénéficié d'une limitation des soins invasifs dans les deux dernières semaines de vie.

Conclusion : Pour la moitié des patients suivis par une équipe de soins palliatifs, l'arrêt du traitement antineoplasique et la limitation des soins invasifs sont survenus au cours des 14 derniers jours de vie. Cela peut accroître la souffrance des patients et des membres de la famille, et complexifier le travail des professionnels de la santé. Il faut discuter des soins de fin de vie et de leurs objectifs avec les patients et respecter leurs choix.

Mots-clés : oncologie, soins palliatifs, glioblastome multiforme, soins de fin de vie

AUTEURES



Júlia Drummond de Camargo, Infirmière, Service de soins palliatifs, Hôpital Samaritano
ORCID : <https://orcid.org/0000-0001-7240-0781>



Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Physiothérapeute, Département d'oncologie, Hôpital Sírio Libanês
ORCID : <https://orcid.org/0000-0002-4043-1169>



Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Infirmière, Secteur des nouvelles connaissances, Hôpital Sírio Libanês
ORCID : <https://orcid.org/0000-0003-4783-9877>



Jéssica Anastacia Silva Barbosa, Infirmière, Secteur des nouvelles connaissances, Hôpital Sírio Libanês
ORCID : <https://orcid.org/0000-0001-7378-9485>

Auteure-ressource : Courriel : julia_drummond07@hotmail.com

DOI: 10.5737/23688076334444

INTRODUCTION

Les tumeurs cérébrales primaires représentent environ 2 % des diagnostics de cancer, et dans plus de 75 % des cas, il s'agit de gliomes de haut grade comme le glioblastome multiforme (GBM) (Ford et al., 2012; Giammalva et al., 2018; Maugeri et al., 2016). Le GBM est une tumeur cérébrale primaire à forte malignité qui se caractérise par une progression rapide et l'apparition de symptômes variés (neurologiques, physiques, psychologiques et sociaux), et par un changement de comportement et de personnalité (Golla et al., 2020). Son évolution particulière est souvent soudaine et dévastatrice, marquée par un déclin cognitif précoce difficile à vivre pour la famille et les équipes de soins (Ford et al., 2012; Giammalva et al., 2018; Philip et al., 2015; Philip et al., 2018).

Malgré les avancées réalisées dans le traitement de ce type de cancer au cours des dernières décennies, le taux de survie après cinq ans demeure faible. La période de survie médiane se situe autour de 14 à 18 mois pour les patients jeunes et en santé, tandis que pour les patients fragiles, le pronostic est encore pire (Catt et al., 2008; Giammalva et al., 2018; La Torre et al., 2009; Pompili et al., 2014; Tan et al., 2020).

À mesure que la maladie progresse, la fréquence et l'intensité des symptômes physiques et neurologiques récurrents augmentent, ce qui cause beaucoup de stress et de souffrance non seulement aux patients, mais aussi aux proches. Ces derniers s'occupent des soins, des finances et des responsabilités domestiques, en plus de devoir s'adapter aux changements de personnalité et de comportement de la personne malade (Crooms et al., 2020; McConigley et al., 2010; Schubart et al., 2008).

Compte tenu des difficultés et des besoins des patients dont la maladie est avancée et de leur famille, l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) a mis en place en 2012 une initiative pour une pratique infirmière de qualité en oncologie (de son nom anglais Quality Oncology Practice Initiative ou QOPI) afin d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins. Le programme d'évaluation contient 180 mesures pour assurer la qualité des pratiques en oncologie ainsi que des indicateurs de qualité des soins, y compris des éléments évaluant les soins palliatifs et de fin de vie pour les patients atteints de cancer (Hemminging et al., 2017; ASCO, 2012).

Dans Hemminging et collaborateurs (2016), 117 patients ayant reçu un diagnostic de GBM entre le 1^{er} janvier et le 1^{er} mai 2010 et décédés avant le 1^{er} novembre 2010 ont été évalués dans le cadre d'une étude de cohorte rétrospective adoptant cinq mesures de l'initiative de l'ASCO liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Ces mesures étaient les suivantes : 1) évaluation émotionnelle au deuxième rendez-vous; 2) documentation des directives anticipées au troisième rendez-vous; 3) aucune chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie; 4) hospitalisation en centre de soins palliatifs plus de 7 jours avant le décès; 5) soins palliatifs en fin de vie.

Dans cette étude, 37 % des patients avaient eu au moins une rencontre avec l'équipe des soins palliatifs et la plupart avaient reçu des soins de cette équipe à un moment ou à un autre, ou en fin de vie. Seulement 6 % des patients ont reçu de la chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie. Les directives anticipées, qui établissent les préférences quant aux soins de fin de vie, ont été remplies pour 52 % des patients à la fin du troisième rendez-vous; toutefois, 37,6 % des patients avaient passé plus de 80 % de la période post-diagnostic sans directives anticipées. Aussi, le nombre de jours écoulés entre la première décision de limiter les soins invasifs et le décès était de 27, et presque 25 % des patients n'ont décidé de limiter les soins invasifs que dans leur dernière semaine de vie (Hemminger et al., 2017).

