

EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes

Loïc Ysebaert, Oncopole de Toulouse, France

Sylvain Choquet, Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris, France

Benoit Lanoë, Hôpital St Louis, Paris, France

Karen Kraeuter, Avicenne, AP-HP, Bobigny, France

Guy Bouguet, France Lymphome Espoir (FLE)

Bernard Delcour, Association française des malades du myélome multiple (AF3M)

Christian Puppinc, Association Soutien et information à la leucémie lymphoïde chronique et à la maladie de Waldenström (SILLC)

Julien Thevenon, Laboratoires Janssen, Boulogne-Billancourt, France

Marie-Laetitia Desjuzeur-Bellais, Laboratoires Roche, Boulogne-Billancourt, France

Jessica Leygues, Laboratoires Celgene, Paris, France

Tirés à part : L. Ysebaert
Ysebaert.Loic@iuct-oncopole.fr

Liens d'intérêt : Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

EnPatHie : a national survey of the experience of patients with hematological malignancies

Hémopathies malignes, étude de ressenti, parcours de soins en oncologie
Malignant hemopathies, patient-centered study, patients' navigation programs in oncology

Résumé

L'enquête EnPatHie, basée sur une approche centrée sur la personne, étudie la réalité du vécu, au quotidien, des personnes atteintes d'hémopathies malignes (PaHM), sur plusieurs plans, au-delà de la prise en charge de la maladie et du traitement. EnPatHie est le fruit d'un partenariat entre trois associations de patients – l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M), France Lymphome

Abstract

The EnPatHie survey, based on a person-centered approach, examines the reality of the experience of people with hematological malignancies on a daily basis in several ways, beyond the management of the disease and the treatment. EnPatHie is the result of a partnership between three patient associations, AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple), FLE (France Lymphome Espoir)

Pour citer cet article : Ysebaert L, Choquet S, Lanoë B, Kraeuter K, Bouguet G, Delcour B, Puppinc C, Thevenon J, Desjuzeur-Bellais ML, Leygues J. EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes. *Hématologie* 2019 ; 25(4) : 191-204. doi : 10.1684/hma.2019.1480



Espoir (FLE) et Soutien et information à la leucémie lymphoïde chronique et à la maladie de Waldenström (Sillc) – et trois laboratoires pharmaceutiques, Celgene, Janssen et Roche. Cette enquête, réalisée en France, a pour objectif de comprendre et d'approfondir tous les aspects du vécu des PaHM, leurs besoins et leurs attentes et de les partager avec les professionnels de santé et les institutions afin d'identifier des pistes d'amélioration de la prise en charge globale et de la qualité de vie des PaHM. EnPatHie a permis de formuler six pistes de recommandations pour améliorer la prise en charge des PaHM : (1) utiliser un langage simple et compréhensible pour accompagner progressivement chaque personne atteinte d'hémopathie maligne dès la phase d'annonce de la maladie ; (2) mieux informer les PaHM, dès les consultations d'annonce puis lors du suivi, de la possibilité de bénéficier d'activités ou de soins de support et notamment d'un accompagnement psychologique ; (3) donner l'opportunité de choisir d'être accompagné ou non par un proche en consultation ; (4) diffuser et encourager l'utilisation d'outils d'évaluation de la fatigue en hématologie ; (5) assurer la continuité de la prise en charge hors de l'hôpital en proposant un accompagnement global et personnalisé des PaHM ; (6) aider les professionnels de santé à mieux comprendre le profil psychosocial des PaHM afin d'anticiper leurs difficultés potentielles et d'adapter la prise en charge, notamment pour favoriser l'activité professionnelle. Les partenaires du projet EnPatHie se sont déjà engagés pour que des solutions, répondant aux attentes des PaHM, soient mises en œuvre auprès des parties prenantes.

and SILLC (Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la Maladie de Waldenström) and three pharmaceutical companies, Celgene, Janssen and Roche. This survey in France aims to understand and deepen all aspects of the experience of people with hematological malignancies, their needs and expectations and share them with health professionals and institutions to identify avenues for improvement in the overall care and quality of life of people with hematological malignancies. As a result, six recommendations of EnPatHie have been proposed to improve the management of people with hematological malignancies: (1) use a simple and comprehensible language to gradually accompany each person with hematological malignancy as early as the announcement phase of the disease; (2) better inform people with hematological malignancies, as soon as the consultation of announcement and during the follow-up, the possibility of benefiting from activities or supportive care and in particular psychological support; (3) give the opportunity to choose to be accompanied by a relative or not in consultation; (4) disseminate and encourage the use of fatigue assessment tools in hematology; (5) ensure the continuity of care outside the hospital by offering a comprehensive and personalized support for people with haematological malignancies; (6) help health professionals better understand the psychosocial profile of people with hematological malignancies in order to anticipate their potential difficulties and adapt care. The EnPatHie project partners have already committed to ensuring that solutions that meet the expectations of people with hematological malignancies are implemented with stakeholders.

L'altération du quotidien et de la qualité de vie des personnes atteintes d'hémopathies malignes (PaHM) et de leurs aidants se traduit souvent par une longue incertitude et une remise en cause de leur avenir. Ceci est largement lié à l'apport des nouveaux traitements, et aux nombreux progrès qui, ces dernières années, ont mené à une « chronicisation » des hémopathies malignes (HM). L'organisation hospitalière, les chimiothérapies orales, les innovations et la chronicisation des cancers imposent la mise en place de nouveaux modes de prise en charge dans les structures hospitalières et en ambulatoire. Les réflexions sur la prise en charge des personnes malades n'ont jamais été aussi présentes dans le débat public. Ainsi, dix mesures phares de la réforme « Ma Santé 2022 » ont été annoncées en septembre 2018. Cette stratégie de transformation du système de santé français s'articule autour de trois engagements qui placent le patient au cœur du système. Elle inclut la qualité de sa prise en charge et l'articulation entre médecine de ville, structure médico-sociale et hôpital pour mieux répondre aux besoins de soins de proximité [1]. Cette nouvelle stratégie fait suite au Plan Cancer 3, qui visait une prise en charge centrée sur la personne malade et son quotidien [2] et au Livre blanc qui portait sur l'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie (novembre 2016) [3]. Peu de recherches ou de données sociologiques sont actuellement disponibles sur le vécu des patients ou sur leur accès aux dispositifs mis en place en France pour les soutenir face à la maladie. L'enquête EnPatHie, qui porte spécifiquement sur les HM, a été mise en place afin de nourrir cette réflexion et de contribuer à sensibiliser les professionnels de santé (PdS) sur leurs pratiques par rapport aux attentes et aux besoins des personnes malades.

