

POINT DE VUE DES PATIENTS EN HÉMATOLOGIE

QUE PENSENT LES PATIENTS D'HÉMATOLOGIE DES SOINS PALLIATIFS ?

WHAT DO PATIENTS THINK ABOUT PALLIATIVE CARE?

Barata, A. et al. A national survey of hematopoietic stem cell transplant recipients. *Blood Advances* 7, 2032–2041 (2023).



Elise BANDET
Interne en Hématologie,
AP-HP

Les patients atteints d'hémopathies malignes présentent fréquemment de lourds symptômes physiques et psychologiques liés à leur maladie, auxquels viennent se rajouter des traitements lourds, nécessitant parfois des hospitalisations

prolongées¹. Il a été montré dans une étude monocentrique que l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (SP) lors d'hospitalisations pour auto ou allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) améliore la qualité de vie lors de l'hospitalisation elle-même, et diminue les symptômes de dépression et de stress post-traumatique jusqu'à 6 mois après la greffe^{2, 3}. Cependant, le recours aux équipes de SP est, pour les patients d'hématologie, généralement très tardif et reste souvent assimilé à un arrêt de tout traitement actif, voire exclusivement à une prise en charge de fin de vie^{4, 5}.

Plusieurs études se sont intéressées à la perception des SP qu'ont les médecins hématologues^{5, 6}.

Une nouvelle étude publiée dans *Blood Advances* en 2023 a évalué, au moyen d'un questionnaire, la familiarité, les connaissances, et les opinions au sujet des SP des patients d'hématologie⁷. La population éligible comprenait des patients adultes ayant subi une auto ou allogreffe de CSH dans 11 centres américains 3 à 12 mois avant la période d'inclusion s'étendant de novembre 2020 à avril 2021. Sur 359 patients contactés, 249 (69.3 %) ont rempli le questionnaire et été inclus dans l'analyse. L'âge médian était de 58 ans, avec 53 % de réponders de sexe masculin, 63,1 % des patients avaient reçu une autogreffe et la pathologie la plus représentée était le myélome multiple (42.2 %).

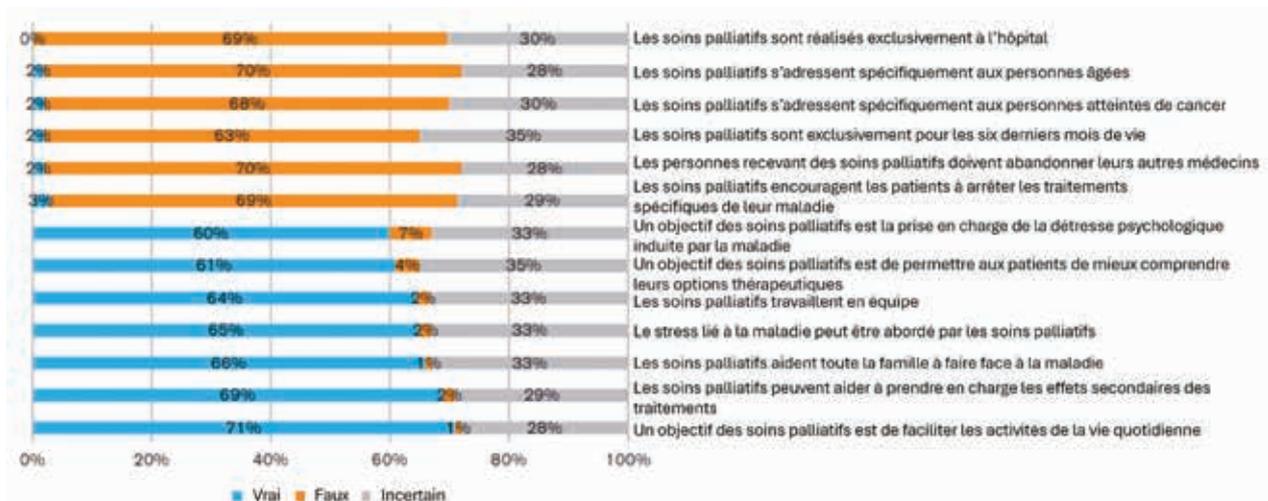


Figure 1 : Évaluation des connaissances des patients sur les soins palliatifs



Figure 2 : Si l'on me proposait une consultation de soins palliatifs aujourd'hui, je...

