



HAL
open science

Les enjeux d'une démarche palliative en hématologie : une question de temporalité ? Le point de vue des hématologues et des médecins de soins palliatifs

Laura Simon

► To cite this version:

Laura Simon. Les enjeux d'une démarche palliative en hématologie : une question de temporalité ? Le point de vue des hématologues et des médecins de soins palliatifs. Ethique. 2021. dumas-03655948

HAL Id: dumas-03655948

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03655948v1>

Submitted on 30 Apr 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR Santé - Médecine

École Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2020-2021

N° 2021REM13

Mémoire POUR LE DIPLÔME de master 2 Ethique médicale et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le : 22 juin 2021

Par

Laura SIMON

**Les enjeux d'une démarche palliative en hématologie :
une question de temporalité ?**

Le point de vue des hématologues et des médecins de soins palliatifs

Dirigé par M. Bernard Ennuyer

JURY

Mme la Professeure Marie France Mamzer, PU-PH	Présidente
Mme Caroline Despres, chercheuse	Assesseuse
M. Jean Claude Dupont, chercheur	Assesseur
M. Bernard Ennuyer, chercheur-HDR	Assesseur
Mme Marie Michon, ATER	Assesseuse
M. Marcel Louis Viillard, PU-PH	Assesseur



Remerciements

À M. Ennuyer, mon directeur de mémoire,

Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de travailler sur ce sujet qui me tient particulièrement à cœur et de m'avoir guidée tout au long de cette année. Votre aide m'a été précieuse, de même que votre expérience de marathonnier, ainsi que nos discussions annexes qui je l'espère, continueront par la suite et notamment en baie de somme.

À Mme la Professeure Mamzer, pour avoir accepté et soutenu ce parcours de master me permettant d'avoir un autre regard sur ma pratique.

À l'ensemble de l'équipe du laboratoire ETRES, pour leurs enseignements à la réflexion éthique et leurs échanges malgré des conditions particulières.

À M. le Professeur Marolleau, pour avoir encouragé et appuyé cette année recherche non conventionnelle au sein du service d'hématologie et de thérapie cellulaire du CHU d'Amiens.

À l'ensemble des professionnels ayant accepté de participer à mon projet de recherche, je vous suis extrêmement reconnaissante pour la confiance et l'intérêt porté à mon sujet. Merci de m'avoir consacré de votre temps malgré des journées de travail déjà surchargées. Au delà de la rédaction de ce mémoire de master deux, nos échanges m'ont permis de découvrir sous un autre regard, le votre, ces deux spécialités qui me permettent de m'accomplir professionnellement. Je garde précieusement en mémoire le contenu de nos discussions qui m'enrichissent au quotidien.

Au Dr Leduc, pour sa générosité et sa bienveillance. Merci de m'avoir de nouveau accueillie au CH d'Abbeville, pour apprendre à vos côtés l'exercice d'une médecine de proximité profondément humaine.

Au Dr Nuytens pour m'avoir transmis son attrait pour la médecine palliative.

Au Dr Grimaux pour l'avoir consolidé.

Au Dr Oncle, pour la confiance que vous m'accordez au sein de votre service.

A Côte Bommier, pour m'avoir fait connaître ce master. Un mini week-end de l'AIH peut bouleverser bien des choses dans le parcours d'une petite interne découvrant l'hématologie !

A Adeline, pour sa relecture, ses précieux conseils et corrections de dernières minutes.

A Lucile, pour ton soutien et ton amitié depuis deux ans maintenant et pour bien plus encore. Tu es un exemple pour moi, tant sur le plan professionnel que personnel. Je te souhaite le meilleur dans la suite de ton parcours universitaire.

A Côte, mon tandem, qui au-delà de me soutenir, me pousse à me dépasser chaque jour.

Résumé et indexation en français et anglais

Résumé :

Contexte : L'interdisciplinarité entre l'hématologie et les soins palliatifs ne va pas de soi, les patients atteints d'hémopathies malignes bénéficiant moins d'une prise en charge conjointe que les sujets présentant un cancer solide. Cependant la brutalité d'apparition de la maladie et des complications, ainsi que la possibilité d'un recours à des thérapies innovantes sont des paramètres intrinsèques propres à cette spécialité. En découle une incertitude sur le temps qu'il reste à vivre pour les malades. Les hématologues sont donc confrontés à la question de l'instant T où introduire une démarche palliative.

Objectif principal : Étudier les facteurs influençant l'intégration des soins palliatifs dans les services d'hématologie à travers un questionnaire sur le moment opportun pour débiter une démarche palliative, en croisant les regards des deux spécialités.

Méthode : Douze entretiens semi-dirigés ont été menés auprès d'hématologues et de médecins de soins palliatifs d'Amiens. Ces échanges ont ensuite été analysés selon une méthodologie qualitative par thématique.