Méthodologie

EnPatHie est une enquête qualitative, nationale, descriptive, menée en France chez les PaHM, leurs proches et les PdS. Elle est née de la collaboration de trois associations de patients – l'Association

française des malades du myélome multiple (AF3M), Soutien et information à la leucémie lymphoïde chronique et à la maladie de Waldenström (Sillc) et France Lymphome-Espoir (FLE) et de trois laboratoires pharmaceutiques (Celgene, Janssen et Roche), qui constituaient le comité de pilotage de l'étude. Leur objectif commun était d'agir ensemble pour améliorer le quotidien et la prise en charge des PaHM. L'enquête a été réalisée par cinq enquêteurs de l'institut Ipsos. Le projet a été encadré par un comité pluridisciplinaire composé de deux hématologues, d'un oncopsychologue et d'un infirmier en hématologie.

Une lettre d'annonce a été adressée à l'ensemble des hématologues en France métropolitaine ainsi qu'à l'Institut français du myélome (IFM). Les hématologues ayant accepté de participer ont été contactés soit pour effectuer le recrutement des patients, soit pour répondre aux questions de l'enquête. Les infirmiers et infirmières d'éducation thérapeutique, les assistants et assistantes sociales et les psychologues ont été recrutés dans les établissements où exerçaient les hématologues. Chaque hématologue participant à l'étude pouvait inclure les patients de sa file active atteints de myélome multiple (MM), de lymphome non hodgkinien (LNH) ou de leucémie lymphoïde chronique/maladie de Waldenström (LLC/MW), en fonction de critères de recrutement (*tableau 1*). Après que les patients éligibles ont donné leur consentement pour participer à l'enquête, il leur a été demandé s'il existait, dans leur entourage, une personne proche qui pourrait elle aussi être interrogée sur sa perception du vécu de ces pathologies ; celle-là était ensuite contactée pour confirmer son souhait de participer.

La méthodologie consistait en un recueil en « regards croisés » de tous les aspects du vécu des PaHM, incluant la perception de leur entourage, des PdS et des personnels médico-sociaux des centres hospitaliers. Elle portait sur deux axes : un suivi « au jour le jour », pendant vingt et un jours, et des entretiens individuels durant 1 h 30 environ (*figure 1*).

Une analyse descriptive des résultats des *entretiens de patients et de proches* a été réalisée en trois temps, détaillés ci-dessous.

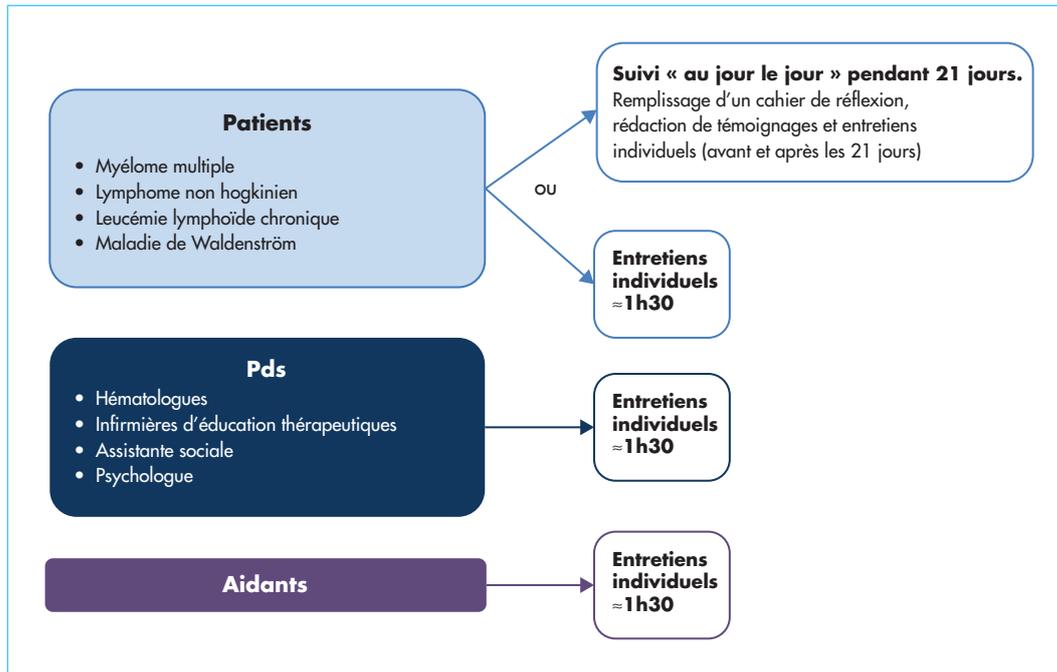
Tableau 1

Critères de recrutements de personnes atteintes d'hémopathies malignes définis par le comité de pilotage et le comité pluridisciplinaire

Âge	LNH : 18-30 ans / 30-70 ans / > 75 ans
	MM : < 50 ans / > 75 ans
	LLC/MW : < 60 ans / > 60 ans
Manifestation de la maladie	LNH : indolent/agressif
	LLC/MW, LNH : symptomatique/asymptomatique
Distance entre le domicile et le lieu des traitements	<ul style="list-style-type: none"> • Moins de 1 h • Plus de 1 h
Stade de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> • Abstention thérapeutique • 1^{re} ligne de traitement • 1^{re} rechute • 2 rechutes ou plus
Type de traitement en cours	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun • Chimiothérapie • Soins de support • Greffe • Autre



FIGURE 1



Déroulement de l'enquête.

Lecture des prises de notes

Cette étape a permis de croiser les thématiques du guide d'entretien (le quotidien, les relations avec les proches, parcours avec la maladie avec ses différentes étapes, prise en charge, test des pistes) en fonction de chaque type d'hémopathie maligne. Elle a consisté à intégrer dans une grille Excel les réponses des participants issues de chacune des cinquante prises de note qui ont été lues en fonction de la thématique évoquée et de la pathologie.

L'analyse en regards croisés de la perception des soignants a été effectuée selon les mêmes étapes de travail avec une grille Excel sur les thématiques du guide d'entretiens croisées par la profession des PdS.

