

Diplôme Inter-Universitaire

Cancer chez l'Adolescent et le Jeune Adulte

YOUTH-study :

Analyse rétrospective monocentrique
de l'agressivité des soins en fin de vie
des adolescents et jeunes adultes en
onco-hématologie

Par Vanessa COLLIN
Promotion 2024 / 2025

Remerciements

Dr Mathilde GUERIN : Merci d'avoir soutenu ce projet, pour le temps consacré et cette magnifique idée de l'ESMO, mon anglais et moi te remercie....

Pr Jean Emmanuel MITRY : merci pour votre temps, explications et ce logiciel qui m'a vraiment beaucoup aidé.

A mon équipe, merci de me supporter moi et mes idées, mes doutes et mon mécontentement, merci de votre soutien, de la relecture, des petits déjeuners et j'en passe.... Ce travail en soins palliatifs me serait bien plus difficile sans vous.

Dr Aurélien PROUX : que dire, tu m'as fait découvrir que j'avais des ailes, l'envol va se prendre bientôt, sans toi, mais elles me feront voyager jusqu'à Lyon. Ne crois pas que tu vas te débarrasser de moi comme ça, Cette « non thèse » est là après beaucoup de discussions mouvementées, ce qui finalement nous ressemble bien. Encore une fois merci.

A Christophe et sa fille

Table des matières

I. Abstract.....	2
II. Introduction	3
III. Objectifs	5
IV. Matériel et méthode	6
1 Plan de l'enquête	6
2 Analyse de la littérature.....	6
3 Etude de la population et recueil de données	6
V. Résultats	8
1 AJA entre 18 et 30 ans.....	8
a) Caractéristiques de la population	8
b) Lieu de décès.....	8
c) La personne de confiance.....	8
d) Les directives Anticipées.....	8
2 Analyse de l'intégration de la prise en charge palliative.....	10
3 Analyse de l'intensité des soins en fin de vie.....	12
a) Population générale.....	12
b) Population avec prise en charge palliative	12
VI. Discussion.....	16
VII. Conclusion.....	19
VIII. Bibliographie	20

I. Abstract

Titre : *Etude rétrospective monocentrique de l'intensité des soins de fin de vie et accès aux soins palliatifs chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.*

Contexte : Les adolescents et jeunes adultes (AJA) (15-39 ans) sont plus susceptibles de recevoir des soins de fin de vie (FDV) de haute intensité, avec un accès retardé aux soins palliatifs (SP)¹⁻³. Des données rapportent que 36 % des décès dans cette population sont survenus dans des unités de soins intensifs (USI) ou de réanimation et que 51 % n'ont pas reçu de consultations en soins palliatifs¹. L'objectif de cette étude était d'évaluer l'accès aux SP chez les AJA et les soins de FDV de haute intensité.

Méthodes : Etude rétrospective, incluant tous les patients âgés de 18 à 30 ans décédés de cancers solides ou hématologiques entre 2013 et 2023 à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) à Marseille, France. L'objectif principal est l'évaluation des soins de FDV de haute intensité : chimiothérapie (CT) dans les 14 jours précédant le décès, nouvelle ligne de CT, admission en USI ou de réanimation, aux urgences dans les 30 jours précédant le décès. Collecte du lieu de décès et implication des soins palliatifs.

Résultats : Parmi les 122 patients inclus, 62 % étaient des hommes avec un âge moyen de 26,4 ans (18-30), et 51 patients avaient des cancers hématologiques (65 % de leucémies). Une équipe de soins palliatifs a été impliquée dans 65 % des cas (n = 79), avec une médiane de 31 jours entre l'intégration des SP et le décès. 79,5 % (n = 97) des patients ont reçu au moins un soin intensif en FDV dont 88 % chez ceux sans évaluation palliative. L'implication des SP a réduit de manière significative les admissions en USI/réanimation dans les 30 jours précédant le décès : 42 % sans SP contre 5 % avec (Odds Ratio (OR) = 0,071 ; intervalle de confiance à 95 % [0,022–0,23] ; p < 0,001). Pas d'impact significatif sur les autres critères de soins de FDV.

Conclusions : Deux tiers des AJA ont rencontré l'équipe de SP et la majorité a expérimenté au moins un critère de soins de fin de vie de haute intensité. L'implication des soins palliatifs a réduit ces soins, notamment les admissions en USI/Réanimation, et a amélioré l'accès aux soins en USP, mais n'a pas diminué l'utilisation de la CT en FDV, soulignant les défis spécifiques de cette population qui nécessitent des études supplémentaires.

II. Introduction

Le cancer est à ce jour l'une des principales causes de décès dans le monde selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)⁴.

Le nombre de nouveaux cas de cancer en 2023 en France étaient de 433 136 et, malgré que les thérapies et les techniques soient en constante évolution, le nombre de décès lié au cancer était de 162 400 (2023) selon l'Institut National du Cancer (INCA)⁵.

En moyenne 2 300 nouveaux cas de cancer chez les AJA chez les 15-25 ans sont diagnostiqués, c'est la troisième cause de décès chez les Adolescents Jeunes Adultes (AJA) en France après les accidents de la voie publique et les suicides.