En guise de clarification, la limitation des soins invasifs est le point à partir duquel un patient refuse les mesures de maintien des fonctions vitales comme l'intubation, l'hémodialyse, les médicaments vasoactifs ou la réanimation cardiopulmonaire. On parle « d'acharnement thérapeutique » quand on poursuit un traitement considéré « futile », pas parce qu'il cause du tort, mais parce qu'il n'a pas d'utilité clinique vérifiable : l'acharnement thérapeutique se définit comme l'utilisation continue et persistante de soins qui maintiennent en vie les patients ayant une maladie avancée en prolongeant le fonctionnement des systèmes biologiques vitaux et en retardant le décès (Floriani, 2008; Campbell, 1995; Engelhardt, 2003). L'acharnement thérapeutique soulève des problèmes éthiques sérieux, particulièrement depuis que les progrès technologiques modernes rendent possible le prolongement de la vie humaine. Comprendre l'acharnement thérapeutique et les motifs qui le sous-tendent est crucial. Malheureusement, encore aujourd'hui, le concept n'est toujours pas clair pour tous les professionnels de la santé; cependant, certaines études montrent que les infirmières commencent à comprendre et à reconnaître l'acharnement thérapeutique (Menezes et al., 2009; Silva et al., 2012).

En outre, les soins palliatifs existent dans une sphère d'intervention conflictuelle, qui comprend également l'acharnement thérapeutique; c'est pourquoi ils sont parfois sous-utilisés. Le conflit dans les approches d'intervention peut entraîner des répercussions sur la qualité de vie des patients et des familles, ainsi que des ramifications éthiques indéniables (Campbell et al., 1995; Engelhardt, 2022; Floriani et Schramm, 2008). Dans l'hôpital où l'étude s'est déroulée, l'équipe de soins palliatifs était composée d'une infirmière, de cinq médecins, et d'un psychologue. La demande de soins palliatifs ou le renvoi vers ces services provient du médecin traitant. Certains facteurs sont associés à une utilisation inefficace des soins palliatifs, notamment la croyance des patients et de leur famille selon laquelle les soins palliatifs sont appropriés seulement en fin de vie; l'idée voulant qu'ils diminuent l'espoir; le manque de connaissances ou le désaccord par rapport aux critères d'admissibilité (Hui et al., 2015; Kim et al., 2020; Perrin et Kazanowski, 2015).

Vu ces problèmes et l'importance du sujet, la présente étude vise à déterminer si les patients atteints d'un GBM et hospitalisés dans une unité d'oncologie avaient reçu les soins palliatifs et de fin de vie recommandés par l'ASCO en cas de cancer avancé, et à provoquer une discussion sur le sujet. L'approche comprend le suivi avec l'équipe de soins palliatifs et l'absence de traitement antinéoplasique dans les derniers jours de vie.

MÉTHODOLOGIE

L'étude emploie une méthodologie rétrospective pour analyser des données datées de janvier 2020 à mars 2022. L'analyse quantitative a été effectuée à partir de l'information provenant de la base de données d'un projet de l'établissement hospitalier intitulé « Goal of Care Projet » (projet sur les objectifs de soins), qui porte sur les hospitalisations en oncologie. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique et de recherche d'un hôpital multisécialités de São Paulo, au Brésil.

Projet sur les objectifs de soins

Le projet sur les objectifs de soins vise à améliorer la qualité des soins prodigués aux patients atteints d'un cancer avancé. Il enseigne aux équipes des approches de soins palliatifs validées et des stratégies de communication fondées sur la politique institutionnelle. Le projet arrime le travail des équipes soignantes aux objectifs de soins pour les patients hospitalisés, et aide l'équipe à atteindre ces objectifs.

Les données quantitatives ont été résumées par analyse descriptive sous forme de moyenne, d'écart-type, de médiane ou de percentile. Les données catégorielles ont été représentées sous forme de fréquence absolue (n) et relative (%), exprimées par des matrices de contingence, et analysées à l'aide du test du chi carré de Pearson ou du test d'exactitude de Fisher, le cas échéant. Pour toutes les analyses, une valeur $p \leq 0,05$ était considérée significative.

RÉSULTATS

Au total, 991 patients ont été hospitalisés dans l'unité d'oncologie entre janvier 2020 et mars 2022; 47 d'entre eux ont reçu un diagnostic de glioblastome multiforme. Après analyse détaillée des cas, on a constaté que trois patients étaient atteints d'autres maladies primaires et avaient des métastases dans le système nerveux central; deux des dossiers de la base de données étaient en fait un doublon; neuf patients étaient encore en vie (et donc exclus de notre échantillon), et trois avaient dû interrompre le suivi en raison de changements de services (renvoi vers une clinique de soutien, conséquences de la pandémie de COVID-19, qui en était à son plus fort entre mars 2020 et décembre 2021). Ainsi, 30 patients ont été retenus dans l'échantillon final.