La phase d'analyse

Elle a été commune aux trois cibles :

- une analyse descriptive transversale de la mise à plat a ensuite été réalisée pour identifier les signaux forts et faibles évoqués par les patients et les proches sur chacune des thématiques mais aussi les points forts et faibles de l'analyse des PdS,
- une analyse explicative a ensuite été faite sur les facteurs identifiés qualitativement pour expliquer les impacts de la maladie, les spécificités par pathologie et les facteurs pouvant favoriser un ressenti positif vis-à-vis de la maladie confronté à la pratique et aux retours d'expériences des PdS,
- une analyse comparative par pathologie a été faite dans un deuxième temps pour analyser les différences sur chaque dimension explicative du vécu entre les patients intégrant aussi le regard des soignants sur les pathologies.

La phase de proposition

Elle a été élaborée en intégrant les trois cibles. Suite à l'analyse explicative, il a été possible d'identifier des dimensions importantes qui impactent le vécu d'une

hémopathie maligne : information, niveau d'activité physique pratiqué, présence des proches, niveau d'information, etc.

Résultats

Parmi les 1 400 hématologues contactés, vingt-six ont accepté de participer au recrutement des PaHM. Soixante-quinze interviews ont été réalisées auprès de cinquante-cinq patients, de quatorze PdS (sept hématologues, trois infirmiers diplômés d'état, deux psychologues hospitaliers et deux assistantes sociales de santé) et de six proches. Parmi les quatre-vingt-dix PaHM recrutées sur tout le territoire, une priorisation a été effectuée avec le comité de pilotage pour chaque pathologie selon les critères d'âge, de localisation, de situation d'isolement ou de stade de traitement. Au total, cinquante-cinq patients ont été retenus afin de s'assurer d'une diversité de profils (*tableau 2*). La phase de suivi « au jour le jour » a été réalisée auprès de quinze PaHM. La phase d'entretiens individuels a été réalisée auprès de quarante autres PaHM, de six proches ainsi que de quatorze soignants. Plusieurs aspects majeurs du parcours de vie avec la maladie ont été évoqués, qui sont détaillés dans ce qui suit.

– **L'annonce du diagnostic** représente un moment clé pour la PaHM. Elle implique un changement psychoémotionnel fort, marqué par le passage brutal du statut d'individu en bonne santé avec un projet de vie, à celui de personne malade, de patient. Selon les témoignages des hématologues recueillis, il n'est pas toujours fait mention du mot « cancer » car ils sont encore partagés sur le discours à tenir, ce qui rend la réception de l'annonce par les PaHM encore plus complexe. Les HM étant souvent méconnues du grand public, le vocabulaire commun manque, et rend le dialogue médecin-personne malade difficile.

– **Une expérience émotionnelle marquée par le choc, qui peut être atténué par la présence d'un proche** : l'annonce est souvent ressentie comme un choc émotionnel très violent par les PaHM. « *C'est comme si on tombait de la chaise.* » (patient, LNH). Au sein de l'expérience émotionnelle de l'annonce, la présence d'un proche peut être un soutien apprécié et reconnu par la personne malade, mais

Tableau 2

Caractéristique des personnes atteintes d'hémopathies malignes

		N = 55
Sexe		
Homme		25
Femme		30
Âge		
< 70 ans		36
≥ 70 ans		19
Type de la maladie		
Myélome multiple		15
Lymphome non hodgkinien		25
Leucémie lymphoïde chronique/maladie de Waldenström		15
Phase de la maladie		
Active		22
Non active		33



aussi par l'équipe soignante. « *Heureusement que mon mari était avec moi, je ne comprenais pas grand-chose de ce qu'il me disait.* » (patiente, MW).

– **Un temps consacré à l'annonce de plus en plus court** : ce temps est articulé autour d'une ou plusieurs consultations. Il se focalise principalement sur la présentation à la personne malade du diagnostic et du protocole de soins. Les hématologues pointent du doigt les réductions de personnel qui ne permettent plus de prendre le temps de réexpliquer aux PaHM les informations qui ont pu être communiquées lors de l'annonce ou d'apporter davantage d'informations sur la prise en charge.

– **Interrogations et préoccupations sur la maladie, les causes et les traitements** : après l'annonce du diagnostic, les PaHM se posent des questions sur la maladie, le traitement et son évolution. Elles s'interrogent sur les causes et la localisation de cette pathologie. « *Et trouver les causes, qu'on te dise qu'est ce qui a déclenché ça ! Un cancer du poumon on te dit tu fumes ou pas, le cancer du sein, de l'utérus, allez savoir, mais le cancer lymphatique, c'est dû à quoi ? Je ne fume pas, je ne bois pas d'alcool.* » (patient, LNH).

– **Le manque d'informations sur les aides et les soins de support** : les témoignages des PaHM mettent en avant des manques dans l'information sur les aides et les soins de support, et leur activation, ainsi que sur les effets des traitements. Certains confirment n'avoir reçu aucune information, lors des différentes consultations, sur les soins de support dont ils auraient pu bénéficier. L'analyse en regards croisés, montre que le PdS pense avoir informé le patient sur ces points. Cette différence d'appréciation peut être due au fait que l'information n'a pas été transmise assez tôt, ou pas assez souvent ou qu'elle n'a pas été entendue à ce moment par les personnes malades.

C'est en discutant avec d'autres personnes malades, ou avec le personnel soignant, qu'ils vont découvrir leur existence. Ils estiment aussi souvent qu'ils ne sont ni éligibles, ni prioritaires pour accéder à ces aides, les cancers solides étant considérés comme plus « aigus ». Parfois, les patients ne se sentent pas légitimes et n'osent rien demander, ils « s'interdisent » même spontanément de penser pouvoir y avoir accès, croyant que leur maladie est jugée « moins grave » que d'autres pathologies.

– **Vivre avec la maladie au quotidien dans la durée** : dans le cadre du suivi de vingt et un jours, une très forte variabilité du vécu de la maladie, d'une personne à l'autre, et d'un jour à l'autre pour une même personne, a été constatée avec comme principales difficultés :

- **une « chronicisation » qui rassure les médecins, mais angoisse les personnes malades** du fait que les thérapies permettent désormais aux PaHM de vivre beaucoup plus longtemps – ce qui entraîne également une chronicisation des effets vécus sur la vie quotidienne des PaHM dans le temps. Ces effets, considérés légers pour les médecins, sont extrêmement difficiles à vivre sur de longues périodes pour les personnes malades,

- **une appropriation difficile d'une pathologie qui fluctue dans la durée** : ces variations amplifient les impacts sur la vie quotidienne de la personne atteinte d'hémopathie maligne, impactent son vécu émotionnel et l'obligent à réorganiser son quotidien en permanence, d'où une réelle difficulté de se projeter dans l'avenir. Les témoignages sont illustrés dans la *figure 2*.

