



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/hma/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 06/05/2016

Chantal Bauchetet

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :
L'anticipation en hématologie : quels impacts pour les patients et pour les soignants ?

paru dans

Hématologie, 2016, Volume 22, Numéro 2

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2016

L'anticipation en hématologie : quels impacts pour les patients et pour les soignants ?

*Anticipation:
What impacts for the
patients and the medical
staffs?*

Chantal Bauchetet
Commission éthique de la Société
française d'hématologie

<chantal.bauchetet@noos.fr>

Prévoir, prévenir, projeter, pronostiquer, ces aspects de l'anticipation s'entremêlent constamment dans le soin en général et en hématologie – de la part des soignants en prévoyant les traitements et leurs conséquences – de la part des patients entre fantasme et inquiétude sur « *ce qui va m'arriver, comment je vais réagir, de quoi sera fait mon avenir* ».

Côté soignant

Au côté de la fonction pronostique davantage réservée aux médecins, les professionnels non médicaux ont-ils une place dans l'anticipation ? Il nous semble que l'anticipation se doit d'être un projet transdisciplinaire d'équipe et que la fonction d'infirmière d'annonce, de suivi et d'interface tout autant que celle de coordination sont au cœur de la question pour permettre au patient de se préparer à ce qui va lui arriver. Mais bien évidemment c'est le rôle de chaque soignant, quels que soient sa fonction et son lieu de soin, de permettre au patient de maîtriser son parcours de soins pour organiser sa vie en fonction de ce parcours. Ce qui semble évident dans cette notion d'anticipation par les infirmiers, c'est qu'elle doit concerner essentiellement la qualité et les conditions de vie dans une optique future d'évolution de la maladie avec tout ce que cela comporte d'incertitudes,

sachant qu'il lui faut tenir compte de l'ambivalence du patient face à l'information. Et notamment qu'il ne suffit pas d'avoir expliqué une fois pour avoir été entendu... ce qui présuppose une communication d'équipe cohérente et efficace et un partage constant et exhaustif d'informations entre soignants (place des staffs d'équipe). La communication ville-hôpital est de ce point de vue souvent insuffisamment développée ce qui peut être préjudiciable à la continuité du soin. Une réflexion sur ce sujet est essentielle.

Alerter sur les symptômes physiques et psychiques, l'anxiété, les phénomènes douloureux reste assez formel et n'en garantit pas l'exhaustivité : prenons l'exemple de l'information anticipée sur la mucite (caractéristiques, stades, moyens de la soulager) c'est assez simple mais quid des infos complémentaires implicites liées aux complications prévisibles mais incertaines des morphiniques. Un patient dira « *oui, on m'a prévenu de la mucite mais je n'avais pas compris l'étendue des symptômes douloureux en cascade ni l'escalade de traitements pour les corriger, si j'avais su j'aurais hésité sur le traitement* ». Cela amène à s'interroger sur la valeur des mots du soignant face aux maux du patient. Et jusqu'où anticiper ? Faudrait-il faire des bras d'hypothèses mais alors le patient serait débordé par les informations et dans une perpétuelle attente de complications... Et

Hématologie

Tirés à part : C. Bauchetet

Pour citer cet article : Bauchetet C. L'anticipation en hématologie : quels impacts pour les patients et pour les soignants ? *Hématologie* 2016 ; 22 : 135-137. doi : 10.1684/hma.2016.1129

d'ailleurs existe-t-il un seuil uniforme d'information à atteindre pour tous les patients ? Difficile exercice que celui qui tente d'équilibrer les différentes temporalités : celle du patient, celle de la situation, celle du soignant, sans parler de celle(s) des proches. . .

Dans le domaine du soin l'infirmière a toute sa place également notamment lorsqu'il s'agit d'anticiper les douleurs générées par les actes invasifs en y apportant tous les moyens à sa disposition médicamenteux la sophrologie, l'hypnose ou autre. . . à condition d'y être formée ou d'avoir prévu le professionnel compétent. En fait, la plupart des acteurs de soins de support sont appelés à anticiper chacun dans son domaine de spécialité, là aussi en corrélation avec les autres soignants. Il est possible également d'anticiper les phénomènes d'anxiété liés à l'attente des résultats d'examen, en informant le patient sur les délais de résultats. L'anticipation passe aussi par les règles d'observance imposées au patient et qui doivent lui être explicitées largement autrement qu'en termes de contraintes sinon elles ne seront pas suivies. On peut aussi évoquer les dysfonctionnements lourds de conséquences, tels que les chutes ; là encore il est simple d'alerter les patients sur les risques potentiels et de leur prodiguer les conseils pour les éviter.

Par ailleurs, on constate la fréquence du recours des patients et leurs proches à Internet : Comment évaluer leur capacité d'intégration face à cette information ? Cette donnée récente oblige à renseigner « sans langue de bois », de manière personnalisée et continue et astreint les soignants à une réactualisation permanente de connaissances. . . Et d'une certaine manière qui dit partage des savoirs dit aussi partage des pouvoirs ; tous les professionnels de santé sont-ils prêts à ce changement de paradigme ?

