

Étude du recours aux soins palliatifs pour des patients atteints de maladies immunologiques graves et évolutives, mettant en jeu le pronostic vital.

Introduction :

Les maladies immunologiques suivies en médecine interne en France sont parfois associées à une morbi-mortalité importante et des symptômes invalidants. Cela peut être du fait de la maladie elle-même mais également des effets indésirables à long terme des traitements immunosuppresseurs utilisés.

Sachant leur rareté, les données probantes pour la prise en charge de ces maladies manquent souvent. Les premières lignes de traitement sont souvent bien décrites et étudiées. En revanche en cas d'échec ou de contre-indication à ces premières lignes, les alternatives thérapeutiques sont plus difficiles à identifier. Plus les lignes de traitement avancent, moins le niveau de preuve est robuste, reposant souvent sur des séries de cas rétrospectives, sujettes à de nombreux biais. Il arrive donc que des patients atteints de maladies immunologiques soient dans des situations où aucune thérapeutique active n'a fait la preuve de son efficacité. Au-delà de ces situations, les patients atteints de maladies immunologiques peuvent être déjà fragilisés par des comorbidités, par les effets indésirables des précédents traitements (syndrome myélodysplasique, effets indésirables de la corticothérapie, infections multiples, immunosuppression persistante), ou tout simplement par l'âge, rendant l'utilisation des traitements immunosuppresseurs dangereuse. Cette fragilité, à mesure qu'elle augmente, fait apparaître de nouveaux besoins. En effet un épuisement physique et psychique peut apparaître et une souffrance globale peut émailler la prise en charge. A cause de cette fragilité, la prise en charge de la qualité de vie de nos patients et la réflexion autour de la cohérence du projet de soins (notion d'avance care planning) prennent une place de plus en plus importante. Chez les patients présentant donc une maladie grave, évolutive, avec risque de décès, le recours aux soins palliatifs peut être discuté pour aider la prise en charge.

But de l'étude :

Cette étude a pour but d'étudier le besoin potentiel et le recours des spécialistes en médecine interne aux soins palliatifs, dans la prise en charge des patients atteints de maladies immunologiques graves, évolutives et avec risque de décès.

Méthode :

Il s'agit d'une étude prospective, quantitative sur questionnaire, pour tenter d'évaluer les pratiques et les besoins des internistes sur le sujet.

Population cible : Médecin majeur.e.s travaillant dans un service de médecine interne ou de soins palliatifs prenant en charge des patients atteints de maladies immunologiques. Nous entendons par maladies immunologiques les maladies auto-immunes, auto-inflammatoires, les déficit immunitaires, les proliférations clonales hématologiques bénignes (histiocytoses,...).

L'étude est portée par le Pr Hanslik et le Dr Terré du service de médecine interne de l'hôpital Ambroise Paré.

Intervention :

Questionnaire à destination de médecins.

Objectifs :

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer si les internistes estiment que le recours à une équipe de soin palliatif peut être utile dans la prise en charge des maladies immunologiques graves, évolutives avec risque de décès.

Les objectifs secondaires sont :

- Quantifier cette demande éventuelle
- Décrire les caractéristiques des professionnels demandeurs (en termes de statut, lieu d'exercice, ancienneté, genre, expérience dans la prise en charge des maladies immunologiques).
- Évaluer le délai entre l'éventuel recours à l'équipe de soins palliatifs et le décès
- Évaluer la facilité avec laquelle les internistes discutent de la fin de vie avec leurs patients.
- Évaluer l'impact des demandes de prise en charge par les équipes de soins palliatifs.
- Évaluer le recours aux directives anticipées en médecine interne
- Évaluer la réflexion autour du statut réanimatoire des patients atteints de maladies immunologiques lorsqu'ils sont hospitalisés

Méthode d'analyse :

Étude descriptive.

Accessibilité des données :

Le protocole de recherche, ainsi que les questionnaires sont publiés en accès libre sur le site OSF (Open Science Framework) : <https://osf.io/n9c4k> .

Les résultats globaux (ne comprenant pas les données individuels) seront publiés également sur OSF