Résultats : Bien qu'au cœur des préoccupations des praticiens, du fait de l'imprévisibilité des hémopathies et de la subjectivité de la perception du temps, cette quête bienveillante du moment opportun est complexe, relevant de l'intuition plus que de la norme. Cependant même si cet instant semble insaisissable, la démarche palliative intégrée dans les services, dès la création de la relation médecin-patient, en tant que soins adaptés aux besoins du malade dans une approche singulière centrée sur le patient, permet de s'affranchir de ce présupposé de perte de chance perçu par les hématologues.

Discipline ou spécialité :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés français : démarche palliative, hématologie, médecine palliative, moment opportun, soins palliatifs, temporalité.

**Title : Challenges of a palliative approach in hematology: a question of temporality ?
A perspective of hematologists and palliative care physicians.**

Abstract :

Introduction: Interdisciplinarity between hematology and palliative care is not straightforward, as patients with malignant hemopathies benefit less from joint management than subjects with other cancers. However, sudden onset of the disease and the complications, as well as the possibility of using innovative therapies are specific parameters of this specialty. The result is an uncertainty about how much time is left to live for the patient.

Hematologists are therefore faced with the question of the right moment for introduce a palliative approach.

Main objective: To study factors influencing the integration of palliative care in hematology services by questioning the opportune moment to start a palliative process, by crossing the views of these specialties.

Method: Twelve semi-structured interviews were conducted with hematologists and palliative care physicians in Amiens. These exchanges were analyzed using a qualitative thematic methodology.

Results: Although central concerns of practitioners, due to the unpredictability of blood diseases and the subjectivity of the perception of time, this timely goal is complex to achieve, arising from intuition rather than norm. However, even if this opportune moment seems elusive, a palliative approach integrated, from the creation of care relationship, in a singular patient-centered approach, makes possible to overcome this presupposition of loss of chance perceived by hematologists.

English keywords : palliative care, hématology, temporality, timely goal, right moment.

Publication type :

[MeSH : Academic Dissertation](#)

Liste des abréviations

- DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées
- DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
- DU : Diplôme Universitaire
- EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- H : Hématologue
- HC : Hospitalisation Conventiennelle
- HDJ : Hôpital De Jour
- LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
- P : médecin de soins Palliatifs
- SFGM-TC : Société Francophone de Greffe de Moëlle et de Thérapie Cellulaire
- SI : Soins Intensifs
- USP : Unite de Soins Palliatifs

Table des matières

INTRODUCTION	3
1 : CONTEXTUALISATION	5
1.1 DEFINITION ET HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS	5
1.2 L'HEMATOLOGIE : EPIDEMIOLOGIE, PRONOSTIC, SYMBOLIQUE.....	7
1.3 LA PERCEPTION DU TEMPS : GENESE ET CONSEQUENCES DANS LA RELATION DE SOIN	10
2 : PROBLEMATISATION, QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES :	13
3 : MATERIELS ET METHODES	15
3.1 CONCERNANT LE PROTOCOLE	15
3.2 CONCERNANT LE CIRCUIT DES DONNEES	16
3.3 CONCERNANT LA GRILLE D'ENTRETIEN	17
3.4 CONCERNANT L'ANALYSE	18
4 : RESULTATS	19
4.1 LA DEMARCHE PALLIATIVE	19
4.2 LES SPECIFICITES D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE EN HEMATOLOGIE.....	22
4.3 LA QUESTION DU TEMPS ET DU MOMENT OPPORTUN POUR DEBUTER UNE DEMARCHE PALLIATIVE EN HEMATOLOGIE.....	27
4.4 COMPETENCES DES MEDECINS DE SOINS PALLIATIFS RECHERCHEES PAR LES HEMATOLOGUES DANS LE CADRE D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE CONJOINTE	38
4.5 VOLONTE COMMUNE D'AMELIORER LES INTERACTIONS ENTRE LES HEMATOLOGUES ET LES MEDECINS DE SOINS PALLIATIFS....	46
5 : DISCUSSION	52
5.1 SUR LA METHODOLOGIE	52
5.1.1 <i>Les points forts de l'étude</i>	52
5.1.2 <i>Les biais de l'étude</i>	54
5.2 LA NOTION DE DEMARCHE PALLIATIVE	55
5.3 LES SPECIFICITES D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE EN HEMATOLOGIE	58
5.4 LA QUESTION DE LA TEMPORALITE DANS LE CADRE D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE EN HEMATOLOGIE	62
5.5 UNE DEMARCHE PALLIATIVE INTEGREE EN HEMATOLOGIE ET SES LIMITES	71
5.6 COMMENT CONTINUER A DEVELOPPER UNE DEMARCHE PALLIATIVE INTEGREE EN HEMATOLOGIE ?	75
CONCLUSION	77
BIBLIOGRAPHIE	82
TABLE DES FIGURES	85

TABLE DES TABLEAUX.....	86
ANNEXES.....	87
AUTORISATIONS DE DIFFUSION DES ŒUVRES UTILISEES.....	90

Introduction

Interne en hématologie, j'ai été confrontée sur le terrain à de nombreuses situations complexes concernant des patients atteints d'hémopathies malignes qui échappent aux traitements consensuels. L'hématologie présente un lien étroit avec la recherche, tout particulièrement la recherche translationnelle permettant, malgré la gravité des maladies hématologiques, des avancées spectaculaires au cours du temps. Pourtant, bien sûr, des patients meurent toujours dans nos services de leurs hémopathies.