Dans l'ESMO Handbook of cancer in adolescents and young adults, l'âge des AJA se définit entre 15 et 39 ans, qui représente une zone intermédiaire entre la pédiatrie et les adultes plus vaste⁶ qu'en France notamment. Ce manuel nous rapporte des données clés en termes d'épidémiologie, d'approche thérapeutiques spécifiques aux AJA ainsi que des données sur les besoins psychosociaux.

L'OMS définit les soins palliatifs (SP) « comme une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel ».

Depuis plusieurs décennies maintenant, conjointement à l'évolution des traitements et l'allongement du temps de survie de tous les patients atteints de cancer, on constate une prise de conscience de la souffrance multidimensionnelle inhérente à la pathologie cancéreuse. Avec l'avancée de la médecine et sur la base de preuves bénéfiques, des questions se posent sur la manière d'intégrer des SP dans les structures et processus existants⁷. L'OMS déclare que les SP sont « applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie ».

L'intérêt d'une prise en charge (PEC) précoce des SP en onco-hématologie a été largement démontré dans différentes études telles que celle de Temel et al,⁸ ou alors celle de Ferrell et al.⁹ Elles démontrent une amélioration significative de la qualité de vie des patients ainsi qu'une réduction de l'intensité des soins en FDV, en particulier en ce qui concerne la chimiothérapie

(CT). Cette intensité est évaluée à l'aide des critères d'Earle¹⁰ qui incluent des indicateurs spécifiques des soins intensifs et palliatifs reçus dans le dernier mois de vie. Si l'un de ces critères est présent dans ce temps donné, cela est considéré comme un traitement intensif.

Bien que les critères d'Earle soient rétrospectifs, ils fournissent aux médecins hospitaliers des outils, leur permettant d'évaluer leur pratique et de réduire les interventions intensives en fin de vie. Cette intensité des soins se retrouve chez les patients adultes atteints de cancer, mais celle-ci prend une dimension particulière chez les enfants et les AJA.

Les AJA, âgés de 15 à 25 ans en France, forment une population aux besoins psychiques, psychosociaux et médicaux particuliers. Rappelons qu'aux Etats Unis les AJA sont âgés de 15 à 39 ans. C'est à cette période que se construit l'identité personnelle et l'appartenance à ses pairs, les transitions biologiques... La maladie entrave le processus d'autonomisation de l'AJA, entraînant des troubles physiologiques de croissance et de puberté, des symptômes psychologiques et émotionnels réactionnels.

Ce groupe est particulièrement à risque d'obstination déraisonnable, comme le démontre l'étude de Rochigneux et al,¹¹, qui révèle que 35.7% des patients atteints de cancers métastatiques de moins de 45 ans ont reçu une CT dans le dernier mois de vie.

Bien que les recherches sur la prise en charge des AJA en fin de vie soient nettement moins développées que chez les adultes, certaines études indiquent que ces patients sont davantage exposés à des soins intensifs en FDV^{1-3,12-14}. La littérature américaine, par exemple, rapporte que 36 % des décès de cette population surviennent en service de réanimation et 51 % des AJA n'ont pas bénéficié d'une rencontre avec une équipe de SP¹. Toutefois, une étude de Kassam et al.³ démontre une réduction de l'agressivité des soins en FDV chez les AJA lorsqu'une équipe de SP est impliquée dans leur prise en charge. De nombreuses études démontrent l'importance des SP chez les adultes atteints de cancer, mais elles sont plus limitées chez les AJA. Il semble nécessaire d'approfondir celles-ci afin de pouvoir mieux accompagner cette population de patients aux besoins spécifiques.

III. Objectifs

Dans notre centre, la population AJA est composée des 18/30 ans. Cette population est fortement sous-représentée par rapport à l'ensemble des personnes prises en charge. Leur PEC dans des unités adultes reste un défi pour les équipes médicales et paramédicales. En moyenne, nous débutons 56 prises en charge AJA par an en oncologie et hématologie. Face aux données de la littérature et aux difficultés d'introduire une PEC SP auprès des AJA, nous avons décidé d'étudier nos pratiques au sein de notre hôpital.

Notre objectif principal était de mesurer l'intensité des soins en fin de vie chez les AJA et d'évaluer l'impact de la prise en charge palliative chez cette population au sein de notre établissement, d'où ces questions :

- « Quelle proportion d'AJA a rencontré une équipe de SP ? »
- « Quelle intensité de soin en fin de vie, les AJA ont-ils reçu dans leur dernier mois de vie ? »
- « Les soins palliatifs ont-ils permis de réduire cette intensité ? »

Pour répondre à ces questions, nous avons étudié une cohorte des patients AJA décédés avec description des soins intensifs en fin de vie et la prise en charge palliative associés sur une période de 10 ans.

IV. Matériel et méthode

1 Plan de l'enquête

Il s'agit d'une étude rétrospective monocentrique réalisée à l'Institut Paoli Calmettes (IPC), à Marseille. Cet établissement est un centre de lutte contre le cancer (CLCC) affilié à la fédération Unicancer. Il présente une file active de 45 000 patients majeurs. Les activités de l'IPC sont de l'hospitalisation de jour / complète, chirurgie, radiothérapie, CT, greffe de moelle osseuse, USI et réanimation. La population étudiée est composée d'AJA, pris en charge par l'IPC, qui sont décédés entre 2013 et 2023. Ils avaient entre 18 et 30 ans le jour de leur décès. Les SP sont assurés par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).