Parmi les sujets à l'étude, 12 (40,0 %) étaient des femmes et 18 (60,0 %) des hommes; la moyenne d'âge est d'environ 57 ans (voir tableau 1). Le nombre de jours moyen entre le diagnostic et le décès a été de 710 (environ 2 ans). Douze (40,0 %) patients ont été admis aux soins intensifs lors de leur dernière hospitalisation et 6 (20,0 %) d'entre eux avaient pris la décision de limiter les soins invasifs; ils sont décédés aux soins intensifs. Dix-huit patients (60,0 %) n'ont pas été transférés aux soins intensifs et un autre (3,3 %) a reçu son congé et est décédé chez lui. Treize (43,3 %) ont eu une limitation des soins invasifs au cours des deux dernières semaines de vie, cinq (16,7 %) au cours du dernier mois de vie, cinq (16,7 %) entre le dernier mois et trois mois de vie, et 7 (23,3 %), plus de trois mois avant leur mort pendant qu'ils étaient à l'hôpital (voir le tableau 1).

Tableau 1

Caractéristiques des patients atteints d'un glioblastome multiforme décédés à l'hôpital, São Paulo, 2022,

Caractéristiques des patients	Moyenne	ÉT
Âge	57 ans	±17,40
Nombre de jours entre le diagnostic et le décès	710 jours	±599,13
Sexe (N = 30)		
Femme	N = 12	40,0%
Homme	N = 18	60,0%
Patients admis aux soins intensifs (N = 30)		
Oui	N = 12	40,0%
Non	N = 18	60,0%
Lieu du décès (N = 30)		
Hôpital	N = 23	76,7%
Soins intensifs	N = 6	20,0%
Domicile	N = 1	3,3%
Dernier traitement antinéoplasique (N = 30)		
1-2 traitements	N = 22	73,3%
3-4 traitements	N = 8	26,7%
Équipe de soins palliatifs (N = 30)		
Oui	N = 15	50,0%
Non	N = 15	50,0%
Décision de limiter les soins invasifs (N = 30)		
Soins intensifs	N = 6	
Hôpital	N = 24	
Nombre de jours entre la consultation en soins palliatifs et le décès (N = 30)		
< 14 jours	4	26,6%
15-30 jours	3	20,0%
30-90 jours	4	26,6%
> 90 jours	4	26,6%
Nombre de jours entre la décision de limiter les soins invasifs et le décès (N = 30)		
< 14 jours	13	43,3%
15-30 jours	5	16,7%
30-90 jours	5	16,7%
> 90 jours	7	23,3%
Nombre de jours entre le dernier traitement antinéoplasique et le décès (N = 30)		
< 14 jours	2	6,7%
15-30 jours	7	23,3%
30-90 jours	12	40,0%
> 90 jours	9	30,0%

Source: Auteure

Sur les 30 cas, 15 (50 %) ont été orientés vers l'équipe de soins palliatifs : 4 (26,6 %) au cours des deux dernières semaines de vie, 3 (20,0 %) au cours du dernier mois de vie, 4 (26,6 %) entre le dernier mois et trois mois de vie, et 4 (26,6 %) plus de trois mois avant le décès.

Deux patients (6,7 %) ont fait de la chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie, 7 (23,3 %) dans le dernier mois de vie, 12 (40,0 %) entre un et trois mois avant la mort et 9 (30,0 %) plus de trois mois avant leur décès. Des 30 patients, 22 (73,3 %) ont reçu 1 ou 2 traitements antinéoplasiques et 8 (26,7 %) 3 à 4 traitements. Les renseignements sur les patients orientés vers l'équipe de soins palliatifs se trouvent dans le tableau 2.

Parmi les patients suivis par l'équipe de soins palliatifs, 4 (26,7 %) ont été admis aux soins intensifs ($p \leq 0,19$), 4 (26,7 %) avaient décidé de limiter les soins invasifs et 1 patient (6,6 %) est décédé aux soins intensifs ($p = 1,0$). Quatre patients (26,7 %) avaient limité les soins invasifs au cours des 14 derniers jours de vie et 7 (46,7 %) au cours du dernier mois de vie ($p = 1,0$). En ce qui concerne le dernier traitement antinéoplasique, 1 patient (6,6 %) l'a reçu au cours des deux dernières semaines de vie et 3 patients (20,0 %) au cours du dernier mois de vie ($p = 1,0$).

Le tableau 3 indique à quel moment est intervenue la décision de limiter les soins invasifs et le maintien des fonctions vitales. Pour 13 patients (43,3 %), cette décision a été prise au cours des 14 derniers jours de vie; parmi ceux-ci, 4 (30,8 %) ont pris cette décision aux soins intensifs et 9 (69,2 %) pendant qu'ils étaient hospitalisés ($p \leq 0,21$). Six patients (46,1 %) ont été admis aux soins intensifs durant l'hospitalisation qui

Tableau 2

Analyse univariée des patients suivis par l'équipe de soins palliatifs (15 patients). São Paulo, 2022

Variables	N (%)	Valeur p
Admis aux soins intensifs	4 (26,7 %)	$p \leq 0,19$
Décès aux soins intensifs	1 (6,6 %)	$p \leq 0,19$
Décision de limiter les soins invasifs		
Hôpital	11 (73,3%)	$p = 1,0$
Soins intensifs	4 (26,7 %)	
Limitation des soins invasifs		
Derniers 14 jours de vie	4 (26,7 %)	$p = 1,0$
Dernier mois de vie	7 (46,7 %)	
Dernier traitement antinéoplasique		
Derniers 14 jours de vie	1 (6,6 %)	$p = 1,0$
Dernier mois de vie	3 (20 %)	

Source: Auteure. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide d'un test du chi carré.