Ainsi, au cours de mon parcours professionnel, j'ai été interpellée par ces situations qui font partie de notre quotidien. **Que proposer à un malade qui souffre d'une pathologie grave, que nous prenons en charge depuis plusieurs mois voire plusieurs années, avec lequel nous avons un lien étroit, et qui échappe aux traitements précédemment entrepris ? Quelle est l'attitude à adopter ?**

Je me suis donc intéressée, au cours d'un master un de recherche en éthique médicale réalisé pendant l'année 2019-2020, aux motifs de recours aux soins palliatifs en hématologie.

Mes propres représentations m'amenaient à l'hypothèse initiale de l'existence de multiples freins à la mise en place de cette démarche palliative. En effet, plusieurs études mettent en évidence un accès plus tardif et moins fréquent que pour des sujets atteints de cancers solides bien que les patients souffrant d'hémopathies malignes présentent tout autant des symptômes inconfortables pouvant nécessiter l'intervention d'une équipe de soins palliatifs(1,2). Par ailleurs, d'autres travaux ont démontré une amélioration de la qualité de vie et de la survie lors de l'instauration d'une démarche palliative dans la prise en soins (3).

Ma question de recherche était donc la suivante : **quels sont les enjeux, en France en 2020, d'une démarche palliative en hématologie ?** L'objectif principal de mon travail était d'étudier les motifs de recours aux soins palliatifs par les hématologues. L'objectif secondaire était de comprendre les facteurs qui influent l'intégration des soins palliatifs dans les services d'hématologie à travers un corpus de textes.

En l'absence de recommandation sur la prise en charge palliative des patients atteints d'hémopathie maligne formulée par les sociétés savantes des deux disciplines, j'ai choisi d'étudier deux référentiels médicaux des pratiques de chaque spécialité :

- Hématologie troisième édition, dirigé par Bruno Varet, collection Le livre de l'interne, éditions Lavoisier, 2013, plus particulièrement le chapitre 17 intitulé « Douleur et souffrance en hématologie » rédigé par Marcel Louis Viillard.

- Manuel de soins palliatifs, quatrième édition, coordonné par Dominique Jacquemin et Didier de Broucker, éditions Dunod, 2014, plus précisément le chapitre 30 intitulé « Soins palliatifs en hématologie », écrit par Dominique Bourdessoule et Stéphane Moreau.

Afin de s'intéresser de façon plus précise à ce sujet complexe, il est nécessaire de définir les notions récurrentes qui ont été employées dans ce premier travail et qui le seront également dans celui-ci.

1 : Contextualisation

1.1 Définition et historique des soins palliatifs

Il est difficile de donner une date précise à la création du mouvement des soins palliatifs en France. En effet, **le principe de prendre soin est au cœur du métier de soignant de tout temps, quel que soit la gravité de la maladie, son caractère curable ou non.**

En France, une des pionnières dont les actions ont été mises en lumière est Jeanne Garnier qui, veuve et ayant perdu ses deux enfants à l'âge de 24 ans, a utilisé son temps et sa fortune pour accueillir chez elle des femmes atteintes de maladies incurables. Rejointe par la suite par des amies veuves elles aussi, elles fondent l'œuvre du Calvaire en 1842 à Lyon, que l'on peut considérer aujourd'hui comme les prémices des unités de soins palliatifs(4).

Après la fin de la Seconde Guerre Mondiale, les **nombreux progrès scientifiques permettent une montée en performance et une technicisation de la médecine** avec notamment le développement de la chirurgie et de l'imagerie médicale révolutionnant le pronostic de nombreuses maladies. Cependant, les traitements curatifs sont développés en priorité au dépend du soulagement des douleurs et des maux des incurables. **Le cure primant sur le care, la notion d'accompagnement et de prendre soin est souvent délaissés des médecins.** Ces malades, relégués au fond des couloirs dans les hospices, sont alors confiés aux infirmières. La pratique de l'euthanasie par injection létale, pudiquement appelée administration cocktails lytiques, est fréquente lors de la survenue de douleurs intolérables faute de thérapeutiques efficaces adaptées. La meilleure connaissance du fonctionnement du corps humain et de ses mécanismes de défenses entraîne donc une **objectivisation croissante de l'être humain, délaissant la subjectivité de la personne malade (5).**

Ainsi, poussés par la **demande de la société civile témoin de l'insuffisance de prise en charge des souffrances des patients atteints de maladies graves et incurables, et en réaction aux débats sur l'euthanasie, un certain nombre de textes de loi ont été créés pour reconnaître, structurer et développer les soins palliatifs en France.** De même des techniques antalgiques et de soutien psychologique sont déployées à partir des travaux déjà effectués et de l'expérience des anglo-saxons dans le domaine.