En fait, il n'est pas forcément compliqué d'anticiper (du moins dans un certain nombre de domaines), encore faut-il que cette donnée soit présente à l'esprit et réfléchie comme un soin à part entière.

Côté patient

L'anticipation passe par la capacité à imaginer des hypothèses multiples sur l'avenir : « La guérison est-elle possible ? Y aura-t-il des rechutes ? (Épée de Damoclès) ? Et si ça ne marche pas ? Comment se préparer à la maladie chronique et vivre avec ? Savoir qu'il faudra faire des deuils de choses quotidiennes ; apprendre à ne plus jamais vivre comme avant ; que mettre en place pour assurer la pérennité familiale et sociale ? ». . .

La réduction des hospitalisations et l'émergence des traitements ambulatoires diminuent encore les temps de rencontre, laissant peu de marge aux patients pour élaborer et poser toutes les questions et interrogations

qu'ils souhaitent éclaircir, dans des consultations souvent raccourcies. De fait, ils se retrouvent rapidement un peu contraints dans une fonction de *patient-soignant* puisqu'ils doivent apprendre à gérer leur maladie chez eux sans avoir toujours une possibilité de soutien au domicile. Ils doivent alors être aptes à développer une autonomie hélas trop souvent insuffisamment anticipée et de fait très stressante face aux événements imprévus.

De plus, tous les patients sont-ils prêts et désireux d'anticiper ? Certains craignent tellement l'avenir qu'il semble difficile de leur asséner des informations et des propositions avant que l'échéance approche, il faut alors saisir les perches tendues et le faire « au fil de l'eau » pour limiter les stress et ce malgré l'obligation déontologique d'information. Le PPS doit pouvoir aider ces patients à toutes les phases de la maladie mais combien sont-ils à recevoir un PPS dûment explicité quand on sait que si 98 % des cancérologues affirment que la consultation d'annonce IDE est proposée dans leur établissement (plan cancer I), seuls 55 % des patients déclarent se l'être vus présenter et 49 % en ont réellement bénéficié ?

D'autres patients vont au contraire vouloir maîtriser leur futur et pour cela s'engager totalement dans leur rôle de patient *acteur* évoluant vers patient *partenaire*, voire patient *expert ou ressource*. C'est ce que sous-tend l'idée de démocratie sanitaire développée dans le plan cancer 2014-2019 dont le point 14 a pour objectif *de renforcer les capacités de chaque individu, qu'il soit malade ou non, à se déterminer de façon autonome sur les questions liées à la maladie et, plus largement, à sa santé. L'implication et l'autonomie des patients dans leur prise en charge pourront être accrues grâce à l'apport de l'expérience de pairs « patient ressource », ou encore par le développement de programmes d'éducation thérapeutique co construits avec les représentants de leurs bénéficiaires.*

Des formations en éducation thérapeutique partagées avec les professionnels de santé vont alors leur apporter la capacité d'interagir pour eux-mêmes avec le corps médical lors des prises de décision et tout au long du parcours de soin mais aussi de se servir de leur expérience profane personnelle et des connaissances acquises sur la maladie et les traitements pour aider d'autres patients au sein d'associations. On voit bien alors les modifications de statut relationnel s'instaurer possiblement entre professionnels et patients. La dissymétrie va-t-elle être réduite sinon annulée ? Quelles nouvelles collaborations ? Quelle place pour ces nouveaux fonctionnements ? Quel regard porté par les soignants sur ces patients qui peuvent être considérés un peu comme *empêcheurs de soigner en rond* dans une institution comme toute assez conservatrice ? Quelles formations pour répondre à

ces besoins nouveaux ? Encore faut-il que cela ne devienne pas une obligation car tous les patients n'y souscriront pas.

Beaucoup de questions sont encore sans réponse :

- tout patient a-t-il envie de cette autonomisation ?
- quid du patient exclu du système (barrière de la langue, déficient physique ou intellectuel, précarité sociale) ?
- inégalités selon les territoires de santé ;
- inégalités d'estime perçue (autonomes/non autonomes) ;
- désengagement des soignants ou nouvelles modalités de soin ?
- enjeux sous-jacents ?

En conclusion, si les patients voient légitimement leurs prérogatives évoluer vers plus d'autonomie et d'égalité, les

soignants doivent quant à eux apprendre à se projeter et anticiper cet avenir où, peut-être, les conditions du soin et les modalités relationnelles seront modifiées entre patient *averti* et soignant *prestataire*.

Conflits d'intérêts : aucun. ■

Pour en savoir plus

Les tribunes de la Santé, n° 27 (<http://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-2-page-91.htm>).

Le patient - expert dans les établissements de santé, Banque de données en santé publique, École des Hautes Études en Santé Publique (<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/469505/>).

<http://www.universitedespatients.eu/>

Développement Professionnel et continu, mai 2011, HAS (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1046921/fr/dpc-pratiques-n-55).

Tiré à part auteur