2 Analyse de la littérature

La recherche pour la revue de la littérature : PUBMED et GOOGLE SCHOLAR.

Des données ont été recherchées sur les sites de l'INCA, l'ESMO, Go AJA et l'OMS.

3 Etude de la population et recueil de données

Nous avons recueilli les données anonymisées entre Octobre 2024 et Janvier 2025 dans la base de données de l'IPC grâce au logiciel « Hôpital manager », l'analyse statistique a été réalisée avec le logiciel Easymedstat. Nous avons utilisé le test exact de Fisher pour rechercher une association significative entre nos variables avec un risque alpha à 0.05.

Cette étude a reçu un avis favorable du comité éthique du GSPC de l'IPC sous le nom de YOUTH-study 2025-007.

Nous avons inclus tous les patients majeurs ayant des cancers solides et hématologiques décédés entre 2013 et 2023, avec un âge au décès compris entre 18 et 30 ans.

Nous avons exclu tous les patients :

- N'ayant pas de pathologie cancéreuse, consultant à l'IPC pour un deuxième avis,
- Provenant d'un autre centre pour un essai thérapeutique ou un geste chirurgical,
- N'ayant pas entre 18 et 30 ans au moment du décès
- Dont les dossiers comportaient un manque de données non négligeable.

Nous avons étudié plusieurs variables démographiques dont l'âge, le sexe, le département de résidence, le type de cancer, l'année du diagnostic, l'année de prise en charge au sein de l'IPC, ainsi que la personne de confiance.

Concernant les soins intensifs, nous avons retenu les critères forts comme :

- L'administration de chimiothérapie dans les 14 derniers de vie,
- Le début d'une nouvelle ligne de chimiothérapie dans les 30 derniers jours,
- Les hospitalisations en urgence
- L'admission en service de réanimation dans les 30 derniers jours de vie.

Nous avons exclu l'hydroxycarbamide et l'association mercaptopurine/méthotrexate des traitements de chimiothérapies s'ils étaient utilisés dans les 30 derniers jours de vie car ils sont habituellement prescrits comme cytoréducteur en situation palliative.

Puis nous avons étudié la prise en charge palliative en prenant en compte :

- La date de signalement en SP,
- La date de l'évaluation par l'EMSP,
- La date de décès,
- Le lieu du décès (domicile, hôpital, unité de soins palliatifs),
- Le service hospitalier dans lequel la mort est survenue.

Afin d'éviter une interprétation erronée, nous avons également pris en compte les dates des allogreffes et des thérapies par CART-Cell, dans un délai de trois mois avant le décès. Ces thérapies auraient justifié une admission en service de réanimation.

V. Résultats

1 AJA entre 18 et 30 ans

Les résultats chiffrés figurent dans le tableau 1.

a) Caractéristiques de la population

Entre 2013 et 2023, sur les 155 de nos patients AJA décédés, 24 patients ont été exclus (Changement d'établissements en cours de PEC, venu pour des PEC chirurgicales à l'Institut, des essais thérapeutiques, Consultations pour deuxième avis sans PEC, patients de 17 et 31 ans, traitements de pathologie non cancéreuse, un dossier de patient test). Parmi les patients restants, 9 patients ont été également exclus pour cause de données manquantes. Au total 122 patients remplissaient les critères de l'étude et ont été intégrés dans celle-ci.

Dans l'étude de cette population, la moyenne d'âge est de 26.4 ans [18 - 30] lors du décès (cf Tableau 2). Il y a 62.3% d'hommes et 37.7% de femmes. Les types de cancer les plus représentés dans cet échantillon de patients sont les leucémies à 27%, les cancers digestifs à 22.1%, les hémopathies lymphoïdes à 13.1% et les sarcomes à 10.7%.

b) Lieu de décès

Dans l'étude 64.8% des patients sont décédés en milieu hospitalier et pas seulement à l'IPC (tous services confondus), 27.9% sont décédés dans une Unité de soins palliatifs (USP), 5.7% à leur domicile et 1.6% non pas de lieu de décès répertorié. Pour les 79 patients décédés dans un service hospitalier, 62% ont été pris en charge jusqu'à leur décès en service type Médecine, Chirurgie et Obstétrique (MCO), 25.5% sont décédés en réanimation et 5% dans un service d'urgence.

c) La personne de confiance

La personne de confiance est représentée à 43.4% par la mère, 15.7% par le père, 23.7% par le ou la conjoint(e).

d) Les directives Anticipées

Seulement 4,1% des patients ont des directives anticipées renseignées dans le dossier médical.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population de la cohorte et des patients vus par l'EMSP. Le pourcentage EMSP est calculé par rapport à la cohorte générale.