- **une grande variabilité du vécu de la maladie selon les individus** : « *La maladie je l'oublie tant que je vais bien. Je l'oublie d'autant mieux que je n'ai plus d'analyses de sang à faire, comme je le faisais avant et pendant le traitement. J'y penserai seulement lorsque j'irai voir l'hématologue à la fin du mois, et le trimestre suivant.* » (patient, LNH).

- **des impacts physiques non anticipés, difficiles à vivre dans la durée** : les HM se caractérisent par de nombreuses conséquences visibles ou, parfois, invisibles. Les témoignages des PaHM montrent que peu de solutions sont

FIGURE 2

<p>J2 : « 6h réveil, prise de sang pour bilan hebdomadaire ce matin à 7h. En attendant l'infirmière j'allume la cheminée pour chauffer un peu la maison. Après ballade, mon pote Hervé est venu nous chercher pour nous faire découvrir un sentier côtier. Pas trop longue la halte car il faut songer à rentrer, pour la piqûre, l'infirmière passant sur les coups de 17h ! Chiant comme chaque jour, Puis la routine, préparation du repas, télé et dodo. »</p>	<p>J4 : « Réveil comme à l'habitude vers la fin de la nuit, 5h puis lancement de la chauffe et retour au lit. Vers 11h rendez-vous au cercle de la Marine à Brest avec un copain pour le déjeuner. Nous parlons des conditions de soins de l'hôpital, sa femme travaillant au CHU. L'horreur c'est le salon de soins, où l'on attend des heures, l'injection de la chimio et où on attrape tout ce qui traîne.</p>	<p>J6 : « Debout à 9h (lancer le feu à 6h puis retour au lit jusqu'à 9h). C'est dimanche. Prise des médicaments, avec cette maladie on ne sait jamais, normalement je vais aller mieux, mais bon... Aujourd'hui rien de prévu (à par l'injection, comme de coutume). »</p>	<p>J12 : « Temps splendide, une journée d'été ! Sport avec Hervé en salle sur Brest au port. Diabète franchement descendu après l'effort ! Souhaitons que les résultats du bilan hématolo de jeudi 03/11 soient bons ! »</p>
<p>J13 : « Catherine accompagne une de nos filles et 2 de nos petits enfants pour qu'elles animent une démonstration de danse polynésienne lors d'une compétition de planche à voile. Pour moi il faut attendre le passage de l'infirmière, comme je n'arrive pas à me piquer seul ! »</p>	<p>J15 : « Temps agréable, joli soleil et température douce. Balade en forêt avec Catherine puis cuisine. Piqûre en soirée, la nuit tombe vite. Pas de prise de sang demain. Vu que jeudi c'est le bilan complet à l'hôpital. Espérons que j'aurais un entretien avec le médecin responsable ce coup-ci savoir pour les anticoagulants, les prises de sang et le traitement à venir ? Qu'en sera-t-il ? »</p>	<p>J17 : « RDV au CHU. Prise de sang, électrocardiogramme, tension, poids et le fameux myélogramme. J'espère que les résultats seront satisfaisants, un peu d'espoir dans ce monde de malades 1h30 passée à l'hôpital, maintenant il n'y a plus qu'à attendre les résultats de tout cela. »</p>	<p>J20 : « il fait froid. Ce jour c'est restaurant. Ce sera tartare de bœuf, 400g, le maximum. A peine de retour voilà l'infirmière qui arrive avec 1h30 d'avance ! Heureusement qu'il n'y avait rien de prévu entre temps. C'est vraiment une corvée que cette piqûre quotidienne. Demain je devrais avoir un coup de fil de l'hôpital pour établir mon planning à venir. On verra bien, pour les projets sans le planning ce n'est pas évident... »</p>

Témoignage sur le vécu au quotidien (suivi de 21 jours).

aujourd'hui en place pour atténuer ces conséquences. Ces manifestations affectent leur vie quotidienne en termes de fatigue, de douleur ou de troubles de la nutrition, pouvant même altérer leur mobilité et donc leur autonomie.

- **des relations familiales et amicales transformées et des risques d'isolement** : par leur complexité et leur chronicité, les HM affectent les relations entre la personne malade et son entourage. Elles induisent également des ruptures importantes, parfois du jour au lendemain, dans leur vie sociale et professionnelle, et entraînent certaines personnes dans une situation d'isolement dont il est parfois difficile de sortir. « *Ma famille ça ne les a pas fait fuir, mais j'ai des connaissances, ça les a fait fuir, on a dû éviter de me croiser, ou de faire comme si on ne me voyait pas, mais ça c'est plutôt des relations extérieures, j'en ai conclu que ce n'était pas des gens très fiables.* » (patiente, LNH).

- **difficultés à maintenir une activité professionnelle** : pour les PaHM en activité professionnelle, le maintien de l'activité, lorsque en période de préretraite. Pour les professions indépendantes, les conséquences physiques de la maladie et des traitements sont d'autant plus difficiles à supporter qu'ils ne peuvent tout simplement pas envisager financièrement une cessation de leur activité. Certaines PaHM salariées arrivent à mettre en place, en liaison avec leur employeur, une organisation adaptée à leur état de santé (périodes de récupération, télétravail, etc.) qui leur permet de maintenir leur activité professionnelle,

- **impacts financiers et risques de précarisation** : « *J'ai arrêté de travailler en 2005, je suis tombée en longue maladie, pendant cinq ans, donc j'ai perdu toutes mes primes, j'ai gardé mon salaire de base, heureusement pour moi, mais j'ai perdu toutes mes primes, ça a diminué mon salaire d'un quart. En plus je n'avais pas fini de payer mon appartement.* » (patiente, LNH). Selon l'un des hématologues, « *Ce sont des impacts avec des conséquences financières parfois très importantes ; pour les travailleurs indépendants, mais aussi dans les relations professionnelles avec les collègues et les supérieurs pour les travailleurs salariés. Impacts face auxquels les équipes soignantes dans leur ensemble manquent d'information et de connaissance*



des aides et supports qui pourraient permettre aux patients de mieux supporter les conséquences financières et professionnelles de leur maladie. »

Les pistes de recommandations EnPatHie

Six pistes de recommandations, fruits d'une réflexion multiprofessionnelle, ont été proposées à partir du recueil des différents témoignages et du ressenti exprimé par les PaHM.

