

Les soins palliatifs pour le rhumatologue : à quel moment commence la fin... et pourquoi s'en soucier?

Par Alexandra Saltman, B.A. (Hons), M.D., FRCPC

À quelle fréquence (le cas échéant) dirigez-vous un patient atteint d'une maladie rhumatismale limitant l'espérance de vie vers des services de soins palliatifs spécialisés?

Le feriez-vous si votre patient avait des symptômes non maîtrisés, présentait une détresse spirituelle, psychologique ou sociale causée par sa maladie ou avait une espérance de vie réduite et avait besoin d'aide pour la planification des soins avancés?

Dans quelle mesure seriez-vous à l'aise de repérer les patients qui pourraient tirer des bienfaits d'une approche de soins palliatifs dans votre pratique? Et comment présenteriez-vous cette approche à votre patient?

Lorsque nous pensons aux soins palliatifs, nous pensons souvent aux soins des patients mourants au cours de leurs derniers jours, de leurs dernières semaines ou de leurs derniers mois de vie. Cependant, en 2019, les soins palliatifs vont bien au-delà de cette définition limitée. La soi-disant « troisième vague » de soins palliatifs cherche à intégrer une approche palliative à des traitements adaptés à la maladie dans le cadre d'un continuum de soins. Cette approche vise à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie par la prévention et le soulagement de la souffrance, la maîtrise des symptômes et la prise en charge de la détresse physique, psychosociale et spirituelle.

Cette approche est soutenue par un nombre croissant de données probantes qui démontrent une amélioration de la satisfaction du patient à l'égard des soins, une réduction du fardeau des symptômes et, dans certains cas, une prolongation de la survie lorsque l'approche de soins palliatifs est intégrée rapidement dans la trajectoire de la maladie du patient^{1,2,3,4,5,6,7}.

Au cours de la dernière décennie, nous avons été témoins de progrès majeurs dans le traitement des maladies rhumatismales généralisées, qui se sont traduits par une réduction de la morbidité et de la mortalité pour un grand nombre de nos patients. Toutefois, une population de patients est toujours touchée : les patients atteints de vascularite systémique, de sclérodermie généralisée et de myosite inflammatoire et ceux présentant des poussées graves de lupus érythémateux dissé-



miné et de polyarthrite rhumatoïde. Chez ces patients, la maladie limite toujours l'espérance de vie et s'accompagne de symptômes lourds et, souvent, d'un pronostic sombre. Néanmoins, ces patients n'ont pratiquement jamais accès aux soins palliatifs et il existe peu de données sur leurs besoins à cet égard^{8,9,10,11,12}.

Parallèlement, les avancées récentes en oncologie ont créé une deuxième population de patients à l'intersection de ces deux champs. En « réveillant le système immunitaire », les nouveaux traitements ciblés contre le cancer métastatique (essentiellement, les inhibiteurs de points de contrôle immunitaires) ont entraîné l'apparition de nouvelles maladies auto-immunes appelées événements indési-

rables rhumatismaux liés au système immunitaire, qui touchent environ un tiers de ces patients. Ce phénomène a donné naissance à une autre population de patients ayant des besoins en soins rhumatologiques et palliatifs.

Dès mes premières expériences cliniques, j'ai gravité vers les soins aux patients atteints de maladies chroniques complexes. J'étais attirée par les zones de chevauchement naturelles entre la rhumatologie et les soins palliatifs, du fait que les deux domaines sont axés sur la prise en charge de la douleur et des symptômes, les interventions liées à la qualité de vie, les relations longitudinales avec les patients et les familles et la prise en charge de maladies chroniques complexes. Toutefois, pour ces patients, je n'ai constaté que peu d'occasions, voire aucune, d'accéder à des soins palliatifs au cours de ma formation, sans compter que la nature de leurs maladies et les traitements reçus rendaient souvent la prise en charge des symptômes et la planification des soins de fin de vie particulièrement difficiles pour les médecins traitants. C'est pour ces raisons que j'ai décidé d'adopter un double rôle de rhumatologue et de médecin en soins palliatifs.

Après avoir suivi une formation clinique avancée dans les deux domaines de spécialité dans le cadre du programme de formation surspécialisée en rhumatologie du Collège royal à l'Université de Toronto, suivie d'une formation postdoctorale en médecine palliative auprès du Réseau universitaire de santé, j'ai créé un créneau à l'intersection de ces deux spécialités.