		Tous les patients N(%)	Vu par EMSP N(%)
Population		122 (100)	79 (64,8)
Sexe			
	Femme	46 (37,7)	34 (73,9)
	Homme	76 (62,3)	45 (59,2)
Type de cancer			
Hématologie		51 (41,8)	23 (45,1)
	Leucémies	33 (27)	18 (54,5)
	Lymphoïdes	16 (13,1)	5 (31,3)
	Aplasie médul- laire	2 (1,6)	0 (0)
Oncologie		71 (58,2)	56 (78,9)
	Digestifs	27 (22,1)	24 (88,9)
	Sarcomes	13 (10,7)	8 (61,5)
	Gynécologiques	7 (5,7)	6 (85,7)
	Testicules	7 (5,7)	4 (57,1)
	Autres cancers*	17 (13,9)	14 (82,4)
Lieu de décès			
	Hôpital	79 (64,8)	43 (54,4)
	USP	34 (27,9)	30 (88,2)
	Domicile	7 (5,7)	5 (71,4)
	Inconnu	2 (1,6)	1 (50)
Directives anticipées			
	Oui	5 (4,1)	4 (80)
	Non	117 (95,9)	75 (64,1)
Personne de confiance			
	Mère	53 (43,4)	
	Père	19 (15,6)	
	Conjoint	16 (13,1)	
	Conjointe	13 (10,7)	
	Frère	4 (3,3)	
	Sœur	3 (2,5)	
	Autres**	14 (11,5)	

*Autres cancers: cerveau, indifférencié, gynécologique, urologique, sein, orl, peau, thymome, poumon.

** Autres personnes de confiance : Tante/Oncle, Amie/Ami, proche

2 Analyse de l'intégration de la prise en charge palliative

Parmi les 122 patients étudiés, 89 (soit 73% des patients) ont eu une demande de prise en charge par l'EMSP, mais seulement 79 (soit 64.8% de la cohorte) ont été rencontrés par l'équipe de soins palliatifs.

Ainsi 10 patients n'ont pas été évalués par l'EMSP malgré une déclaration en soins palliatifs effectuée. Parmi eux, 2 patients étaient en USP (l'un était déjà connu de l'USP, le deuxième a été pris en charge d'un service d'urgence directement en USP sur consultation de notre équipe et de son oncologue). Les 8 autres étaient hospitalisés dans nos services :

- 4 en service d'hématologie,
- 2 en réanimation,
- 2 en service d'oncologie médicale

Ces 8 patients, n'ayant pas bénéficié d'une PEC SP et qui étaient hospitalisés au sein de l'Institut, sont décédés dans les cinq jours de la demande. Deux d'entre eux ont été déclarés le jour du décès.

Concernant les patients rencontrés par l'EMSP, donc pour 64.8% soit n=79, la médiane entre la date de déclaration en soins palliatifs et le décès est de 27 jours et la moyenne est de 58.71 jours [0-607], intervalle 95% [38.61-78.81].

La médiane entre l'évaluation et le décès est de 31 jours (intervalle de confiance à 95 % [39,1–80,7]) et la moyenne est de 59.89 jours.

Sur les 32 patients qui ont été accompagnés dans une USP jusqu'à leur décès et pour qui nous avons une date d'entrée, la médiane du temps de leur hospitalisation dans l'USP est de 16.5 jours et la moyenne est de 20.59 jours [2-68], 95% [14.42-26.76].

Deux patients sont décédés dans les 3 jours suivant leur admission.

Pour les patients suivis en hématologie, la prise en charge palliative représente 45.1% de ces patients. Les 18/24 ans ont à 58.8% un suivi palliatif versus 38.2% des 25/30 ans.

Les patients atteints de pathologie lymphoïde ou d'aplasie médullaire entre 25 et 30 ans ont peu vu pas eu accès à une prise en charge palliative. (Annexe 1 et 2)

Les patients entre 25/30 ans suivis en oncologie médicale représentent 59.5% de la cohorte ayant la même tranche d'âge de l'étude, la prise en charge palliative est de 53.6% pour cette tranche d'âge versus 29% pour les 18/24 ans. (Annexe 1 et 2).

Tableau 2 : Age de la cohorte, temps d'hospitalisation et délais entre l'intervention SP et le décès

Information	Médiane (Années)	Moyenne (Années)	Ecart
Âge au décès	26.88	26.41	18-30
Prise en charge palliative dans les 30 derniers jours avant le décès	Médiane (jours)	Moyenne (jours)	Ecart
Temps d'hospitalisation (n=122)	13	13.74	0-30
Temps d'hospitalisation avec prise en charge palliative (n=79)	10	12.11	0-30
Temps d'hospitalisation sans soins palliatifs (n=43)	17	14.81	0-30
Temps d'hospitalisation en USP (n=34)	16.5	20.59	2-68
Délais entre la déclaration SP et le décès	27	58.71	0-607
Délais entre l'évaluation SP et le décès	31	59.89	1-596

3 Analyse de l'intensité des soins en fin de vie

Les résultats chiffrés figurent dans le tableau 3.

a) Population générale

Sur 122 patients, 33.9% ont reçu de la chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie.

21,5% de 121 patients ont reçu une nouvelle ligne de chimiothérapie dans les 30 derniers jours de vie.

Les admissions en service d'urgence concernent 60.7% des 122 patients, 18.2% de 121 patients ont été admis en service de réanimation, cela concerne une hospitalisation dans les 30 jours avant le décès.

Dans notre cohorte de 121 patients, 2 étaient déjà pris en charge dans le service de réanimation depuis plus de 30 jours, ils ne sont pas inclus dans la prise en charge dans le dernier mois de vie en réanimation.

Nous rappelons que deux patients ont été admis dans une USP dans les trois derniers jours de vie et nous avons deux dates d'entrée en USP non disponible.