Communication

Utiliser un langage simple, compréhensible, personnalisé et adapté pour accompagner progressivement chaque PaHM dès la phase d'annonce de ce type de pathologies, ces maladies étant souvent méconnues du grand public, puisqu'il n'existe pas ou peu de sensibilisation – notamment par comparaison avec les cancers solides, autour desquels il existe de nombreuses campagnes de sensibilisation et de communication. L'annonce du diagnostic est souvent suivie d'une période réfractaire à l'acceptation de nouvelles informations, pendant une durée propre à chaque situation [4]. Pour ces motifs, il est essentiel que la personne malade soit accompagnée et soutenue dans cette acquisition et que les points de vigilance suivants soient pris en compte :

- dès l'annonce, avec autant de tact que possible, *respecter le rythme* de la personne malade et donner la définition de chaque terme technique nouveau, ou d'un mot courant utilisé dans un sens particulier,
- *reformuler*, en utilisant les mots de la PaHM, *sans esquiver les « mots qui font peur »* (par exemple « cancer »), s'ils sont employés par la personne malade,
- *adapter les informations communiquées et les formulations choisies aux spécificités des « temps » de ces maladies chroniques ou récidivantes* : tenir compte des phases d'entrée dans la maladie, de rechute et de rémission dans la communication aux PaHM.

Ainsi, il serait bénéfique de créer un *glossaire du vocabulaire courant* utilisé dans les HM. Il aura pour objectifs de s'aligner sur la définition des « hémopathies malignes », de clarifier les termes employés, qui n'ont pas grand sens aux yeux des personnes malades, tels que les « soins de support » ou la « qualité de vie », ou définir la notion de chronicité. Selon deux experts du comité pluridisciplinaire, « *la terminologie à employer pour parler de ces maladies aux PaHM ne doit cependant pas être imposée aux médecins, et notamment pour l'utilisation ou non du terme "cancer" »*, et « *le plus important lors de l'annonce c'est d'employer des termes moins médicaux pour expliquer aux PaHM ce dont elles souffrent. »*

Pour répondre à cette difficulté de compréhension, il a également été proposé de développer des actions d'*éducation thérapeutique* dédiées aux personnes malades et aux aidants concernés par les HM au sein des services, ou encore des MOOC (pour *massive open online course*), accessibles en dehors de l'hôpital. Ces formations en ligne, ouvertes à tous, interactives et gratuites, qui s'appuient sur un parcours pédagogique de plusieurs semaines et représentent une véritable expérience éducative, permettent de communiquer en utilisant des termes adaptés et intelligibles. Les MOOC offrent ainsi aux personnes malades et aux aidants la possibilité d'acquérir de nouvelles compétences, en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être, qui facilitent la prise d'initiatives de nature à améliorer la prise en charge et la qualité de vie au quotidien.

Promouvoir ce type de démarches est essentiel. Les témoignages de personnes malades indiquent que les professionnels de santé préfèrent parfois tenter d'atténuer le choc de l'annonce en évitant les mots qui font peur, tels que le terme

« cancer ». Pourtant, l'utilisation d'un vocabulaire clair permet de faciliter l'adaptation à la maladie.

Soins de support

Il importe d'informer le patient, dès les consultations d'annonce et de suivi, de la possibilité de bénéficier d'activités ou de soins complémentaires (soins de support) pour l'aider à faire face à la maladie – selon la circulaire DHOS/SDO¹ n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, toutes les personnes atteintes de cancer doivent désormais, quel que soit leur lieu de prise en charge, y compris à domicile, pouvoir avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncohématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a [5]. L'accès aux soins de support fait partie des conditions transversales de qualité obligatoires dans le cadre du dispositif d'annonce en cours de généralisation sur l'ensemble du territoire – une mesure phare du Plan cancer 2003-2007 [6]. Plusieurs pistes pourraient être envisagées pour assurer cette communication :

- assurer la transmission de l'information sur les soins de supports disponibles *dès la période d'annonce, et la redonner régulièrement par la suite,*
- Permettre la *diffusion d'outils permettant d'évaluer les besoins* des patients de manière régulière,
- mettre en place des *outils d'information, notamment numériques, à destination des patients,* qui permettent de faciliter l'accès aux professionnels de santé susceptibles de proposer des soins de support : kinésithérapeute, ostéopathe, nutritionniste, psychologue, assistantes sociales, aides à domicile ainsi que les associations de patients,
- *privilégier l'accès aux « nouveaux soins de support » préconisés dans le rapport de l'INCa [7],* incluant : l'activité physique, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et des aidants, la préservation de la fertilité, une aide pour les troubles de la sexualité ainsi que le recours à des techniques d'analgésie, dont l'hypnose. Par ailleurs, il est important de veiller à la qualité des soins de support proposés, en s'assurant du respect du triptyque recommandé par l'INCa qui consiste à évaluer de façon systématique et précoce les besoins du patient tout au long de la maladie, mieux coordonner les différents PdS et mettre en place des réunions de concertation entre professionnels, notamment pour les cas complexes.

En parallèle, il est nécessaire de rechercher des financements complémentaires. Tous les soins de support n'étant pas pris en charge par l'Assurance-maladie, les acteurs de terrain, professionnels et associations, pourront se concerter pour proposer des initiatives adaptées aux contextes locaux, en gardant à l'esprit la priorité de la lutte contre les inégalités territoriales et sociales, et en privilégiant l'accès aux personnes disposant des moyens les plus faibles.

Il serait intéressant d'intégrer dans le *document de parcours de soins personnalisés (PPS)* un feuillet d'information sur les professionnels qui pourraient intervenir en support auprès des personnes malades, ou encore d'initier la *création de carnets de soins de support élaborés par les associations* de patients avec le soutien des laboratoires. Ces carnets pourraient centraliser l'information à un niveau régional, à l'image d'un annuaire régional des soins de support disponibles.

