



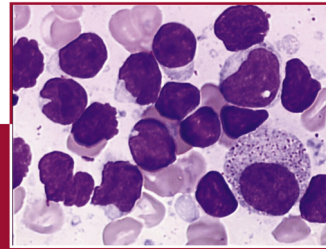
L'essentiel de l'information  
scientifique et médicale

[www.jle.com](http://www.jle.com)

**Le sommaire de ce numéro**

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

# Hématologie



Volume 17  
Numéro 3  
Mai-Juin 2011

**sfh**  
Société Française d'Hématologie

Thromboses et hémopathies malignes : réalités et vérités  
Facteurs pronostiques cliniques et biologiques des lymphomes  
folliculaires : quelles applications ?  
Leucémies aiguës de l'adulte  
Les agents infectieux transmissibles par transfusion de produits  
sanguins labiles  
Conduite à tenir devant la présence de cellules chevelues  
à l'examen du frottis sanguin et diagnostic du lymphome  
diffus de la pulpe rouge splénique avec lymphocytes villosités  
Le cœur du métier de soignant en hématologie

**John Libbey**  
EUROTEXT

[www.jle.com](http://www.jle.com)

ISSN 1264-7527

**Montrouge, le 14/07/2011**

Jean-Jacques Sotto

**Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :**

Le cœur du métier de soignant en hématologie

**paru dans**

Hématologie, 2011, Volume 17, Numéro 3

**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, 2011

# Le cœur du métier de soignant en hématologie

## At the core of professional practice in hematology

Chantal Bauchetet  
Dominique Bordessoule  
Philippe Casassus  
Joël Ceccaldi  
Morgane Cheminant  
Christian Bastard  
Philippe Colombat  
Diane Damotte  
Éric Fiat  
Dominique Jaulmes  
Jean-Pierre Jouet  
Sandra Malak  
Geneviève Margueritte  
Sarah Morin  
Alice Poloméni  
Henri Rochant  
Jean-Jacques Sotto  
Marc Zandecki  
Robert Zittoun

Commission d'éthique de la Société française d'hématologie  
<JJ Sotto@chu-grenoble.fr>

**Tirés à part :**  
J.-J. Sotto

**N**otre pratique quotidienne de la médecine se déploie au cœur d'un tourbillon d'interactions aux enjeux tellement multiples qu'il est parfois difficile de se rappeler le pourquoi de notre engagement, le sens de notre démarche. L'explosion des connaissances, la circulation de l'information, les enjeux de la recherche, l'expansion des moyens techniques, et les contingences administratives pourraient nous donner le sentiment d'être submergés par une médecine essentiellement technico-scientifique. Ce texte, fruit d'une réflexion collective, cherche à approfondir le sens à donner au cœur de notre métier. Le cœur, ici davantage que le siège des sentiments, renvoie à ce qui irrigue, inspire, affecte, fait vivre, oriente et détermine la pratique. Il constitue le noyau du métier d'hématologue, c'est-à-dire l'essence même de notre exercice. Et là, l'évidence s'impose : le malade est au centre, il est même le centre du métier de soignant, entouré de tous les proches—maîtres, collègues et partenaires de soins—qui concourent au service de son mieux-être.

### Évolution des pratiques : la modernité

#### La société moderne

L'évolution de la société influe inévitablement sur l'exercice du métier de soignant.

#### L'accélération du temps

Le rythme de la vie s'accélère, on compresse ses activités, on augmente sa productivité en accomplissant plusieurs tâches à la fois. Finalement, c'est l'espace entier de notre vie qui apparaît rempli, saturé. Les vertus maîtresses de la valorisation du travail deviennent la rapidité, la rentabilité, l'efficacité et la performance. Les actions réflexes s'imposent, réduisant comme peau de chagrin les temps de la réflexion. Une place de plus en plus restreinte est faite à la parole, le contrat remplace le dialogue, la note d'information et le consentement éclairé se substituent au rapport de confiance.

Il s'ensuit une distorsion du temps et de la disponibilité. Pour le malade, lui qui attend et qui vit au rythme de sa maladie, le contact avec le soignant est éphémère. Pour le soignant emporté par le rythme de ses actions, le temps du contact est évacué, ou au mieux comprimé, inséré dans un programme surchargé.