La durée moyenne d'hospitalisation dans le dernier mois de vie est de 13.74 jours avec une médiane à 13 [0-30] ou 95% [11.93-15.55].

Sur la population étudiée, 79.5 % des patients ont au moins un critère d'agressivité des soins en fin de vie. Pour les 18/24 ans, 84.2% ont reçu un soin agressif en fin de vie versus 76% des patients entre 25 et 30 ans.

L'étude montre que les patients ayant une leucémie reçoivent plus de chimiothérapies et sont plus souvent admis en réanimation. (Annexe 3)

b) Population avec prise en charge palliative

Concernant la chimiothérapie dans les 14 jours avant le décès et la nouvelle ligne de chimiothérapie dans les 30 jours, la différence entre les deux groupes (avec ou sans soins palliatifs) n'est pas significative.

L'admission en service d'urgence est plus importante pour les patients suivis par l'EMSP soit 62% des 79 patients avec prise en charge palliative versus 58.1% des 43 non suivis par l'EMSP.

L'admission en service de réanimation dans les 30 jours avant le décès des patients suivis par l'EMSP (n=79) est de 5% versus 42.9% des 43 patients non suivis par l'EMSP (OR = 0.071 ; IC [0.022 ; 0.23] ; p<0.001).

Les AJA qui ont rencontré l'EMSP sont restés moins longtemps hospitalisés par rapport à ceux qui n'ont pas été identifiés en SP, avec une médiane qui est respectivement de 10 versus 17 jours.

Concernant le lieu de décès, 83.7% des patients (n=43) non suivis par l'EMSP sont décédés en milieu hospitalier versus 54.4% (n=79). Les décès en service de réanimation sont de 52.8% pour les patients n'ayant pas eu de prise en charge palliative associée (OR = 0.02 ; IC [0.0025 ; 0.16] ; p<0.001) (Graphique 1)

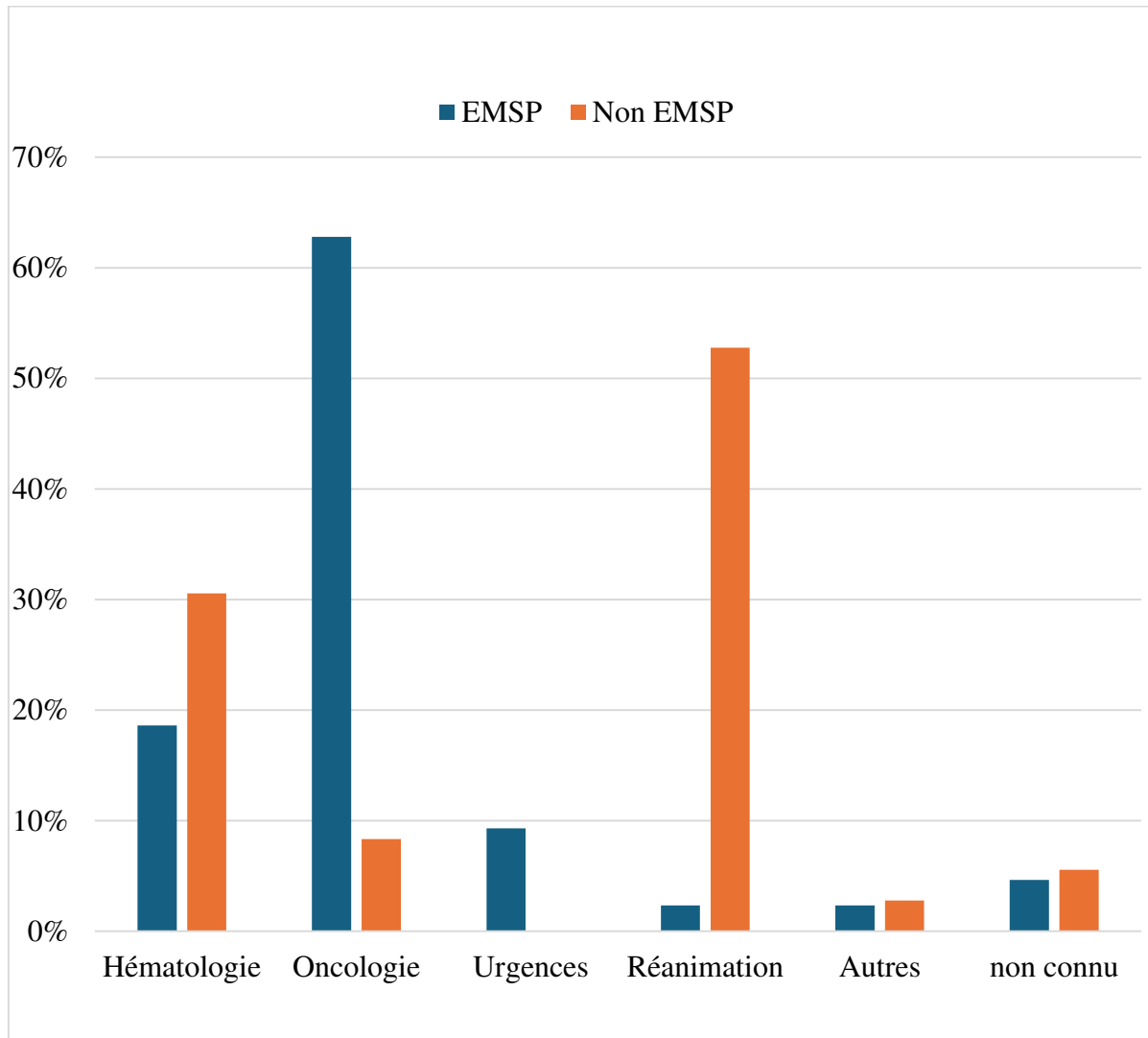
Parmi les 34 patients décédés en USP, 38% (30) des patients étaient suivis par l'EMSP contre 1 % (4) qui n'avaient pas rencontré d'EMSP, ce qui représente une différence significative. (OR = 0.17 ; IC [0.054 ; 0.52] ; p=0.002).