Tableau 3

Analyse univariée du moment où s'est prise la décision de limiter les soins invasifs avant le décès, São Paulo, 2022

Variables	Derniers 14 jours de vie (13 – 43,3%)		Dernier mois de vie (18 – 60,0%)	
	N (%)	Valeur p	N (%)	Valeur p
Patients admis aux soins intensifs	6 (46,1%)	$P \leq 0,21$	6 (33,3%)	$P \leq 0,21$
Patients décédés aux soins intensifs	4 (30,8%)		4 (22,2%)	
Décision de limiter les soins invasifs				
Hôpital	9 (69,2%)	$P \leq 0,21$	14 (77,8%)	$P \leq 0,21$
Soins intensifs	4 (30,8%)		4 (22,2%)	
Dernier traitement antinéoplasique				
Derniers 14 jours de vie	2 (15,4%)	$P \leq 0,19$	2 (11,1%)	$P \leq 0,19$
Dernier mois de vie	6 (46,1%)		7 (38,9%)	

Source : Auteure. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide d'un test du chi carré.

a précédé leur décès, et 4 (30,8 %) y sont décédés ($p \leq 0,21$). De plus, 2 patients (15,4 %) ont reçu leur dernier traitement antinéoplasique au cours des deux dernières semaines de vie et 6 (46,1 %) au cours du dernier mois de vie ($p \leq 0,19$).

Pour 18 patients (60,0 %), la décision de limiter les soins invasifs a été prise au cours des 30 derniers jours de vie; pour 4 d'entre eux (22,2 %), la décision a été prise aux soins intensifs et pour 14 (77,8 %), pendant qu'ils étaient hospitalisés ($p \leq 0,21$). Six (33,3 %) ont été admis aux soins intensifs durant la période d'hospitalisation, et 4 (22,2 %) y sont décédés ($p \leq 0,21$). De plus, 2 patients (11,1 %) ont reçu leur dernier traitement antinéoplasique au cours des deux dernières semaines de vie et 7 (38,9 %) au cours du dernier mois de vie ($p \leq 0,19$).

Enfin, l'étude examinait individuellement les patients ayant reçu un traitement antinéoplasique au cours du dernier mois de vie; les données se retrouvent au tableau 4. Parmi eux, 6 (66,7 %) ont décidé de limiter les soins invasifs au cours des 14 derniers jours de vie et 7 (77,8 %), au cours du dernier mois de vie ($p = 1,0$). Pour 3 patients (33,3 %), cette décision a été prise aux soins intensifs et pour 6 (66,7 %) pendant la période d'hospitalisation ($p = 1,0$); cinq (55,5 %) ont été admis aux soins intensifs durant leur dernière hospitalisation, et 3 (33,3 %) y sont décédés ($p = 1,0$).

Tableau 4

Analyse univariée des patients ayant reçu un traitement antinéoplasique au cours du dernier mois de vie. São Paulo, 2022

Questions	Dernier mois de vie (9)	
	N (%)	P-value
Patients admis aux soins intensifs	5 (55,5%)	$P = 1,0$
Patients décédés aux soins intensifs	3 (33,3%)	
Lieu où la limitation des soins invasifs a été décidée		
Hôpital	6 (66,7%)	$P = 1,0$
Soins intensifs	3 (33,3%)	
Décision de limiter les soins invasifs		
Derniers 14 jours de vie	6 (66,7%)	$P = 1,0$
Dernier mois de vie	7 (77,8%)	

Source : Auteure. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide d'un test du chi carré.

DISCUSSION

Dans cette étude, 60 % des patients atteints d'un GBM étaient des hommes, et 40 %, des femmes, ce qui correspond à la prévalence trouvée dans la littérature (Davis, 2016; Thakkar et al., 2014). Le GBM est plus fréquent chez les adultes, particulières à un âge avancé (vers 64 ans en moyenne). L'âge moyen de notre échantillon était de 57 ans. Certaines études font la différence entre un glioblastome primaire, pour lequel la moyenne d'âge des patients est de 62 ans, et un glioblastome secondaire (qui se forme à partir d'un astrocytome de bas grade ou d'un oligodendrogliome), plus fréquent chez les jeunes, et pour lequel l'âge moyen est de 45 ans (Thakkar et al., 2014).

Le principal intérêt du présent projet résidait dans les différents indicateurs clés de la qualité des soins en cas de cancer avancé. Les données concernant ces indicateurs devraient être intégrées aux observations quotidiennes notées au dossier du patient et passées en revue régulièrement. L'orientation vers des spécialistes en soins palliatifs faisait partie des indicateurs. D'autres, comme la discussion sur les objectifs de soins et les décisions sur la limitation des soins invasifs, pouvaient être évalués à partir des dossiers médicaux, ce qui nous a permis de revoir nos pratiques.

La plupart des participants à l'étude ont reçu des soins conformes aux normes de qualité, et ce, malgré les impasses et la difficulté d'entrer en contact avec les patients atteints d'un GBM. En effet, la maladie est très éprouvante et la famille doit composer avec de lourdes responsabilités et des

changements de comportement qui s'ajoutent aux symptômes physiques. De plus, même chez les jeunes patients, l'espérance de vie (ou la survie) ne dépasse souvent pas deux ans, et les possibilités de traitements modifiant l'évolution de la maladie sont peu nombreuses.