L'immensité des connaissances médicales, l'explosion des techniques et les formidables avancées de la biologie ont considérablement accru la somme du savoir dans le domaine médical. L'hématologie est presque un paradigme dans ce domaine car elle ne cesse d'offrir aux patients et aux soignants « toujours plus », facilitant la fuite en avant si confortable et parfois commode et valorisante pour les médecins mais si trompeuse et des fois dommageable pour les malades.

Cette formidable masse de connaissances intégrée au cours de la formation, ponctuée par des échéances angoissantes jalonnant le cursus, pourrait entraîner la tentation de se conformer à une approche strictement scientifique de notre métier au détriment de l'apprentissage des relations humaines. En outre, les systèmes éducatifs se sont trop souvent cantonnés en France aux aspects techniques et pas assez aux valeurs humanistes et aux aspects relationnels de la pratique médicale.

### *Évolution des mentalités et des rouages de la société*

Parallèlement aux progrès du savoir et de la technologie, de nouveaux rapports s'établissent au sein de la société. La diffusion médiatisée de l'information, les concepts du principe de précaution, des droits institutionnalisés du malade, et les procédures administratives et techniques, les dogmes de l'évaluation des activités en termes médico-économiques se substituent progressivement à l'image légendaire du médecin « homme providentiel » au profit de celle d'une organisation collective et concertée de la politique de santé qui estompe la relation individuelle médecin-malade.

L'évolution récente des droits du malade constitue sans nul doute un progrès qui redresse l'asymétrie séculaire entre le médecin qui sait et le malade « patient » qui subit, mais elle comporte le risque de dénaturer cette relation empathique en favorisant un rapport contractuel comme le montrent le recours au consentement éclairé, la désignation d'une personne de confiance, et le recours possible au contentieux.

Le soignant s'intègre aussi dans les nouvelles normes de la société actuelle : le bouleversement du pronostic des hémopathies malignes, la vie hospitalière et ses rouages administratifs, la course aux promotions, et la soif de reconnaissance peuvent entraîner l'hématologue dans une spirale de plus en plus difficile à maîtriser.

Même s'il a un profond sentiment d'humanité, comment le clinicien peut-il se sentir libre, autrement dit disponible, pour situer le malade au cœur de son métier ?

## **Les mutations du métier d'hématologue**

### *L'instrumentalisation des soins*

De tout temps, l'instrument a été la parure ou la marque de reconnaissance du soignant. Pendant le temps de l'ignorance, il n'était qu'un accessoire mais représentait le pouvoir médical vis-à-vis du malade. Aujourd'hui, il envahit l'univers du soignant et du malade en devenant fondamentalement nécessaire dans la gestion des maladies. Les progrès technologiques conduisent à trouver des réponses souvent plus précises que la clinique seule aux questions médicales que l'on se pose. Ils complexifient ainsi l'application des soins aussi bien pour les médecins que pour les infirmiers ou aides-soignants. Nous voyons couramment par exemple des prises de constantes mécanisées avec des enregistrements

qui excluent toute approche du patient et encore d'autres soins qui se suffisent de surveillance à distance... Ces acquis technologiques qui améliorent considérablement les performances du diagnostic et du traitement risquent d'éloigner les soignants de la clinique faite d'écoute, d'observation et de compétences exprimées dans les relations humaines.

### *L'essor de la biologie*

Limitée il y a encore quelques décennies à n'être qu'un complément ou/et un prolongement à la clinique, la biologie est devenue un outil essentiel à l'hématologue, notamment avec le développement de l'étude de la cellule saine et malade, initialement microscopique et maintenant moléculaire, ce qui a permis d'établir les bases de la nosologie actuelle. Son utilité est aujourd'hui primordiale pour la prévention ou le dépistage autant que pour le diagnostic et la surveillance de nombreuses maladies.

La prescription par l'hématologue d'actes de biologie est un processus incontournable, participant étroitement avec l'acte clinique à confirmer ou orienter le diagnostic positif, étiologique et différentiel.