Nous avons décidé de rechercher si des soins curatifs intensifs tel que des CART-Cell ou des allogreffes ont été administrés à ces patients dans les trois derniers mois de vie. Seulement deux patients ont été greffés dans les 3 mois avant le décès et un seul de ces patients a été admis en réanimation dans les 30 jours avant le décès ce qui nous rassure quant à l'interprétation de nos résultats.

Tableau 3 : Comparaison de soins intensif : analyses statistiques et significativité.

	Total de patients N (%)	Patients non vus par EMSP N (%)	Patients vus par EMSP N (%)	p-Value
Chimiothérapie dans les 14 jours avant le décès (n=121)	41 (33,9)	16 (38,1)	25 (31,6)	0,609
Nouvelle ligne de CT dans les 30 jours avant le décès (n=121)	26 (21,5)	11 (26,2)	15 (19)	0,363
Admission en urgences dans les 30 jours avant le décès (n=122)	74 (60,7)	25 (58,1)	49 (62)	0,821
Admission en service de réanimation dans les 30 jours avant le décès (n=121)	22 (18,2)	18 (42,9)	4 (5)	<0,001
Au moins un critère d'intensité en fin de vie				
Age : 18-30 (n=122)	97 (79,5)	37 (30,3)	60 (49,2)	
Age : 18/24 (n=38)	32 (84,2)	15 (39,5)	17 (44,7)	
Age : 25/30 (n=84)	65 (77,4)	22 (26,2)	43 (51,2)	

Graphique 1 : Décès hospitaliers : répartition par service



VI. Discussion

Nous retrouvons dans cette étude quatre types de cancer prédominants : les leucémies, les pathologies lymphoïdes, les cancers digestifs et les sarcomes qui sont parmi les cancers les plus répandus chez les AJA.

L'étude révèle une intensité des soins en FDV chez les AJA, avec un taux de 79.5 %, de ces patients ayant reçu au moins un soin intensif et une mortalité très élevée en service de réanimation 25.5%.

L'intervention de l'EMSP a permis de réduire de manière significative l'admission et le décès en service de réanimation et de permettre un accès plus élevé à des unités de soins palliatifs.

Cependant, il n'y a pas de différence en ce qui concerne l'administration des chimiothérapies et l'admission en service d'urgence dans les 30 derniers jours de vie.

Cette étude met en lumière la vulnérabilité de ces jeunes patients, comme le montrent les publications de Ho et al,¹³ et ZhuoMa et al,¹⁴ qui comparent des PEC adultes et AJA .

Le groupe des 18/24 ans est légèrement plus sujet à recevoir des soins intensifs dans les 30 derniers jours de vie soit 84.2% (n=38).

Ce taux de soins intensifs est beaucoup plus élevé que les repères recommandés chez les adultes par l'étude de Earle et al¹⁰.

Les AJA décèdent majoritairement en milieu hospitalier, cela peut s'expliquer par le côté rassurant d'être dans l'unité de l'équipe qui les prend en charge. De plus l'accompagnement à domicile reste un défi pour le patient et ses aidants, quel que soit leur âge.

La gestion de symptômes réfractaires est plus simple en milieu hospitalier.

L'accompagnement de fin de vie des AJA par des structures extérieures hors USP et par les acteurs de ville sont difficiles du fait du jeune âge des patients, de l'intensité de ces prises en charge et de la grande disponibilité dont ils doivent faire preuve.

De plus, il peut être difficile pour des parents de devoir vivre dans le même environnement où leur enfant a pu décéder.

Historiquement, il est moins fréquent d'avoir des prises en charge palliative en hématologie du fait de l'incertitude des pronostics, des traitements et de la nature fluctuante des pathologies hématologiques¹. Aujourd'hui les avancées dans les traitements hématologiques, comme les allogreffes ou les CartCell, sont porteuses d'espoir et peuvent être un frein à l'accès aux soins palliatifs.

Dans cette étude, 65% des patients ont bénéficié d'une prise en charge palliative, la médiane entre l'évaluation par l'EMSP et le décès est de 31 jours (intervalle de confiance à 95 % [39,1–80,7]) Les pathologies hématologiques représentent 42% des patients suivis par l'EMSP.

Il est mis en évidence que les AJA de 18/24 ans bénéficient moins de soins palliatifs par rapport au 25/30 ans quelle que soit la pathologie. Cela pourrait être expliqué par le fait que l'IPC ne prend que des patients majeurs et n'a pas de service AJA dédié, la pédiatrie étant prise en charge dans d'autres hôpitaux. Mais cela peut également être dû au fait qu'il est plus difficile d'aborder la fin de vie avec des patients jeunes ainsi qu'avec leur famille et à la difficulté à ne pas proposer un traitement.