Patients dirigés vers les soins palliatifs

On prend de plus en plus conscience des bénéfices du suivi par une équipe de soins palliatifs tout au long de la maladie; il a été prouvé que les soins palliatifs allègent les symptômes, font baisser les taux de dépression, réduisent le coût des soins, limitent les séjours à l'hôpital, diminuent le recours aux soins invasifs en fin de vie, et améliorent la survie des patients (Hemminger et al., 2017). Diamond et collaborateurs (2016) ont établi un lien entre l'admission tardive aux soins palliatifs (moins de 7 jours avant le décès) et un usage accru des interventions médicales en fin de vie chez les patients atteints de tumeurs cérébrales malignes primaires.

Dans une revue systématique sur l'utilisation des soins palliatifs et la planification anticipée des soins pour les patients souffrant d'un GBM, de 38 à 86 % des patients avaient bénéficié de ces services. Toutefois, dans les études sélectionnées, les patients étaient généralement admis aux soins palliatifs en toute fin de vie, entre 3 et 22 jours avant le décès (Wu et al., 2021).

Les faibles taux d'utilisation des soins palliatifs, couplés à l'admission tardive à ce type de services résultent peut-être d'un manque de connaissances sur l'utilité des soins palliatifs et de la mauvaise perception du mot par les patients, les familles et les professionnels de la santé. Fadul et collaborateurs (2009) ont évalué les répercussions des termes « soins palliatifs » et « soins de soutien » au moyen d'un sondage auprès d'oncologues. À la question « Le nom du service fait-il diminuer l'espoir des patients et des membres de la famille? », 61 % des oncologues ont répondu « oui » pour « soins palliatifs » comparativement à 15 % pour « soins de soutien ». À la question « Le nom du service représente-t-il un obstacle à l'admission des patients? » 44 % ont répondu par l'affirmative pour le terme « soins palliatifs » comparativement à 11 % pour le terme « soins de soutien ». Zimmerman et collaborateurs (2016) suggèrent également que le terme « soins palliatifs » porte un préjugé, particulièrement lors des premiers rendez-vous en clinique externe, et même lorsque la personne a déjà vécu une expérience positive des soins palliatifs précoces auparavant. Ce préjugé, jumelé à l'absence de critères bien définis pour aiguiller les patients vers les soins palliatifs, explique peut-être pourquoi si peu de participants à notre étude ont été orientés vers ces services. Les autres travaux sur le sujet font le même constat et rapportent que les neuro-oncologues dirigent rarement les patients atteints d'un GBM vers les soins palliatifs à un stade précoce de la maladie (Hemminger et al., 2017; Walbert et al., 2015).

Comme l'ont proposé Hui et Bruera (2015) en se fondant sur des modèles conceptuels et cliniques, il existe des thèmes communs concernant la manière d'arrimer oncologie et soins palliatifs. Toutefois, malgré la diversité des approches, on ne s'entend pas sur des questions comme « Qui devrait être admis

aux soins palliatifs? », « Quand les soins palliatifs devraient-ils être introduits? », « Quelle part des soins palliatifs primaires les oncologues et médecins généralistes devraient-il fournir? » et « Quel environnement est le plus adéquat pour prodiguer les soins palliatifs? ». La réponse à ces questions dépend du système de santé dans lequel le service est offert, de la population de patients, de la disponibilité des ressources, de la formation des cliniciens, et des attitudes et croyances sur les soins palliatifs. Devant une telle hétérogénéité, les établissements devront, individuellement, définir le degré optimal d'arrimage qui serait le mieux accepté et le plus efficace localement pour améliorer l'intégration de ces deux spécialités (Hui et al., 2015).

Discussion sur les objectifs de soins et la limitation des soins invasifs et de maintien des fonctions vitales : quand et comment s'y prendre

Le GBM affaiblit la capacité décisionnelle de la plupart des patients pendant le dernier mois de vie (Hemminger et al., 2017). Cette dégradation cognitive ainsi qu'un faible niveau de conscience au cours des dix derniers jours de vie étaient présents chez 95 % des patients de l'étude de Thier et collaborateurs (2016), suivis de symptômes comme la fièvre (88 %), la dysphagie (65 %) et les crises d'épilepsie (65 %). Les patients sont difficilement en mesure d'évaluer les signes et symptômes cliniques en fin de vie et on rapporte dans la littérature qu'ils ne meurent pas dans la dignité.