L'inflation de cette prescription biologique s'associe étroitement à l'offre croissante, résultat des progrès scientifiques et médicaux. S'y ajoutent des raisons logiques : la démarche séquentielle, prônée pour les explorations médico-techniques (imagerie – épreuves fonctionnelles) est moins adaptable aux actes de biologie souvent moins coûteux et réalisés rapidement. Les notions de rentabilité et de durée d'hospitalisation sont mises en avant : prescrire un panel élargi d'actes permet d'avancer vite dans le diagnostic, envisager d'emblée toutes les explorations qui pourraient être utiles (par exemple myélogramme, avec immunophénotypage, cytogénétique, biologie moléculaire, etc.) pour ne pas répéter un acte invasif.

La nature elle-même des résultats biologiques est aussi à prendre en compte : le diagnostic d'une maladie, avec les propositions thérapeutiques qui en découlent, est maintenant souvent retenu si certains paramètres biologiques sont présents (par exemple le diagnostic moléculaire de la leucémie myéloïde chronique). Du fait des contrôles et obligations légales, mais aussi parce qu'il s'agit de chiffres écrits sur un document, les résultats biologiques sont acceptés sans critique, leur matérialité s'opposant à l'apparente subjectivité de l'acte clinique. Il faut pourtant avoir à l'esprit que le résultat biologique est plus clairement interprétable quand il entre dans les « valeurs normales » (95 % d'une population de référence) ou qu'il montre une valeur manifestement pathologique, et qu'en dehors de ces circonstances son interprétation doit se faire en fonctions des données cliniques.

Les « référentiels » apportent une première réponse à la place de la biologie dans le diagnostic médical. Établis par des groupes d'experts sous l'égide de la Société française d'hématologie, ils catégorisent les actes réalisables autour d'une maladie donnée : ceux indispensables au diagnostic,

ceux qui sont plus spécialisés et à réaliser en fonction de certaines particularités de la maladie, ceux à ne réaliser que dans le cadre de protocoles, et ceux devenus obsolètes ou qui, avec l'expérience, ont montré une absence de pertinence. Ils permettent ainsi de limiter les prescriptions abusives, itératives, injustifiées, fantaisistes ou relevant simplement de la dernière lecture de la littérature.

Moduler la prescription biologique en tenant compte de la pertinence clinique, de l'utilité diagnostique et des possibilités thérapeutiques est l'objectif à atteindre de tout médecin pour chacun des patients.

Pour le clinicien qui veille plus directement à l'intérêt du malade et qui doit trouver le temps à lui consacrer, il est important de réaliser que le raisonnement médical qui reposerait exclusivement sur les données de la biologie, s'il peut paraître pertinent, risquerait de contribuer à l'éloignement entre soignant et soigné.

### *Les protocoles de recherche clinique : étalon or du choix thérapeutique*

En hématologie, les protocoles de recherche clinique représentent une part importante de l'activité de soins. En France, 17 % des malades (sur 22 000 atteints d'hémopathies malignes) sont inclus dans des essais thérapeutiques (par comparaison, 3 % pour l'ensemble des autres cancers selon l'INCa).

Outre les progrès que de tels essais ont permis et continuent à apporter, les avantages au niveau de la qualité de la prise en charge individuelle des patients sont indiscutables. La discussion dans les réunions de concertation pluridisciplinaire assure aux patients une délibération qui permet de préconiser les meilleurs choix. Les protocoles présentés avec soin et suivis avec rigueur assurent la meilleure surveillance possible du traitement quant à son efficacité et aux éventuels effets secondaires. Ils mettent ainsi précocement à disposition de nouvelles molécules thérapeutiques susceptibles d'améliorer le pronostic.

Cependant, malgré les avantages de cette modalité de prise en charge, les inconvénients sont divers et les risques de dérive soulèvent d'authentiques problèmes d'éthique.