C'est dans ce contexte que la **circulaire Laroque de 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale vient officialiser et promouvoir l'existence et le fonctionnement des soins palliatifs en France (6).** Ce texte a été rédigé à partir des travaux de la commission Laroque, un groupe de travail constitué en majorité de professionnels santé (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales), mais aussi des responsables institutionnels et des

membres de la société civile via des associations de patients, reflet d'une volonté d'un processus de démocratie sanitaire afin de proposer des pistes de réflexions pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. Dans ce texte législatif, les soins palliatifs sont nommés pudiquement « soins d'accompagnement ». Ils sont **uniquement à destinée mourants** :

« Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. »

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999, quant à elle, **garantit le droit à ces soins spécifiques** (7).

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

La **première définition internationale officielle** des soins palliatifs est établie par l'OMS en 1990 (8) :

*« Les soins palliatifs sont des **soins actifs, complets**, donnés aux malades dont l'affection **ne répond pas au traitement curatif**. La lutte contre la douleur ou d'autres symptômes et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir **la meilleure qualité de vie possible** pour les malades et leur famille. »*

Elle est par la suite enrichie par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et décrite comme suit :

*« Des soins actifs délivrés dans une **approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale**. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche » (9).*

Malgré **l'image de la mort à laquelle les soins palliatifs sont associés** dans la population du fait de l'histoire douloureuse de sa genèse, la vocation de cette spécialité médicale est aujourd'hui beaucoup plus large que la prise en charge des mourants. En effet, étymologiquement, le terme palliatif vient du latin **palliatum** qui signifie **couvrir d'un manteau** (10). Il s'agit donc de soins actifs, ne consistant pas seulement à prendre la main de la personne en fin de vie, mais qui requièrent une technicité et un savoir-faire propre dans un but d'accompagnement du patient et de sa famille.

Dans le même temps que le développement des soins palliatifs, l'hématologie, c'est à dire la science qui a pour but l'étude du sang, de tous ses composants et de leurs altérations pathologiques, a connu des bouleversements majeurs face à découvertes clés permettant de révolutionner la prise en charge des patients (11).

1.2 L'hématologie : épidémiologie, pronostic, symbolique

Ainsi, **des malades dont l'espérance de vie étaient initialement que de quelques mois, ont pu bénéficier de traitements innovants curateurs**, désormais utilisés en pratique courante améliorant la qualité de vie et la survie de ceux-ci.

A noter que dans ce travail nous nous intéresserons uniquement aux pathologies hématologiques malignes qui regroupent des sous types de maladies extrêmement différentes avec une classification propre, des traitements spécifiques et une **survie hétérogène y compris au sein d'un même groupe de patients** (12). Ainsi, en 2012, on dénombre 35 000 nouveaux cas d'hémopathies malignes en France métropolitaine. Plus de la moitié concerne des patients âgés de plus de soixante ans. Quatre sous-types représentent 50 % de l'ensemble des hémopathies malignes : le myélome multiple et plasmocytome, la leucémie lymphoïde chronique et le lymphome lymphocytaire, le lymphome diffus à grandes cellules B et les syndromes myélodysplasiques. On dénombre environ 4000 nouveaux cas par an pour chacune de ces pathologies.

Elles présentent des **pronostics extrêmement différents**. En effet, la survie à cinq ans des personnes diagnostiquées entre 2005 et 2010 varie de 21 % pour la leucémie aiguë myéloïde à 85 % pour le lymphome de la zone marginale chez la femme ; chez l'homme, elle passe de 25 % pour la leucémie aiguë myéloïde à 90 % pour les syndromes myéloprolifératifs chroniques autres que la leucémie myéloïde chronique (13). Les hémopathies sont donc extrêmes hétérogènes avec un mode d'entrée tantôt insidieux, tantôt bruyant ; des **sous types au pronostic très sombre et d'autres considérées comme des maladies chroniques bien qu'étant des cancers incurables, du fait du pronostic prévisible favorable au long cours**.

La spécificité de l'onco-hématologique est également liée à la nature du tissu malade : le sang, chargé de symbole dans notre société. Par définition, **le sang entretient la vie** (14).

Le sang est mystérieux, personne ne sait parfaitement ce qu'il est, y compris les hématologues, puisqu'ils sont les spécialistes des cellules qui le constituent, potentiellement responsable de pathologies, mais pas du sang total. De plus, dès lors qu'il sort des vaisseaux il se modifie, il coagule,

nécessitant donc l'adjonction d'un traitement anticoagulant au prélèvement pour permettre une analyse de ces composants par le biologiste.

Dans l'art préhistorique, on retrouve déjà des éléments soulignant que le sang était considéré comme symbole de la vie. Il était utilisé comme liants des pigments sombres dans l'art pariétal permettant la réalisation de figures évoquant la vie, la survie. Ainsi, en constatant qu'un animal chassé et blessé perd d'abord son sang puis ensuite meurt, le caractère vital du sang est dès lors mis en exergue.

Dans la mythologie grecque on retrouve cette association avec l'élan vital lors du rajeunissement d'Eson par Médée dans La Métamorphose d'Ovide.