Il ressort de cette étude que les patients suivis par l'EMSP (n=79) sont moins hospitalisés en service de réanimation dans les 30 derniers jours de vie et que le nombre de décès en réanimation n'est que de 5%.

Les services de réanimation sont des services hospitaliers hostiles en raison de l'environnement, de l'importance des soins apportés et de l'anxiété que peuvent générer ces hospitalisations.

L'implication des soins palliatifs dans le parcours du soin des AJA permettrait de diminuer cette agressivité si la prise en charge était faite de manière précoce. Pouvoir discuter avec ces patients permet de définir des trajectoires de soins. Il y a seulement 4.1% des patients de notre cohorte qui ont rédigé leurs directives anticipées, ce qui reflète un manque d'information auprès d'eux.

La réflexion pluridisciplinaire entre les médecins (oncologues, hématologues, réanimateurs et palliatologues) permet de mieux objectiver les prises en charge et devrait être systématisée dans les cancers en phase avancée pour cette population.

Le temps d'hospitalisation des patients suivis par l'EMSP est réduit avec une médiane à 10 versus une médiane à 17 jours, ce qui peut s'expliquer par l'admission en USP ou à la mise en place de relais à l'extérieur comme les réseaux ou les hospitalisations à domicile.

Dans les 30 derniers jours de vie de ces patients, il n'y a aucune différence significative entre la cohorte suivie par l'EMSP et celle non suivie par les soins palliatifs pour la chimiothérapie. Cela démontre que les soins palliatifs sont bien souvent confrontés aux décisions des patients et/ou des médecins à recevoir ce type de traitement. Bien souvent, malgré des effets secondaires importants, ils préfèrent les subir et poursuivre un traitement avec soit la conviction que cela va finir par fonctionner, soit qu'ils auront tout tenté quoi qu'il arrive.

On retrouve statistiquement dans cette étude plus de chimiothérapies chez les patients atteints de pathologies hématologiques, c'est également chez ces patients que les discussions concernant l'arrêt de la chimiothérapie sont les plus compliquées.

Les hospitalisations en service d'urgence sont également non significatives. Cela peut s'expliquer par l'importance des CT réalisées dans les deux groupes, pourvoyeuses d'effets indésirables.

Concernant les lieux de décès, 24.5% des AJA suivis par l'EMSP et leur famille ont pu bénéficier d'un accompagnement de fin de vie plus privilégié dans une USP.

Ce qui se retrouve dans les études de Ferrell et al.⁹ ainsi que Sanders et al.⁷.

VII. Conclusion

Nous avons mis en évidence une intensité des soins en fin de vie pour ces patients dans notre centre, avec des différences significatives entre certains types de soins comme l'admission en service de réanimation dans le dernier mois de vie. Grâce à la prise en charge palliative, l'admission et le décès de ces patients en service de réanimation sont quasiment nuls. Nous n'avons pas étudié les raisons des admissions en urgence ou en réanimation, mais cela pourrait faire partie d'une prolongation de ce travail afin de pouvoir mieux comprendre les raisons de ces hospitalisations et de promouvoir une meilleure prise en charge au sein de notre établissement et à l'extérieur, que ce soit à domicile ou dans d'autres structures hors USP.

De plus cette étude rétrospective ne nous permet pas d'évaluer les préférences individuelles de chaque patient et de leur entourage, qui bien souvent sont dans une démarche active de prise en charge, surtout en ce qui concerne la chimiothérapie

Nous n'avons également pas évalué si, dans le dernier mois de vie, le début de la prise en charge palliative est arrivé avant ou après l'administration de la chimiothérapie, ce qui pourrait également faire partie d'un prolongement de ce travail.

VIII. Bibliographie

1. Keim-Malpass, J., Erickson, J. M. & Malpass, H. C. End-of-Life Care Characteristics for Young Adults with Cancer Who Die in the Hospital. *J Palliat Med* **17**, 1359–1364 (2014).
2. Mack, J. W. *et al.* High Intensity of End-of-Life Care Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients in the New York State Medicaid Program. *Medical Care* **53**, 1018–1026 (2015).
3. Kassam, A. *et al.* Impact of Palliative Care Involvement on End-of-Life Care Patterns Among Adolescents and Young Adults With Cancer: A Population-Based Cohort Study. *JCO* **39**, 2506–2515 (2021).
4. Cancer. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.
5. Cancer, I. N. D. L'essentiel. <https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/comprendre-les-cancers/epidemiologie-et-donnees-en-cancerologie/les-donnees-sur-les-cancers/l-essentiel> (2024).
6. Manuel de l'ESMO sur le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes | OncologyPRO. <https://oncologypro.esmo.org/books/handbooks/cancer-in-adolescents-and-young-adults>.
7. Sanders, J. J. *et al.* Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *JCO* **42**, 2336–2357 (2024).
8. Temel, J. S. *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* **363**, 733–742 (2010).
9. Ferrell, B. R. *et al.* Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *JCO* **35**, 96–112 (2017).
10. Earle, C. C. *et al.* Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *International Journal for Quality in Health Care* **17**, 505–509 (2005).
11. Rochigneux, P. *et al.* Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? *Annals of Oncology* **28**, 809–817 (2017).
12. Abdelaal, M. *et al.* Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. *Palliat Med* **37**, 88–107 (2023).
13. Ho, T. H. *et al.* Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *JCO* **29**, 1587–1591 (2011).