Miranda et collaborateurs (2017) ont montré que les patients atteints d'un GBM discutent relativement tard de la gravité de leur maladie, en moyenne 84 jours avant leur décès. La plupart préféraient recevoir des soins de maintien des fonctions vitales, mais les instruments utilisés dans l'étude ne décrivaient pas les types d'intervention (dialyse, intubation, réanimation cardiorespiratoire) ou leurs conséquences, et ne tenaient pas compte des objectifs et des priorités des patients. Dans la présente étude, 13 patients (43,3 %) ont décidé de limiter les soins invasifs (dialyse, intubation, réanimation cardiorespiratoire) dans les 14 derniers jours de vie seulement, décision qui a été prise aux soins intensifs pour 4 (30,8 %) d'entre eux. Il faudrait que les discussions sur les objectifs de soins, et donc sur la limitation des soins invasifs, aient lieu plus tôt dans la trajectoire de soins (ASCO, 2012). Pottash et collaborateurs (2020), qui ont mené une étude dans une unité de soins intensifs en neurologie, rapportent que dans 88 % des cas l'équipe de soins palliatifs était sollicitée pour aider à définir les objectifs de soins du patient. Tran et collaborateurs (2016) ont obtenu un résultat similaire; selon eux, la clarification des objectifs de soins constitue le motif principal de consultation en soins palliatifs, suivi par le soutien à la famille et l'aide à la communication et à la prise de décisions.

Selon Boele et collaborateurs (2023), ce qui importe le plus chez les patients atteints d'un GBM et leurs proches, c'est d'avoir une relation de confiance avec l'équipe et d'être bien informés des options de traitement. En retour, cela permet au patient d'être plus à même de participer aux décisions. Parmi les obstacles à une bonne communication, on trouve le début souvent précipité du traitement, les symptômes propres aux

tumeurs cérébrales (perte de mémoire et confusion), le choc du diagnostic, et le fait de ne pas savoir (pour les patients et les proches) à qui poser leurs questions.

Forte (2018) propose un cadre de travail en quatre étapes pour arrimer la pratique fondée sur des données probantes et les soins centrés sur la personne, et encourager la communication sur les préférences et les objectifs de soin. Ce cadre s'inscrit dans des principes d'analyse bioéthique des situations. La première étape est de comprendre le corps et sa biologie, c'est-à-dire les maladies et les options de traitement. La deuxième étape est nécessaire pour apprendre à connaître la personne et son histoire de vie afin de comprendre ses valeurs et sa perception de la souffrance. La troisième étape se concentre sur l'équipe multidisciplinaire et la quatrième, sur la relation entre le patient et le professionnel de la santé. Ce cadre de travail est un exemple de l'approche qui guide habituellement l'équipe de soins palliatifs de notre hôpital.

Dernier traitement antinéoplasique peu de temps avant le décès

Quand le traitement antinéoplasique est interrompu avant la fin du protocole parce que le patient est trop malade ou que les résultats des tests sanguins ne sont pas assez bons pour continuer, mais que ce cas de figure n'a pas été présenté au patient, cela complique la situation. Le médecin peut alors avoir pris la décision et mettre le patient devant le fait accompli lors du rendez-vous en clinique externe.

Mack et collaborateurs (2010) ont constaté que les patients ayant discuté de leur fin de vie avec leur médecin dans les 30 jours précédant leur décès étaient moins susceptibles de recevoir de la chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie (Philip et al., 2018). De plus, les patients qui avaient reçu des « soins palliatifs précoces » étaient moins susceptibles de recevoir de la chimiothérapie au cours des derniers 60 jours de vie (Fadul et al., 2009). On parle de soins palliatifs précoces quand les patients rencontrent un membre de l'équipe de soins palliatifs peu après le diagnostic, et au moins chaque mois par la suite en clinique externe jusqu'à leur décès. Les lignes directrices sur le suivi avec l'équipe de soins palliatifs font état de cinq éléments : compréhension de la maladie, contrôle des symptômes, prise de décision, adaptation, et planification et aiguillage) (Brom et al., 2016).

Dans la présente étude, de très nombreux patients ont reçu un traitement antinéoplasique au cours du dernier mois de vie, malgré un pronostic défavorable. Plus de la moitié des patients ont décidé de limiter les soins invasifs seulement dans le dernier mois de vie. Ces situations peuvent accroître la souffrance des patients et de leurs proches, et complexifier le travail des professionnels qui les soignent. Ainsi, nous sommes d'avis que les discussions sur les objectifs de soins devraient avoir lieu le plus tôt possible.

RÉFÉRENCES

ASCO Institute for Quality. *Quality Oncology Practice Initiative*. <http://www.instituteforquality.org/qopi/measures>.
Boele, F. W., Butler, S., Nicklin, E., Bulbeck, H., Pointon, L., Short, S. C., & Murray, L. (2023). Communication in the context of

Limites de l'étude

Cette étude comporte quelques limites. Comme elle est monocentrique, nous pouvions analyser le sujet seulement dans le contexte particulier de l'établissement dans lequel la recherche a été faite. Ainsi, les résultats de l'étude ne peuvent être généralisés. Il faudra voir, par des études supplémentaires, si d'autres milieux et établissements obtiennent les mêmes résultats.

La nature rétrospective des données et des analyses représente une limite supplémentaire. Ce type de devis accroît le risque de manque ou de perte d'information, ce qui diminue le nombre de participants. Comme les données étaient déjà définies et consignées, il n'était pas possible de changer la situation en cours de route.

CONCLUSION

Dans la présente étude, bien que le temps écoulé entre le diagnostic et le décès ait été d'environ deux ans, seulement la moitié des patients étaient suivis par l'équipe de soins palliatifs. Dans notre établissement, l'équipe de soins palliatifs entrait en scène une fois que les patients étaient dirigés vers ces services et maintenait le suivi à la demande directe de l'oncologue. Par conséquent, il faut sensibiliser les oncologues à l'importance des bienfaits qu'apporte le un suivi par l'équipe de soins palliatifs.