En premier chef, il existe un antagonisme théorique entre le médecin référent qui a comme souci le lien privilégié avec le malade et le même médecin investigateur qui a en plus l'objectif d'assurer le bon déroulement du protocole. Ceci génère un risque d'instrumentalisation de la personne malade : la première préoccupation d'un hématologue qui recevrait un nouveau patient ou qui envisagerait de changer un traitement inefficace serait alors « dans quel protocole puis-je faire entrer le malade ? ». Le langage même qu'il utilise est, par sa sémantique, symptomatique de cette dérive : « éligibles », « inclus », « exclus ». Les motivations pour faire entrer dans un protocole sont multiples. Outre les nobles raisons évoquées plus haut, d'autres raisons pas

forcément critiquables peuvent éloigner du patient : la quête de sa propre reconnaissance scientifique à travers les publications, le financement des experts, mais aussi la facilité et la désresponsabilisation du médecin.

En outre, les contraintes protocolaires qui visent à obtenir un niveau de preuves suffisant pour rédiger les référentiels normatifs conduisent à ne s'intéresser qu'aux situations stéréotypées. Nous sommes ainsi souvent loin de la recherche développée dans la réalité complexe d'un individu avec son âge, ses comorbidités, son histoire et ses préoccupations.

Enfin, le plus préoccupant concerne les malades (de loin les plus nombreux) qui n'entrent pas dans des protocoles et qui risquent de faire l'objet d'un moindre intérêt de la part des médecins voire d'être négligés ou renvoyés dans d'autres circuits professionnels avec des prestations de moins bonne qualité.

Au total, les progrès de la recherche clinique grâce aux protocoles sont indéniables. Mais ceux-ci réduisent l'importance accordée par les soignants à la relation individuelle et au temps dédié à l'échange avec les malades.

Les protocoles enferment le soignant et le malade dans une logique contraignante et même s'ils impliquent un consentement libre et éclairé, ils reflètent toute l'illusion du choix thérapeutique.

## **Garder le malade au cœur de notre métier**

### **Être bien traité et bien soigné**

Dans ce monde où la vitesse et la technologie ont tendance à supplanter l'art de soigner, il est impératif de répondre aux exigences de la qualité médicale et aux aspirations des malades. Il faut veiller à offrir au malade tous les acquis et les outils de la médecine moderne pour être bien traité et garantir la compétence de tous les soignants qui interviennent sur le malade intégrant le savoir, les connaissances, l'expérience et la sûreté du jugement. Il faut aussi veiller à l'utilisation optimale de la technologie et de la biologie afin qu'elles soient fondamentalement utiles et favoriser les échanges interdisciplinaires et les RCP afin que les meilleures décisions soient prises pour le malade en tenant compte de tous ses propres paramètres.

Mais cette assurance du bien traiter serait vaine sans la dimension supérieure du bien soigner. C'est avec la capacité de prendre en charge le malade en tant que personne que cette mission s'accomplira. Ce n'est ni une affaire de cœur, ni un luxe extérieur à la compétence, elle en fait partie.

Le malade aspire à être pris en charge de façon individualisée, respectueuse de son histoire, de son corps, de ses ressources psychologiques, de ses propres besoins. Le soignant doit inspirer sa confiance en donnant la preuve qu'il sera pris en charge sur tous les plans.

Ainsi, il est nécessaire que se construisent, au sein des équipes d'hématologie, une théorie et une pratique du soin dans lesquelles les concepts d'empathie, d'autonomie, de respect et de confiance soient valorisés afin que la personne humaine malade trouve sa véritable place.

Si l'autonomie des malades, aujourd'hui largement admise et traduite dans des lois, équilibre les relations de soin, l'éthique commande de ne pas dogmatiser l'autonomisation des malades si elle doit déresponsabiliser les médecins. Cela conduit à adopter le modèle de la décision partagée en rappelant que le principal devoir éthique du médecin est celui de la recherche du plus grand bien et du moindre mal pour chaque malade dont il a la charge, tout en respectant son intégrité, son choix personnel.

### **La clinique reste au cœur du métier d'hématologue**

L'examen clinique qui est ou devrait être le premier pas dans la démarche diagnostique et la prise en charge du malade serait-il menacé ?