Accompagnement

Il faut donner l'opportunité à la personne malade de choisir si elle souhaite, ou non, venir accompagnée en consultation. Le secret médical s'oppose en principe à ce que des informations sur l'état de santé du patient soient délivrées à des tiers



(dont les proches). Lorsque le patient est en état d'exprimer sa volonté, il peut autoriser le médecin à donner des renseignements aux personnes qu'il désigne ou qui l'accompagnent lors des consultations. Le Réseau des malades de la Ligue a réalisé, en 2001, un premier travail visant à qualifier les éléments contextuels des consultations d'annonce (normes satisfaisantes, éléments défavorables). Ce travail a donné lieu à une grille de recommandations sur l'annonce de la maladie à destination des professionnels de santé, analysant entre autres la place des proches [8].

La PaHM doit pouvoir s'entretenir seule avec son médecin, à un moment ou à un autre. Il conviendra, éventuellement avec l'aide du médecin, de discuter de la place du ou des proches dans les consultations. La présence d'un proche lors de l'annonce peut parfois apaiser le contexte psychoémotionnel du choc de l'entrée dans la maladie et contribuer à rassurer la PaHM, permettre une meilleure réception des informations, faciliter également les échanges et les questions sur les aides et les services susceptibles de lui être proposés. Néanmoins, la présence d'un tiers peut aussi, au contraire, ajouter un facteur émotionnel supplémentaire. Il est toutefois nécessaire d'être vigilant et de ne pas détourner le dialogue et la relation avec la PaHM au profit du proche, car cela peut être source de frustration, voire d'incompréhension. L'équilibre de ce dialogue tripartite est fragile et néanmoins essentiel ; il est important de tenir compte du fait qu'à un moment donné le vécu et le ressenti de la PaHM et celui de son proche ne sont pas forcément en phase. En corollaire, il est important de s'intéresser à l'état du proche, qui peut être très affecté par l'annonce et à l'épreuve commune. Une consultation spécifique dédiée au proche (notamment un conjoint et des enfants/adolescents), assurée par un psychologue pourrait aussi être proposée par l'hématologue ou le médecin référent du patient.

Évaluation de la fatigue

Il est nécessaire de diffuser des outils d'évaluation de la fatigue et d'encourager leur utilisation. La fatigue est une manifestation fréquente chez les patients atteints de cancers : elle est présente chez 80 % d'entre eux. Une fatigue sévère après la fin du traitement est rapportée par 17 à 38 % des patients [9]. Elle peut être causée ou aggravée par l'anémie qui est très fréquemment observée au diagnostic et au décours des traitements des HM [10]. Elle est liée à la fois à une détresse psychologique et à une diminution d'énergie physique, et peut entraîner une diminution de l'autonomie physique. L'analyse du vécu des PaHM et l'évaluation de leur qualité de vie ont mis en évidence des conséquences majeures de la fatigue. En effet, la fatigue crée une des plus importantes ruptures de qualité de vie, car elle agit à la fois sur le long terme (sur les activités, sur la vie professionnelle, sur les loisirs, sur la capacité à se déplacer pour aller voir les autres et donc sur la vie sociale, etc.) et sur le court terme (les activités quotidiennes), voire le très court terme (elle génère souvent un changement de programme dans l'heure, les patients ressentant des soudains coups de fatigue qui les conduisent à s'adapter). Des outils d'évaluation de la fatigue existent, mais ils sont aujourd'hui très peu utilisés en routine. Afin de remédier à cette situation, il est proposé *d'intégrer dans chaque consultation de suivi un temps dédié à la discussion et à l'évaluation du niveau de fatigue* des patients en lien avec leur vécu de la maladie, comme il est déjà fait pour la douleur. Les résultats de cette évaluation permettront, lors des consultations suivantes, de proposer aux patients des solutions adaptées (en matière d'activités physiques ou d'activités de loisirs), tout en tenant compte de leur état de santé, afin de les aider à mieux faire face aux conséquences de la fatigue. La définition du contenu et de la fréquence des programmes proposés pourra être faite conjointement par l'hématologue, le médecin généraliste et l'infirmière, et un bilan pourrait être réalisé tous les six mois, selon un référentiel à

construire. Ainsi, il paraît pertinent, à court terme, de recenser les échelles d'évaluation existantes et de proposer la diffusion de celui de ces outils qui sera jugé comme le plus adapté et facile d'utilisation par les professionnels en pratique courante. L'idée serait de permettre l'autoévaluation par le patient de ses symptômes de fatigue, à intervalle régulier, afin qu'il puisse se rendre compte « objectivement » des variations et mieux identifier les causes qu'il lui attribue. Les résultats de ces autoévaluations pourraient servir de base à une discussion avec le médecin généraliste en consultation, pour permettre la proposition de conseils adaptés. À plus long terme, il sera nécessaire d'étendre les réflexions en cours sur une prise en charge adaptée de la fatigue.

Décentralisation

Il faut décentraliser la prise en charge de l'hôpital en proposant un accompagnement global et personnalisé du patient : le traitement des affections cancéreuses a progressé ces trente dernières années, permettant un allongement important de la durée de vie des patients [11]. Une amélioration de la survie nette à cinq ans est observée pour plusieurs HM et de façon significative pour la LLC, le MM, le lymphome folliculaire et le lymphome diffus à grandes cellules B. Ces améliorations sont observables dans les deux sexes et pour toutes les catégories d'âge, sauf pour le lymphome folliculaire (amélioration à partir de 55 ans). L'accès et l'utilisation de nouveaux traitements pourraient expliquer en grande partie ces observations [12]. Les PaHM sont prises en charges à l'hôpital, mais de plus en plus fréquemment suivies en dehors, et elles peuvent y rencontrer de nombreuses difficultés, souvent liées au manque de coordination des soins entre l'hôpital et les professionnels de ville.

L'amélioration de la coordination ville-hôpital et des échanges d'informations entre professionnels constituent l'une des priorités du Plan Cancer 2014-2019. Ses objectifs sont d'améliorer le parcours de soins par l'intervention d'infirmiers coordonnateurs, de développer des outils de coordination et de partage entre professionnels de santé, de mettre en œuvre l'accompagnement social personnalisé et de préparer l'après-cancer. De nombreuses expérimentations ont été mises en place, dont l'une d'elles au centre hospitalier intercommunal des Alpes du Sud (Chicas) et à l'institut Paoli-Calmettes (IPC) à Marseille, en collaboration avec des infirmières libérales par l'intermédiaire du réseau des intervenants libéraux et hospitalier unis pour le patient (Ilhup) [13]. Une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) pointe le manque de coordination entre l'hôpital et les médecins généralistes, ce qui complique leur tâche pour le suivi des personnes atteintes d'un cancer [14]. Ce constat révèle qu'il est urgent de tenir compte de l'augmentation actuelle de la prise en charge en ambulatoire des personnes malades.