Les données de la présente étude vont faciliter les discussions avec les oncologues sur l'aiguillage vers les soins palliatifs et leur importance dans la gestion des patients, ainsi que sur la participation de toutes les équipes soignantes aux discussions sur les objectifs de soin, afin que les décisions à ce sujet soient rapides et résolues. Par exemple, il est à prévoir que le fait de discuter des objectifs de soins tôt dans la trajectoire de la maladie pourrait donner aux patients plus de possibilités d'exprimer leurs valeurs et leurs souhaits, et de verbaliser ouvertement leurs préférences en matière de soins.

De notre point de vue, les soins palliatifs assurent aux patients qu'ils ne recevront pas de traitement inutile en fin de vie, et leur permettent, ainsi qu'à leurs proches, de participer à la prise de décision sur leurs soins qui préserveront leur qualité de vie et leur dignité. À mesure que la maladie progresse et que le fardeau des familles et des professionnels de la santé s'alourdit, l'équipe de soins palliatifs peut devenir une source de sens, de clarté et de soutien en situation difficile.

Il peut s'avérer utile de mener une évaluation des indicateurs de qualité des soins palliatifs pour bien comprendre les structures de la pratique. Toutefois, d'autres études sur les discussions abordant les soins en fin de vie pour les personnes atteintes d'un GBM seront nécessaires afin de prodiguer des soins bienveillants aux malades et aux familles tout en protégeant la dignité des patients.

glioblastoma treatment: A qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals. *Palliative Medicine*, 2692163231152525. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/02692163231152525>

- Brom, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A., & Pasman, H. R. (2016). Mechanisms that contribute to the tendency to continue chemotherapy in patients with advanced cancer. Qualitative observations in the clinical setting. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1317–1325. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2910-7>
- Campbell, C. S., Hare, J., & Matthews, P. (1995). Conflicts of conscience. Hospice and assisted suicide. *The Hastings Center Report*, 25(3), 36–43.
- Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *The Lancet. Oncology*, 9(9), 884–891. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70230-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70230-4)
- Crooms, R. C., Goldstein, N. E., Diamond, E. L., & Vickrey, B. G. (2020). Palliative Care in High-Grade Glioma: A Review. *Brain Sciences*, 10(10), 723. <https://doi.org/10.3390/brainsci10100723>
- Davis, M. E. (2016). Glioblastoma: Overview of disease and treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(5 Suppl), S2–S8. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.S1.2-8>
- Diamond, E. L., Russell, D., Kryza-Lacombe, M., Bowles, K. H., Applebaum, A. J., Dennis, J., DeAngelis, L. M., & Prigerson, H. G. (2016). Rates and risks for late referral to hospice in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-oncology*, 18(1), 78–86. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nov156>
- Engelhardt, B. (2022). Palliative care: Patient's autonomy in the end-of-life situation. *Memo*, 15, 76–78. <https://doi.org/10.1007/s12254-021-00783-5>
- Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., Poulter, V., & Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: What's in a name?: A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013–2021. <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Sup 2), 2123–2132. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>
- Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-oncology*, 14(4), 392–404. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nor229>
- Forte, D. N., Kawai, F., & Cohen, C. (2018). A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Medical Ethics*, 19(1), 1–8.
- Giammalva, G. R., Iacopino, D. G., Azzarello, G., Gaggiotti, C., Graziano, F., Gulì, C., Pino, M. A., & Maugeri, R. (2018). End-of-life care in high-grade glioma patients. The palliative and supportive perspective. *Brain Sciences*, 8(7), 125. <https://doi.org/10.3390/brainsci8070125>
- Golla, H., Nettekoven, C., Bausewein, C., Tonn, J. C., Thon, N., Feddersen, B., Schnell, O., Böhlke, C., Becker, G., Rolke, R., Clusmann, H., Herrlinger, U., Radbruch, L., Vatter, H., Güresir, E., Stock, S., Müller, D., Civello, D., Papachristou, I., Hellmich, M., ... EPCOG study group (2020). Effect of early palliative care for patients with glioblastoma (EPCOG): A randomised phase III clinical trial protocol. *BMJ Open*, 10(1), e034378. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034378>
- Hemminger, L. E., Pittman, C. A., Korones, D. N., Serventi, J. N., Ladwig, S., Holloway, R. G., & Mohile, N. A. (2017). Palliative and end-of-life care in glioblastoma: Defining and measuring opportunities to improve care. *Neuro-oncology Practice*, 4(3), 182–188. <https://doi.org/10.1093/nop/npw022>
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*, 4(3), 89–98.
- Hui, D., Park, M., Liu, D., Reddy, A., Dalal, S., & Bruera, E. (2015). Attitudes and beliefs toward supportive and palliative care referral among hematologic and solid tumor oncology specialists. *The oncologist*, 20(11), 1326–1332. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0240>
- Kim, J. Y., Peters, K. B., Herndon, J. E., 2nd, & Affronti, M. L. (2020). Utilizing a palliative care screening tool in patients with glioblastoma. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 11(7), 684–692. <https://doi.org/10.6004/jadpro.2020.11.7.3>
- La Torre, D., Maugeri, R., Angileri, F. F., Pezzino, G., Conti, A., Cardali, S. M., Calisto, A., Sciarrone, G., Misefari, A., Germanò, A., & Tomasello, F. (2009). Human leukocyte antigen frequency in human high-grade gliomas: A case-control study in Sicily. *Neurosurgery*, 64(6), 1082–1089. <https://doi.org/10.1227/01.NEU.0000345946.35786.92>
- Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(7), 1203–1208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Maugeri, R., Schiera, G., Di Liegro, C. M., Fricano, A., Iacopino, D. G., & Di Liegro, I. (2016). Aquaporins and brain tumors. *International Journal of Molecular Sciences*, 17(7), 1029. <https://doi.org/10.3390/ijms17071029>
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: A time of rapid change for caregivers. *Palliative medicine*, 24(5), 473–479. <https://doi.org/10.1177/0269216309360118>
- Menezes, M. B. D., Selli, L., & Alves, J. D. S. (2009). Dysthanasia: Nursing professionals' perception. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 443–448.
- Miranda, A., Blanco-Prieto, M., Sousa, J., Pais, A., & Vitorino, C. (2017). Breaching barriers in glioblastoma. Part I: Molecular pathways and novel treatment approaches. *International Journal of Pharmaceutics*, 531(1), 372–388. <https://doi.org/10.1016/j.ijpharm.2017.07.056>
- Perrin, K. O., & Kazanowski, M. (2015). Overcoming barriers to palliative care consultation. *Critical care nurse*, 35(5), 44–52. <https://doi.org/10.4037/ccn2015357>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., ... Lethborg, C. (2015). Health care professionals' perspectives of living and dying with primary malignant glioma: Implications for a unique cancer trajectory. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1519–1527. doi:10.1017/S1478951513000576
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Sundararajan, V., Lethborg, C., Gold, M., Lau, R., Moore, G., & Murphy, M. (2018). A proposed framework of supportive and palliative care for people with high-grade glioma. *Neuro-oncology*, 20(3), 391–399. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nox140>
- Pompili, A., Telera, S., Villani, V., & Pace, A. (2014). Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: Results and comments from a homogeneous cohort of patients. *Neurosurgical Focus*, 37(6), E5. <https://doi.org/10.3171/2014.9.FOCUS14493>
- Pottash, M., McCamey, D., Groninger, H., Aulisi, E. F., & Chang, J. J. (2020). Palliative care consultation and effect on length of stay in a tertiary-level neurological intensive care unit. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 161–165. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0051>
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10(1), 61–72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>