Devant les immenses progrès de la technologie et de la biologie qui supplantent avantageusement les informations de l'examen clinique pour établir un diagnostic précis, certains acceptent cette évidence et sont prêts à le sacrifier sur l'autel de la modernité et de l'efficacité. D'autres évoquent le déclin de la clinique sur un ton de regret et de nostalgie en craignant de voir l'espèce des cliniciens suivre la pente évolutive des dinosaures à la fin du secondaire.

Quelle est donc la juste place de l'examen clinique pour la meilleure prise en charge du malade ?

#### *Sur les plans séméiologique et diagnostique*

La saisie des données au cours de l'examen clinique garde une valeur inégalable dans l'orientation diagnostique, le recueil des symptômes méconnus et l'évaluation de l'état physique et psychique.

Les décisions médicales prises sur des rapports textuels ou téléphoniques, sur des données biologiques ou d'imagerie ou même en RCP sans un examen clinique attentif antérieur par le référent médical sont sources d'erreur d'orientation diagnostique, d'inflation d'explorations paracliniques et de mauvaise prise en charge des malades ; l'ignorance d'une splénomégalie, d'adénopathies superficielles ou d'une prothèse valvulaire cardiaque peut modifier radicalement la stratégie diagnostique.

Une bonne clinique est aussi indispensable pour la gestion des situations compliquées (leucémie hyperleucocytaire, syndrome compressif, hémopathie cachectisante, intrication des affections, etc.). Certes, dans le domaine du diagnostic précis, l'examen clinique n'a plus la place qu'il avait jadis quand le médecin attentif, au lit du malade, recueillait les signes objectifs de son examen, grâce à son « sens clinique »,

sans autre recours que de les relier entre eux. Quelques examens paracliniques « confirmaient » son diagnostic et le conduisaient à prescrire un traitement « en son âme et conscience » même s'il y a encore quelques dizaines d'années cela ne changeait pas grand-chose au pronostic.

En ce qu'ils améliorent le sort des personnes soignées, les progrès fulgurants des techniques de diagnostic et de surveillance ne peuvent être que salvés et encouragés. Pour autant, ces examens n'en gardent pas moins leur statut de subsidiarité : ils sont et demeurent « complémentaires » par rapport à la clinique, elle-même première, incontournable, et que les limites notoires de ses capacités exploratoires ne sauraient dévaloriser.

#### *Sur le plan relationnel*

L'examen clinique reste le moment d'une rencontre privilégiée entre le malade et « son » médecin. Il vient à « son » chevet dans un temps qui lui est exclusivement consacré. Le médecin est perçu comme celui qui sait, qui a le pouvoir de guérir, qui donne l'espoir. La bienveillance transparaît dans le comportement du soignant. À la lumière qu'il met dans le sourire qu'il lui adresse, à la chaleur qu'il met dans la poignée de mains qu'il lui donne mais aussi à la tension qui apparaît sur ses traits, au froncé de ses sourcils quand il lui faut annoncer une mauvaise nouvelle. Cet échange représente une valeur thérapeutique en soi. On peut même dire qu'il s'agit, dans un certain sens, d'un rituel de reconnaissance entre le médecin et le malade, au travers duquel s'échangent la confiance et le respect mutuel. Pour tous les soignants, l'homme malade est présent de façon sensorielle : le voir, lui parler, l'écouter, le toucher sont non seulement nécessaires pour mieux connaître son mal, mais aussi pour entendre ses aspirations et donner un sens au soin.

Cette dimension humaine de la rencontre clinique, facette intersubjective des soins nécessite impérativement non seulement d'être maintenue fermement contre vents technologiques et marées comptables, mais doit aussi être transmise par tous les moyens de la formation médicale, qui se doit d'intégrer tout au long du cursus l'apprentissage et la pratique des sciences humaines.

Sans pour autant refuser le progrès technologique, gardons-nous du danger qui nous guette tous, soignants et patients, d'une médecine entièrement instrumentalisée ! Le malade ne serait plus vu, examiné, mais évalué par des outils de plus en plus sophistiqués. Même l'échange verbal ne serait plus nécessaire, il suffirait de lui remettre une échelle d'évaluation d'un symptôme, de qualité de vie et même de détresse. Ceci touche aussi les infirmiers qui risquent d'avoir de moins en moins de contacts, avec des gestes totalement mécanisés et des enregistrements qui excluent toute approche du patient. Il n'y aurait donc qu'une médecine d'automates dépersonnalisée.