Bien plus tard, en 1930, basé sur cette symbolique de jeunesse, des transfusions issues de sang de sujets jeunes sont commercialisées. Dénommées cures de Jouvence, elles sont responsables notamment de nombreuses contaminations syphilitiques basées sur l'irrationalité de l'association du sang à la jeunesse.

Dans le code d'Hammourabi, le sang est associé à la **légitimation de la vengeance** : le sang répandu volontairement appelle à la condamnation à mort.

Le sang a également une **dimension sacrée** du fait de l'imprégnation de la culture judéo-chrétienne dans notre société : il représente la vie et doit en amener à la vengeance s'il est versé. Ainsi, dans la Bible, plus précisément dans la Genèse on retrouve cette représentation :

« *Si quelqu'un verse le sang de l'Homme, par l'Homme son sang sera versé* ». De plus, dans l'eucharistie, il est associé à la rémission des péchés des hommes par le sacrifice du Christ sur la Croix. Par ailleurs, le sang humain a également une valeur sacrée dans d'autres cultures comme dans les rites des sociétés méso-amériindiennes où le sang humain était utilisé en offrande pour satisfaire des divinités, acte essentiel au cycle de la vie. Il existe donc un paradigme : au regard de la mort liée à une perte de sang, son offrande pourrait entretenir ou donner, voire redonner la vie.

Le sang constitue donc également un **symbole de pouvoir**. Ainsi, les guerriers et les chefs de peuples, pour s'approprier la force de l'ennemi battu, s'abreuyaient de leur sang lors des rituels anthropophagiques. La couleur rouge est également largement utilisée en politique lors des différentes révolutions.

De plus, **le sang peut être associé à l'âme**. Cette représentation est liée à la théorie des humeurs développée par Hippocrate croyant à l'époque que le sang était produit par le foie puis irriguait le cœur. Des saignées étaient pratiquées pour rétablir l'équilibre entre celles-ci, la disproportion étant l'étiologie de la maladie. Puis Aristote a relié le sang à la pensée des hommes dans une approche moniste : le corps et l'âme ne faisant qu'un.

Par ailleurs, le sang est également un **symbole de filiation**, les liens du sang acquis via un rituel (par exemple la conjuration de Catalina) ou de naissance. Cette **représentation est extrêmement forte**

lors des allogreffes de moelle osseuse dans les services d'hématologies, où une partie de la moelle osseuse, contenant les précurseurs des cellules sanguines, d'un donneur intrafamilial est prélevée puis réinjectée à un membre de la famille ayant une maladie de sang, pour produire de nouvelles cellules sanguines saines. Il existe alors un poids familial important pour les potentiels donneurs, pouvant être source de conflits. Il en résulte également une culpabilité et un bouleversement de l'équilibre familial s'il existe un échec de ce traitement, vécu comme un rejet. Le donneur se sentant alors responsable de ne pas avoir pu contribuer à la guérison de son proche, receveur, décédé.

Donc, **le sang fascine autant qu'il repousse car il évoque la mort**. En désertant le corps, c'est également la force vitale, la chaleur de la vie qui disparaît avec lui lors d'un décès (21). Il est considéré par certains comme **impur** lorsqu'il évoque la sexualité féminine via les menstruations, lorsqu'il s'agit du sang versé par un meurtre, ou encore lors du scandale sanitaire du sang contaminé(15). De même pour les Témoins de Jéhovah, le sang humain allogénique, c'est-à-dire homologue, est chargé d'impuretés et ne saurait être transmis à un autre homme, même si cela doit lui coûter sa vie(16). **Pourtant en hématologie, aucun progrès n'aurait pu avoir lieu sans l'apport du sang d'un homme à un autre homme malade par transfusion.**

Ainsi, toute la symbolique rattachée au sang participe aux représentations des hématologues, de leurs patients ainsi que des médecins palliatifs dans la relation soignant-soigné au travers de la perception de la maladie. De ce fait, cette association du sang à la vie alors que les soins palliatifs sont malgré eux assimilés à la métaphore de la mort dans la population, a conduit à porter notre attention sur les perceptions du temps par ces différents protagonistes.

1.3 La perception du temps : genèse et conséquences dans la relation de soin

Les notions de temporalité et d'espace sont acquises progressivement au fil des années. Ainsi au cours du développement, le cerveau s'attache à apprendre les différents aspects du temps, qu'il soit physique, psychique ou phénoménologique, de façon indissociée. Chaque individu va donc s'approprier ces différentes dimensions en fonction de ses capacités cognitives et psychologiques, acquises peu à peu à travers les âges mais aussi au regard de la culture dans laquelle il évolue avec ses parents et son entourage. **Ainsi, chaque être humain va s'emparer de cette notion de temps de façon personnelle et intime. De ce fait, la maladie survenant dans l'histoire de vie du patient impose au praticien de tenir compte de cette subjectivité du rapport au temps afin de ne pas le heurter dans son parcours de soin mais de l'accompagner au rythme de ses pas.**

De ce fait, de la vie fœtale à la mort, la vie, et par conséquent la perception du temps correspond à une succession d'étapes de développement. Les premières années de vie sont alors essentielles pour s'emparer de la notion de temporalité, car chacun devra à partir de ce qu'il a construit à un moment donné, se le réapproprier au fil des années, du développement de sa personne. L'apprentissage de la gestion du temps permet donc la construction de sa propre identité, au travers de date anniversaire, de rythmes, d'échéances, de cycles répétitifs.