- Silva, K. C. O., Quintana, A. M., & Nietsche, E. A. (2012). Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Escola Anna Nery*, 16(Esc. Anna Nery, 2012 16(4)), 697–703. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400008>
- Stupp, R., Mason, W. P., van den Bent, M. J., Weller, M., Fisher, B., Taphoorn, M. J., Belanger, K., Brandes, A. A., Marosi, C., Bogdahn, U., Curschmann, J., Janzer, R. C., Ludwin, S. K., Gorlia, T., Allgeier, A., Lacombe, D., Cairncross, J. G., Eisenhauer, E., Mirimanoff, R. O., European Organisation for Research and Treatment of Cancer Brain Tumor and Radiotherapy Groups, ... National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group (2005). Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *The New England Journal of Medicine*, 352(10), 987–996. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa043330>
- Tan, A. C., Ashley, D. M., López, G. Y., Malinzak, M., Friedman, H. S., & Khasraw, M. (2020). Management of glioblastoma: State of the art and future directions. *CA: A cancer journal for clinicians*, 70(4), 299–312. <https://doi.org/10.3322/caac.21613>
- Thakkar, J. P., Dolecek, T. A., Horbinski, C., Ostrom, Q. T., Lightner, D. D., Barnholtz-Sloan, J. S., & Villano, J. L. (2014). Epidemiologic and molecular prognostic review of glioblastoma. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: A publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 23(10), 1985–1996. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0275>
- Thier, K., Calabek, B., Tinchon, A., Grisold, W., & Oberndorfer, S. (2016). The last 10 days of patients with glioblastoma: Assessment of clinical signs and symptoms as well as treatment. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 33(10), 985–988. <https://doi.org/10.1177/1049909115609295>
- Tran, L. N., Back, A. L., & Creutzfeldt, C. J. (2016). Palliative care consultations in the neuro-ICU: A qualitative study. *Neurocritical care*, 25(2), 266–272. <https://doi.org/10.1007/s12028-016-0283-5>
- Walbert, T., Puduvalli, V. K., Taphoorn, M. J. B., Taylor, A. R., & Jalali, R. (2015). International patterns of palliative care in neuro-oncology: A survey of physician members of the Asian Society for Neuro-Oncology, the European Association of Neuro-Oncology, and the Society for Neuro-Oncology. *Neuro-oncology practice*, 2(2), 62–69. <https://doi.org/10.1093/nop/npu037>
- Wu, A., Ruiz Colón, G., Aslakson, R., Pollom, E., & Patel, C. B. (2021). Palliative care service utilization and advance care planning for adult glioblastoma patients: A systematic review. *Cancers*, 13(12), 2867. <https://doi.org/10.3390/cancers13122867>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10), E217–E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>