Si cette évolution est inéluctable, il faut prévoir d'autres moments de relation ; sinon qu'en serait-il du « prendre soin » ?

### La gestion du temps

Il s'agit de trouver l'équilibre entre les tâches et les contraintes envahissantes qui semblent de plus en plus s'imposer à notre métier et le temps nécessaire à la relation avec le malade et la pratique de la clinique. Cela conduit à se réapproprier volontairement la notion du temps au service du malade, d'adapter sa temporalité en adéquation avec celle du malade. Il est aussi fondamental de préserver une pause de réflexion sur le sens du soin au sein des inévitables moments d'action qui se télescopent en réflexes successifs et saturent le temps disponible.

Le métier de médecin évolue mais parallèlement celui des infirmiers aussi, les actes techniques se multiplient et se mécanisent. Ils se voient confier des rôles nouveaux d'information, d'éducation, d'accompagnement, de gestion, de concertation, qui justifient une réorganisation, un rééquilibrage de leur temps d'activité. Pour eux aussi, il apparaît nécessaire de réinvestir le champ de la relation, du contact, de la parole, du toucher, de faire confiance à leur compétence humaine dans les soins.

### La formation des soignants

L'enseignement théorique de l'éthique, au cours des premières années de formation de médecins et d'infirmiers, n'est probablement pas adapté aux préoccupations des étudiants submergés par le savoir à emmagasiner et à juste titre par les échéances des examens. Néanmoins, il est nécessaire de laisser une place plus grande qu'elle n'a à l'enseignement de l'éthique ainsi qu'aux autres sciences humaines, philosophie et psychologie en particulier.

On peut parler également de la clinique infirmière, la formation initiale est bien différente de la formation médicale, elle fait appel à une approche centrée sur les besoins inhérents à tout humain et la satisfaction de ces besoins.

Cette singularité permet une complémentarité entre connaissances scientifiques et approche humaine développée par la transversalité interprofessionnelle.

L'éveil des jeunes étudiants aux valeurs essentielles de la clinique incombe aux enseignants qui les encadrent dans les différents lieux d'apprentissage de la médecine et en particulier dans les services hospitaliers.

L'hôpital est le lieu privilégié de cette formation et des valeurs humaines qu'elle véhicule à condition que le modèle soit exemplaire et qu'il ait la valeur de l'exemple. Il est au cœur de notre métier d'exercer cette responsabilité vis-à-vis des soignants de demain. C'est un enjeu d'autant plus important que les étudiants ont été préservés jusque-là de tout contact avec la souffrance, la douleur, la déchéance et la perspective de la mort. Ce choc éprouvé dans le secret de leur soi peut conduire à une réaction de fuite qui les incitera à un examen médical éloigné de la personne malade et à chercher le réconfort dans des attitudes médico-techniques codifiées et standardisées. On peut favoriser encore mieux cet objectif pédagogique en définissant des objectifs d'apprentissage dès leur arrivée dans le service, comme le ferait un compagnon, et en veillant à ce qu'ils soient assimilés, réalisés et contrôlés. Plus tard, l'accompagnement des jeunes hématologues se poursuivra autour de ces valeurs humanistes jusqu'à leur autonomisation et leur prise de responsabilité.

### Conclusion

La pratique soignante, devenue bien complexe, n'a cependant jamais autant fait l'objet de réflexions visant à l'améliorer. Les réponses à ces interrogations sont sans doute en grande partie déterminées par la place accordée à la relation empathique au sein d'un monde sanitaire structuré autour des techno-sciences.

La médecine scientifique n'a pas fini d'évoluer mais trouvera toujours son équilibre avec la médecine humaniste tant que les soignants rechercheront ensemble, avec ténacité et sans craindre les remises en question, les fondamentaux de l'art de soigner en gardant constamment le patient au cœur de leurs actions. ■