Lire la suite à la page 29



Des nouvelles du Nouveau-Brunswick – par la D^{re} Sylvie Ouellette

Maintenant qu'il ne nous reste que deux membres à temps plein, on peut dire que les réunions à la Division de rhumatologie de l'Hôpital de Moncton sont plutôt des tête-à-tête. Le D^r Peter Docherty sort de sa retraite deux ou trois jours par semaine pour ai-

der à faire face à la charge clinique. Nous gardons espoir de parvenir à recruter un nouveau membre à temps plein et nous aimerions dire à toute personne intéressée à quel point Moncton est un endroit où il fait bon vivre, travailler et élever une famille.

Les soins palliatifs pour le rhumatologue : à quel moment commence la fin... et pourquoi s'en soucier?

(suite de la page 27)

Pour piloter ce modèle de soins palliatifs surspécialisés intégrés et prolongés en rhumatologie, j'ai mis sur pied deux nouvelles cliniques à l'Hôpital Mount Sinai, à Toronto :

(1) la clinique de prise en charge avancée de la douleur et des symptômes en rhumatologie, axée sur la prise en charge des symptômes complexes, la planification des soins palliatifs et les soins de fin de vie pour les patients atteints de maladies rhumatismales généralisées chroniques, complexes et limitant l'espérance de vie;

(2) la clinique de rhumatologie et d'immuno-oncologie, axée sur la prise en charge des patients présentant des événements indésirables liés au système immunitaire causés par des inhibiteurs de point de contrôle immunitaire administrés pour le traitement de cancers avancés, d'autres complications auto-immunes liées à l'immunothérapie et des arthropathies liées au cancer.

N'hésitez pas à diriger des patients vers l'une ou l'autre des cliniques pour une consultation en personne (ou en télémédecine si le patient est éloigné géographiquement et si cette modalité est appropriée sur le plan clinique). Envoyez vos demandes par télécopieur au 416-586-8766 (à mon attention) ou par courriel à l'adresse : alexandra.saltman@sinaihealthsystem.ca.

Alexandra Saltman, B.A. (Hons), M.D., FRCPC
Rhumatologue, Hôpital Mount Sinai
Médecin en soins palliatifs, Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario)

Références :

1. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et coll. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015; 33(13):1438-1445.
2. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, et coll. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014; 2(12):979-987.
3. Hospice and Palliative Care—Facts and Figures 2005. hospiceinformation.info/factsandfigures.asp
4. Lynn J. Caring at the end of our lives. *NEJM* 1996;335: 201–202.
5. Miller SC, Lima JC, Intrator O, et coll. Palliative care consultations in nursing homes and reductions in acute care use and potentially burdensome end-of-life transitions. *J Am Geriatr Soc* 2016; 64(11):2280-2287.
6. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et coll. Cost savings associated with U.S. hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* 2008; 168(16):1783-1790.
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et coll. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-742.
8. Bourgarit A, Le Toumelin P, Pagnoux C, Cohen P, Mahr A, Le Guern V, et coll. Deaths occurring the first year after treatment onset for polyarteritis nodosa, microscopic polyangiitis and Churg-Strauss syndrome. *Medicine* 2005; 84:323-330.
9. Cho J, Lo D, Mak A, Zhou J, Tay SH. High Symptom Prevalence and Under-Utilisation of Palliative Care at End-of-Life of Patients with Systemic Rheumatic Diseases [résumé]. *Arthritis Rheumatol*. 2016; 68 (suppl 10). <https://acrabstracts.org/abstract/high-symptom-prevalence-and-underutilization-of-palliative-care-at-end-of-life-of-patients-with-systemic-rheumatic-diseases/>. Consulté le 14 novembre 2018.
10. Crosby V & Wilcock A. End of life care in rheumatology: Room for improvement. *Rheumatology* 2011;50:1187-1188.
11. Pagnoux C, Guillevin L. How can patient care be improved beyond medical treatment? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2005;19:337-344.
12. Simon S., Schwartz-Eywill M & Bausewein C. Palliative Care In Rheumatic Diseases: A First Approach. *Journal of Palliative Care*. 2008;24(4):270-273.