Ainsi, pendant la période fœtale, le cerveau est déjà pourvu des capacités de perception sensorielle. Le sujet vit donc au rythme des battements du cœur de sa mère, de ces cycles veille-sommeil. Puis, à partir de la naissance, la vie du nouveau-né va être rythmée par ses besoins et la capacité de ses parents d'y répondre de façon plus ou moins rapide. L'insatisfaction et la satisfaction brisent alors le schéma intemporel perçu dans l'utérus de sa mère, permettant ainsi d'apprendre à gérer la notion du temps à travers l'attente. A 9 mois, en comprenant que l'enfant et la mère sont deux individus dissociés, il accède à la notion d'espace-temps. Il est capable d'attendre, de maîtriser l'angoisse et d'intégrer qu'il faut du temps pour arriver à tenir debout, nécessaire à développer et à fortifier les muscles de ses membres inférieurs. De même, pendant la phase orale, c'est-à-dire jusqu'à 18 mois, le développement du langage et la hiérarchisation des idées et des mots donnent là aussi accès à une autre perception du temps. Ensuite vient la phase anale, la symbolisation du temps se développe à travers l'apprentissage de la durée par l'expression du non et l'attente de l'enfant envers ses parents. Ainsi, le présent se vit comme une capacité à dire non tout en étant assuré que les parents puissent dire à l'enfant qu'il est toujours aimé malgré l'extériorisation de son refus. A partir de deux ans, la notion de la mort semble saisissable comme un temps fini. De même, il est capable de comprendre que le temps passe au fil des saisons. Puis la phase œdipienne de 4 ans à 6 ans et demi, permet à l'enfant de construire sa propre identité, en tant que sujet singulier, séparée de celle de sa mère et de

son père. Ensuite, au cours de la phase raison la perception de l'espace-temps se fait à travers la compréhension de la durée, le temps se compte désormais sur les doigts de la main. Cette acquisition de la conception de la durée est essentielle pour faire face à l'âge adulte au parcours de soin sur le long terme. De l'enfance à l'adolescence, la perception du temps se modifie, un temps vécu comme trop court, par exemple les vacances scolaires, s'associe à un temps perçu comme trop long, face à l'impatience de grandir, d'être autonome et libre, sans avoir besoin de l'autorisation des parents.

Ainsi, toutes ces étapes construites pendant de la vie foetale jusqu'à l'adolescence permettent de forger la propre perception du temps d'un individu, au travers de l'attente et de l'apprentissage des ressources pour y faire face.

Plus tard, pendant la vie d'adulte, cette vision subjective du temps va de nouveau évoluer : le présent s'emble se dérober de plus en plus vite au fil des années. Le futur est parfois associé à la crainte de perte de capacités liée au vieillissement. Le passé peut lui aussi être envahissant, la personne se refaisant le film de sa vie, ponctué de pertes et de regrets (17). **Ces différentes représentations du temps vont ensuite se répercuter dans son parcours de malade et sa façon de concevoir la maladie dans son histoire de vie**, ce pourquoi il est essentiel pour les soignants de connaître ces phases de développement, pour ainsi pouvoir tenter de s'ajuster à la singularité du patient, dans une approche bienveillante.

Par conséquent nous allons nous intéresser désormais plus précisément à la **perception du temps au travers l'épreuve de la maladie**. Celle-ci s'inscrit dans **un temps dit familial**, celui qui passe, que l'on peut mesurer faisant référence au chronos grec. Il est ponctué par des instants de ruptures c'est-à-dire des moments qui se présentent définitivement comme des repères. Il y a donc un avant et un après, finalement reliés, mais au départ différenciés. Cette capacité à établir des liens et à donner du sens à ces moments est le propre de l'homme d'après Saint Augustin. Selon lui, le temps est le propre de l'âme, donnant la capacité de se souvenir, faisant donc exister passé, présent à avenir. Ainsi ces perceptions de continuité et de rupture sont le fait de l'esprit, permettant de rendre le futur moins effrayant, dans une évidence du temps qui passe. Cependant ceci nécessite une ressemblance suffisante entre aujourd'hui et hier.

De ce fait, lors de la survenue d'une maladie grave, cette représentation de continuité est mise à mal. En effet, du fait de la brutalité et de l'imprévisibilité de la découverte de la maladie, la perception de rupture dépasse alors celle de continuité, créant une perte de lien entre avant et maintenant, l'avenir devient ainsi incertain créant un sentiment de menace et donc un fracas psychique. L'identité propre du patient est alors mise à mal. Celui-ci doit alors se reconstruire, édifier

de nouveaux liens afin que la souffrance ne devienne pas sa nouvelle identité en tant que sujet. Néanmoins à partir de son histoire de vie racontée à autrui, l'usage de la médecine narrative peut l'aider à inscrire l'évènement brutal et imprévisible que constitue la maladie dans son parcours de vie. Ainsi, par ce processus de réappropriation, il peut tenter de trouver les ressources pour se projeter vers l'avenir au travers des ses souhaits, accompagné par les soignants, afin d'établir un nouveau rapport à la réalité pour faire face.