La plupart des patients (71.9 %) ont rapporté avoir entendu parler de SP, et la quasi-totalité (96.5 %) d'unités de soins palliatifs (USP). L'information avait plus souvent été communiquée par un membre de la famille (33.5 % pour les SP et 62.3 % pour les USP) que par le médecin greffeur (21.8 % pour les SP et 2.9 % pour les USP). Cinquante-deux pourcents des patients disaient avoir de la familiarité avec le concept de SP et 33 % en avaient fait l'expérience. Pour la partie visant à évaluer les connaissances des patients, entre 29 et 37 % ont répondu par l'incertitude à chaque question. Cependant, les deux tiers ont répondu correctement que les objectifs des SP comprenaient la prise en charge des effets secondaires des traitements, la facilitation des activités de la vie quotidienne, et le soutien de la famille. Seuls 2 % rapportaient

que la prise en charge en soins palliatifs était conditionnée à l'abandon des autres médecins (Figure 1).

Quant à la perception des SP par les patients, 50 % ont rapporté qu'ils seraient réassurés par la proposition d'une prise en charge palliative, contre 15 et 31 % qui se sentiraient respectivement déprimés et anxieux. Seuls 7 % ont répondu qu'ils se sentiraient abandonnés par leur médecin, alors que 83 % auraient le ressenti que leur médecin se préoccupe vraiment de leur situation (Figure 2). De plus, 23, 34 et 42 % des participants déclaraient avoir besoin de soutien vis-à-vis de symptômes respectivement physiques, spirituels, et émotionnels, et 58 % étaient demandeurs de se préparer à ce qui pouvait se passer à l'avenir. L'âge, la familiarité, et les connaissances en matière de

SP étaient associés avec une plus grande probabilité de percevoir les SP de façon positive.

En conclusion, cette étude montre que la perception des SP par les patients d'hématologie ayant subi une greffe de CSH aux États-Unis est plutôt positive, et que les connaissances en matière de SP favorisent leur acceptabilité. Bien que la population étudiée ne soit pas directement généralisable à l'ensemble des patients atteints d'hémopathies malignes pris en charge en France, cette étude peut être vue comme un encouragement à aborder le sujet de SP avec nos patients, autant sur l'aspect de la prise en charge symptomatique comme sur l'aspect de l'anticipation de l'aggravation.

Références

1. Manitta, V., Zordan, R., Cole-Sinclair, M., Nandurkar, H. & Philip, J. The Symptom Burden of Patients with Hematological Malignancy: A Cross-Sectional Observational Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 42, 432–442 (2011).
2. El-Jawahri, A. et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA* 316, 2094 (2016).
3. El-Jawahri, A. 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. *JCO* 35, 3714–3721 (2017).
4. Rao, V. B., Belanger, E., Egan, P. C., LeBlanc, T. W. & Olszewski, A. J. Early Palliative Care Services and End-of-Life Care in Medicare Beneficiaries with Hematologic Malignancies: A Population-Based Retrospective Cohort Study. *Journal of Palliative Medicine* 24, 63–70 (2021).
5. Prod'homme, C. et al. Barriers to end-of-life discussions among hematologists: A qualitative study. *Palliat Med* 32, 1021–1029 (2018).
6. Wright, B. & Forbes, K. Haematologists' perceptions of palliative care and specialist palliative care referral: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* 7, 39–45 (2017).
7. Barata, A. et al. What do patients think about palliative care? A national survey of hematopoietic stem cell transplant recipients. *Blood Advances* 7, 2032–2041 (2023).