14. Ma, Z. *et al.* Prevalence of aggressive care among patients with cancer near the end of life: a systematic review and meta-analysis. *eClinicalMedicine* **71**, 102561 (2024).

Annexes

➤ Annexe 1

Prise en charge palliative des 18/24 ans

		Tous les patients N (%)	Vu par EMSP N (%)
Population		38 (100)	21 (55.3)
Sexe			
	Femme	11 (29)	8 (72.7)
	Homme	27 (71)	13 (48,1)
Type de cancer			
Hématologie		17 (44.7)	10 (58.8)
	Leucémies	14 (36.8)	8 (57.1)
	Lymphoïde	2 (5.3)	2 (100)
	Aplasie médul- laire	1 (2.6)	0
Oncologie		21 (55.3)	11 (52.3)
	Sarcome	7 (18.5)	2 (28.5)
	Cerveau	1 (2.6)	1 (100)
	Digestif	7 (18.5)	5 (71.4)
	Urologique	1 (2.6)	0
	Testicule	3 (7.9)	2 (66.7)
	Indifférencié	1 (2.6)	1 (100)
	Gynécologique	1 (2.6)	0

➤ Annexe 2

Prise en charge palliative des 25/30 ans

		Tous les patients N (%)	Vu par EMSP N (%)
Population		84 (100)	58 (69)
Sexe			
	Femme	35 (58.3)	
	Homme	49 (41.7)	
Type de cancer			
Hématologie		34 (40,5)	13 (38.2%)
	Leucémies	19 (22.6)	10 (52.6)
	Lymphoïde	14 (16.7)	3 (21.4)
	Aplasie médul- laire	1 (1.2)	0
Oncologie		50 (59.5)	45 (90)
	Sarcome	6 (7.1)	6 (100)
	Sein	4 (4.7)	4 (100)
	Digestif	20 (23.8)	19 (95)
	Urologique	4 (4.7)	3 (75)
	Testicule	4 (4.7)	2 (50)
	Indifférencié	2 (2.4)	2 (100)
	Gynécologique	6 (7.1)	6 (100)
	Peau	1 (1.2)	0
	Thymome	1 (1.2)	1 (100)
	Poumon	1 (1.2)	1 (100)
	ORL	1 (1.2)	1 (100)

➤ Annexe 3

Les soins intensifs des quatre cancers prédominants

	Total de patients N (%)	Leucémie N (%)	Lymphoïde N (%)	Digestif N (%)	Sarcome N (%)
Chimiothérapie dans les 14 jours avant le décès	41 (33,9)	12 (29.7)	6 (14.6)	8 (19.5)	6 (14.6)
Nouvelle ligne de CT dans les 30 jours avant le décès	26 (21,5)	7 (26.9)	5 (19.2)	3 (11.5)	4 (15.3)
Admission en urgences dans les 30 jours avant le décès	74 (60,7)	19 (25.6)	10 (13.5)	20 (27)	8 (10.8)
Admission en service de réani- mation dans les 30 jours avant le décès	22 (18,2)	9 (40.9)	5 (22.7)	2 (9)	0

Abréviations

AJA : Adolescent et jeune adulte

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CT: Chimiothérapie

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ESMO : Société Européen d'Oncologie Médicale

FDV: Fin de vie

INCA : Institut National du cancer

IPC : Institut Paoli Calmettes

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise en charge

SP : Soins Palliatifs

USI : Unités de Soins Intensifs

USP : Unités de Soins Palliatifs

Mme COLLIN Vanessa

Diplôme obtenu en 2007

Intégration des effectifs IDE de l'Institut Paoli Calmettes en 2007

Expérience :

- Réanimation (DIU Soins infirmier en réanimation 2008)
- Urgences onco-hémato
- Essais thérapeutiques
- Depuis 2019 : IDE coordinatrice sur l'Equipe Mobile de Soins palliatifs (DESU : Soins oncologiques de support, psycho-oncologie et soins palliatifs 2018)

Résumé

L'administration de soins de haute intensité chez les Adolescent et Jeunes Adultes (AJA) est un sujet en cours d'exploration, mais de nombreuses études démontrent qu'ils sont une population vulnérables face à cette intensité.

Nous avons inclus dans notre étude monocentrique 122 patients décédés entre 2013 et 2023 avec un âge compris entre 18 et 30 ans au moment du décès.

Nous avons analysé l'intensité de soins en fin de vie, notamment l'administration d'une chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie, l'administration d'une nouvelle ligne de chimiothérapie ainsi que l'admission en réanimation et dans un service d'urgence dans les 30 derniers jours de vie. Nous avons également étudié la prise en charge palliative associé ou non à notre cohorte.

Les résultats montrent que les patients ayant bénéficié d'une prise en charge palliative sont rarement admis en réanimation et y décèdent moins souvent.

Cependant la prise en charge palliative ne permet pas de diminuer l'administration de la chimiothérapie.