De plus, **l'existence humaine est structurée par le temps dans une temporalité qui est finie et limitée.** Ainsi la mort, qui fait partie de l'existence, circonscrit une limite au champ des possibles responsable d'une angoisse existentielle qui peut, par cette réduction des opportunités, entraîner une reconfiguration du rapport au temps. Par conséquent, **cette vision du temps est alors associée à la vulnérabilité du sujet.** En effet, le temps ne permet plus à ce moment là de donner du sens à l'existence. Cette rupture de la temporalité est responsable comme nous l'avons décrit précédemment d'une rupture dans l'identité du sujet, ainsi exposé à la blessure. L'imprévisibilité des maladies du sang entraîne donc une rupture dans l'histoire de vie du sujet comme une effraction d'un événement innattendu dans le cours de la vie projetée, échappant à ses représentations. La confiance en la quiétude d'hier et la clémence de demain est alors rompue (18).

Face à cette rupture de la perception du temps chez les patients, **on peut se demander s'il existe un moment opportun, défini comme le kairos, qui permettrait de remettre le vécu du soigné dans une perceptive dynamique afin de le rattacher à son histoire de vie, pour qu'il ne se définisse pas désormais que par sa maladie.** Il semble donc essentiel que les soignants l'accompagnent dans cette épreuve, pour faire émerger des souhaits de manière à co-construire avec l'équipe référente un projet de soins qui s'intègre dans un projet de vie.

Finalement, en s'attachant aux représentations de l'hématologie à travers la symbolique du sang, celles des soins palliatifs à travers l'histoire de leur création, ainsi qu'aux perceptions subjectives de la temporalité, on distingue bien toute la **complexité liée à l'instauration d'une démarche palliative chez un patient atteint d'une hémopathie maligne,** nous amenant donc à la formulation de notre question de recherche.

2 : Problématisation, question de recherche et hypothèses :

Ce travail sur l'articulation entre les soins palliatifs et l'hématologie, à comme point de départ ma pratique clinique, en tant qu'interne d'hématologie, confrontée à la maladie, à la souffrance et à la mort de l'autre.

Au début de master un de recherche en éthique médicale, j'avais le présupposé suivant : l'existence de freins au recours aux soins palliatifs pour les malades atteints d'une hémopathie maligne peut constituer une perte de chance pour les patients.

En effet, lors de l'initiation de mes recherches, j'ai constaté qu'il n'existe pas de recommandations des sociétés savantes d'hématologie sur le recours aux soins palliatifs, seulement des *guidelines* sur l'admission en réanimation des patients souffrant d'hémopathies malignes ce qui constituait pour moi un écueil pour une prise en charge adaptée de mes patients.

Se pose donc pour moi la question cruciale du moment opportun pour débiter une prise en charge palliative en hématologie.

Afin de limiter ce qui était vécu pour moi comme une perte de chance, je me suis attachée à la problématique suivante : **quels sont les enjeux, en France, en 2020, d'une démarche palliative en hématologie ?**

Ainsi, cette première étude, m'a permis de **déconstruire certains présupposés, notamment le fait qu'il fallait forcément avoir recours à un médecin de soins palliatifs pour débiter une démarche palliative chez nos patients.** En effet, avant ce master, je n'avais pas identifié le travail réalisé au sein des services d'hématologie au quotidien par les équipes référentes comme une démarche palliative intégrée.

De plus, à travers l'étude du corpus de texte associée à un travail bibliographique, j'ai pris conscience des **spécificités intrinsèques liées à ma discipline**, telle que la brutalité de survenue des hémopathies, le lien étroit entre l'hématologue et son patient, la place de l'incertitude rendant la question du juste soin au juste moment complexe.

Par conséquent, j'ai souhaité poursuivre mon cheminement cette année, en interrogeant les professionnels sur leur pratique face aux questions éthiques qui persistaient dans mon raisonnement. En effet, il perdure cette représentation de perte de chance de ne pas avoir recours aux soins palliatifs en temps et en heure, les patients d'hématologie bénéficiant, dans la littérature, moins souvent d'une prise en charge palliative que les sujets atteints de cancers solides malgré des travaux soulignant

l'amélioration de la qualité de vie et de la survie dans le cadre d'une approche interdisciplinaire précoce (1,3).

Se pose donc toujours pour moi la question du moment opportun pour débiter une prise en charge palliative en hématologie ? Quand la pathologie ne peut être guérie ? Quand il n'y a plus de rémission possible ? Quand il n'existe plus de traitement spécifique disponible ? Sur le terrain, une démarche palliative n'est-elle pas déjà mise en place dans les services avant l'appel d'une équipe spécialisée dans ce domaine, comme le suggère mon travail précédent ?