Le prérequis est d'accepter que les solutions n'émanent plus uniquement de l'hôpital, mais peuvent être portées par toutes les parties prenantes. La prise en charge en ambulatoire pourrait passer par plusieurs étapes :

- dans un premier temps, il s'agit de « démedicaliser » l'information, l'accompagnement, les aides et les services qui doivent être proposés aux personnes malades prises en charge à domicile, après un séjour à l'hôpital ou non. Cette décentralisation pourrait passer par la *mise en place de programmes d'accompagnement des personnes malades, par l'intermédiaire d'infirmières de coordination ou d'outils digitaux*, par l'orientation vers des sources d'information fiables et validées, par la participation de la société civile au soutien des personnes isolées, ainsi que par une meilleure implication des associations de patients, tant à l'hôpital qu'au domicile. Les associations de patients en hématologie sont des actrices légitimes pour assurer ces fonctions auprès des patients. Le rôle des associations



est primordial pour guider les personnes malades et les orienter en fonction de leurs besoins.

– une augmentation de la fréquence des permanences organisées par les associations de patients est souhaitable, lorsque cela est envisageable localement, notamment afin de pallier les manques observés actuellement, avec mise à disposition de brochures présentant les offres de soins de support disponibles. Des solutions peuvent être trouvées pour optimiser la rotation des bénévoles, telles que des regroupements d'associations au sein des espaces de rencontres et d'information (ERI), des maisons de patients et de patients et de proches,

– pour permettre à la personne malade d'être encore plus impliqué dans sa prise en charge, le rôle des « patients experts » et des « patients ressource » sera déterminant : par le biais de groupes de parole, de témoignages, d'échanges, de cours en ligne assistés par des pairs (MOOC). La personne malade, mieux soutenue hors de l'hôpital et mieux informée par les associations de patients, pourra plus facilement reprendre un projet de vie qui lui convient.

Établir le profil psychosocial de la personne malade

Aider les PdS à mieux comprendre le profil psychosocial de la personne malade afin d'anticiper ses difficultés potentielles et d'adapter la prise en charge : il apparaît indispensable, au moment de l'annonce du diagnostic, que les soignants puissent identifier les besoins des PaHM et des proches qui les accompagnent. Ces besoins sont extrêmement variables selon le profil sociologique et psychologique de la personne concernée, au-delà des différences liées à la nature de l'hémopathie maligne. Une meilleure prise en compte de la personnalité de la personne malade par les soignants est nécessaire. Elle pourra s'appuyer sur les nombreux outils et questionnaires pour établir son profil « psychosocial ». Il conviendrait d'analyser les questions les plus pertinentes en pratique courante, qui pourraient être posées par le personnel paramédical, idéalement à distance du moment de l'annonce, compte tenu du contexte psychoémotionnel de ce moment. Comme évoqué par un expert hématologue d'EnPatHie : « Il faudrait pouvoir identifier, grâce à un certain nombre de questions posées aux patients par les paramédicaux, quel niveau d'information l'hématologue doit donner et quels sont les termes qui doivent être employés en fonction du profil du patient ». Les médecins et les paramédicaux ont besoin d'aide et de formation pour mieux identifier les profils psychosociaux des personnes malades afin de mieux répondre à leurs besoins et attentes.

Par ailleurs, afin de préidentifier les risques psychopathologiques des personnes malades, l'utilisation en routine d'une liste de questions types pourrait permettre de mettre en place précocement une évaluation psychologique et sociale de la personne malade et de proposer la mise en place d'un accompagnement plus adapté (assistante sociale, psychologue ou médecin). Toutefois, afin de ne pas surcharger le temps de consultation déjà très dense, des questionnaires, portant sur des thèmes habituellement peu abordés en consultation, pourraient être proposés aux personnes malades dès la salle d'attente, idéalement par le biais d'outils numériques. L'interprétation des résultats par l'hématologue ou par l'équipe paramédicale en serait facilitée, et leur permettrait de mieux identifier les signaux d'alerte éventuels.

Discussion

Le traitement des affections cancéreuses a progressé, au cours des trente dernières années, et permis un allongement important de la durée de vie des patients [6]. EnPatHie a mis en évidence des insuffisances, d'ordre tant relationnel qu'organisationnel, dans la prise en charge des PaHM. Plusieurs lacunes ont été identifiées en termes de communication entre soignants et PaHM. Ainsi, celles-ci

n'osent pas poser de questions sur les aides et services dont elles pourraient bénéficier et, pour les hématologues, il n'y a souvent pas de caractère d'urgence à les activer. Une étude belge multicentrique a évalué, chez 382 patients atteints de cancer, les besoins de tous ordres, ainsi que les aides qu'ils souhaitaient recevoir des médecins spécialistes et des infirmiers. Un questionnaire sociodémographique ainsi qu'une adaptation française du Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES), portant sur 138 items et trente-huit types de difficultés potentiellement rencontrées au cours du dernier mois, ont été utilisés. Les résultats ont montré qu'une grande majorité des patients avait rencontré, au cours du dernier mois, une à plusieurs difficultés physiques, psychosociales, sexuelles ou encore liées aux traitements ; les principales étaient physiques, rencontrées dans le cadre professionnel, sexuelles et relatives aux traitements. Comme dans EnPatHie, les patients rapportent ne pas avoir reçu autant d'aide qu'ils auraient souhaité, notamment en termes d'informations sur leur maladie. Cette étude souligne la nécessité d'informer les personnes atteintes de cancer sur les aides que d'autres professionnels, hors médecins spécialistes et infirmiers, peuvent leur apporter pour faire face à leurs difficultés. Sur le plan organisationnel, la prise en compte de la qualité de vie en hématologie dans les services hospitaliers n'est pas homogène. La coordination entre l'hôpital et les acteurs de ville est loin d'être systématique et les PaHM ignorent souvent qu'elles peuvent bénéficier d'aides ou de soins de support. L'Institut national du cancer poursuit, dans le cadre du Plan Cancer 3, l'expérimentation concernant la coordination ville-hôpital.

L'accès aux soins de support fait partie des conditions transversales de qualité obligatoires dans le cadre du dispositif d'annonce en cours de généralisation sur l'ensemble du territoire, une mesure phare du Plan Cancer 2003-2007 [10].

Bien que les différentes HM touchent les personnes interrogées de manières très différentes, en termes de répercussions physiques, de parcours de soin, de pronostic, leur impact sur le vécu au quotidien est très proche. Les difficultés rapportées par ces derniers portaient principalement sur trois axes : les difficultés de compréhension, l'évolution incertaine de la maladie et la nécessité de trouver des solutions par soi-même.

L'enjeu d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes atteintes de cancer fait l'objet de travaux depuis de nombreuses années. À titre d'exemple, la Ligue nationale contre le cancer pointait déjà du doigt en 2006 les lacunes des modalités d'annonce du diagnostic. Le constat n'est pas très différent plus d'une décennie après, malgré les recommandations de bonnes pratiques [15].

Les recommandations qui émanent de ces réflexions convergent vers un besoin de systématisation des bonnes pratiques telles que la consultation d'annonce pluridisciplinaire, et vers la nécessité d'assurer un suivi des personnes malades plus personnalisé et modulé dans le temps. C'est le cas notamment du Livre blanc sur l'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie (novembre 2016) ou encore du projet CancerAdom [12], réflexion-participation singulière portée par l'association Cancer contribution et l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) dans les régions Ile-de-France, Rhône-Alpes-Auvergne et Hauts de France, qui aborde la problématique de la gestion du cancer à domicile.

D'autre part, l'espérance de vie des PaHM, dans leur ensemble, s'est très sensiblement accrue. La chronicisation de la maladie et des traitements sur le long terme s'avère particulièrement difficile à vivre pour les personnes malades, avec bien souvent à la clé une altération de leur qualité de vie. Une incertitude d'autant plus grande qu'elle se heurte à une posture des soignants qui considèrent que pouvoir « vivre plus longtemps avec la maladie » est un élément rassurant et une incertitude sur leur devenir.

L'exemple de la fatigue ou de la douleur, et de leur impact sur la qualité de vie, est révélateur des difficultés quotidiennes des personnes atteintes d'hémopathies



malignes. La fatigue est présente chez 80 % des patients atteints de cancers [13]. Elle peut être causée ou aggravée par l'anémie, qui est très fréquemment observée au diagnostic et au décours des traitements des HM [14].

Du fait du hiatus de communication entre les PdS et les PaHM mis en lumière au travers de l'enquête EnPatHie, ces dernières ont beaucoup de mal à s'informer. Ainsi, l'activation des soins de support par l'équipe soignante intervient peu ou assez tard dans la prise en charge. Les soins de support évoluent en oncologie, avec notamment l'apparition de six nouvelles catégories dans le « panier de soins de support » [15]. La sensibilisation des soignants sur l'impact psychologique majeur d'une HM, sur le long terme, devrait permettre d'activer à tout moment l'accès aux soins de support adaptés aux PaHM bien informées.

Conclusion

EnPatHie a permis d'identifier des facteurs permettant d'alléger les conséquences liées aux HM via le témoignage des patients. Six pistes de recommandations ont été émises par les comités de pilotage et pluridisciplinaire de l'étude, afin de mettre en place des actions concrètes qui pourront aider les PaHM à faire face à la maladie, à améliorer sa prise en charge et leur quotidien. Les partenaires du projet EnPatHie se sont engagés pour que les solutions présentées préalablement, répondent aux attentes et aux besoins des PaHM et soient mises en œuvre aisément et rapidement.

Références

- [1] <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/ma-sante-2022-les-10-mesures-phare-de-la-strategie-de-transformation-du-systeme>. (consulté 1/04/2019)
- [2] Touraine M, Fioraso G, Vernant JP. Guérir et prévenir les cancers: donnons les mêmes chances à tous, partout en France. *Plan cancer 2014-2019*.
- [3] V. Leblan, Salles G (rapporteurs). L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie. *Livre blanc*. 2016. Disponible sur le site de la SFH: http://www.hematologie.net/hematolo/UserFiles/File/PDF/Livre_Blanc_Hemopathies_malignes%20Version_Numerique_Nov_16.pdf
- [4] Pujol JL, Bruere Dawson CG, Tirefort JF. Le dispositif d'annonce. Du concept à la pratique. *Rev Mal Respir* 2008 ; 25 (8 Pt 2) : 3548-54.
- [5] Ministère des Solidarités et de la Santé. Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
- [6] Institut National du Cancer. Accélérons les progrès face aux cancers. *Un temps fort du parcours de soins*. 2009. Document et actualisation disponibles sur <http://les-donnees.e-cancer.fr/>
- [7] Instruction n° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer. INCa : rapport d'activité 2016 – Agir ensemble pour faire reculer les cancers. Document et actualisation disponibles sur <http://lesdonnees.e-cancer.fr/>
- [8] Ligue nationale contre le cancer. Recommandations relatives aux consultations d'annonce. *Le dispositif d'annonce. Information destinée aux patients atteints de cancer*. Ligue nationale contre le cancer. 2009.
- [9] Farsi F, Klein I, Jovenin N, et al. Les référentiels inter-régionaux en soins de support: une démarche participative pour l'amélioration de l'aide à la décision. *Oncologie* 2011 ; 13 : 319-22.
- [10] http://www.jle.com/download/hma-271830-anemies_et_hemopathies_malignes-wuYt6H8AAQEAAFIhh0EAAAAD-a.pdf.
- [11] Ministère des Solidarités et de la Santé. Les hémopathies malignes de l'adulte et facteurs environnementaux. <https://sante.fr/hemopathies-malignes-de-ladulte-et-facteurs-environnementaux>.
- [12] Monnereau A, Uhry Z, Bossard N, et al. *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013 - Partie 2 : hémopathies malignes*. 2016.
- [13] Institut national du cancer (INCa). Dossier téléchargeable sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Fatigue-et-cancers>.
- [14] Devictor B. Document téléchargeable sur le site de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP). <https://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/fluidifier-les-parcours-patients-et-les-synergies-entre-acteurs-demarches-et-outils>.
- [15] Bettevy F, Dufranc C, Hofmann G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue contre le cancer. *Cancers Les Défis Qualité* 2006 ; 3 (2) : 68.

¹ Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins/sous-direction de l'organisation du système de soins.