La question du temps est donc au cœur de nos interrogations dans cette étude : trop tôt ou trop tard, sachant que la réponse serait connue à posteriori.

Ainsi, **notre problématique se concentre toujours sur les interactions entre les soins palliatifs dans les services d'hématologie, mais cette fois-ci au travers de la question de la temporalité.**

De ce fait, on peut se demander si deux spécialités aux cultures différentes peuvent coopérer pour améliorer les conditions de fin de vie des patients tout en gardant leur propre légitimité ?

Ma question de recherche est donc pour cette année la suivante : y-a-t-il un moment opportun dans la prise en charge d'un patient atteint d'une hémopathie maligne pour proposer une démarche palliative ?

L'objectif principal de ce travail est d'étudier les facteurs influençant l'intégration des soins palliatifs dans les services d'hématologie à travers un questionnaire sur le moment opportun pour débiter une démarche palliative, en croisant les regards des deux spécialités.

Pour tenter d'apporter des éléments de réponses à cette interpellation éthique, nous sommes allés à la rencontre d'hématologues et de médecins de soins palliatifs afin recueillir leurs points de vues et leurs réflexions sur ce sujet auquel ils sont confrontés au quotidien.

3 : Matériels et méthodes

3.1 Concernant le protocole

Notre recherche est une **étude qualitative observationnelle multicentrique réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés menés avec des hématologues et des médecins de soins palliatifs d'Amiens.**

Afin de comprendre les facteurs influençant l'intégration des soins palliatifs dans les services d'hématologie, il nous est paru essentiel de croiser les regards de ces deux spécialités. En effet, ces deux disciplines entretiennent des rapports complexes. Malgré la place centrale accordée aux patients, la culture du questionnement éthique, et la lourde charge émotionnelle comme caractéristiques communes, cette interdisciplinarité ne va pas de soi, les malades atteints d'hémopathies malignes bénéficiant moins d'une prise en charge palliative conjointe que les autres cancers solides (1). Cependant, la brutalité d'apparition des maladies du sang et de leurs complications entraîne une incertitude sur l'évolution des pathologies dans une spécialité où la recherche bénéficie d'une place prépondérante y compris en phase avancée. Dans ce contexte, l'introduction de soins palliatifs semble incommode. Ainsi, l'analyse bibliographique menée dans un premier temps, nous a permis de souligner **que la question du temps, du moment opportun où débiter une démarche palliative, apparait au cœur des préoccupations des hématologues face à cette imprévisibilité du temps qu'il reste à vivre.** Dans ce contexte, il était donc essentiel pour nous de pouvoir **recueillir les représentations de ces deux disciplines impliquées afin de tester notre hypothèse d'une perception du temps dissemblable.** Du fait du temps imparti et d'un souhait de réaliser les entretiens en présentiel pour favoriser la proximité et les échanges, notre recherche se délimite au territoire de la ville d'Amiens. Cependant nous nous sommes attachés à obtenir, au sein de notre population, différents modes d'exercices de chaque spécialité permettant d'aspirer néanmoins à une étude multicentrique composé d'un échantillon avec des pratiques hétérogènes.

Ainsi, **les critères d'inclusions** étaient les suivants : être un médecin thésé avec une activité en soins palliatifs ou être un hématologue thésé, et exercer dans la région d'Amiens métropole.

En découle **les critères d'exclusions** suivants : l'absence de soutenance de thèse d'exercice en médecine, une pratique dans une autre ville que la région d'Amiens, ne pas être en activité, ne pas avoir participé à l'entretien au terme de la sollicitation.

Les différents professionnels potentiellement incluables ont été contacté par mail ou par téléphone de façon individuelle entre janvier et février 2021 afin de leur proposer de participer à notre recherche. Le contexte et l'objectif principal de l'étude leur ont été exposés sans mentionner notre questionnement relatif à la temporalité pour ne pas induire nos propres interrogations et nos hypothèses de recherche. Une lettre d'information pouvait leur être transmise s'ils le souhaitaient (annexe 1).

Nous avons obtenu **l'avis favorable d'un comité d'éthique de la recherche** (CERAPHP centre sous la référence 2021-02-M03 (annexe 2).

Les entretiens semi-dirigés se sont ensuite déroulés de février à avril 2021, de façon individuelle, sur le lieu d'exercice des professionnels.

Avant chaque entrevue, ma position d'interne en hématologie ayant réalisé un semestre en soins palliatifs et d'étudiante en master deux de recherche en éthique médicale à l'Université de Paris était rappelée, de même que le but de cette rencontre : connaître leur point de vue propre sur l'articulation entre l'hématologie et les soins palliatifs au quotidien.

Par ailleurs, l'ensemble des intervenants a donné son accord au préalable pour que les échanges soient enregistrés sur un dictaphone. Le type d'exercice professionnel ainsi que l'année de soutenance de thèse et le sexe des participants ont été recueillis. De plus, concernant les hématologues nous avons cherché à connaître s'ils ont bénéficié d'une formation complémentaire en soins de support, douleur, soins palliatifs ou en éthique, supposant une sensibilité plus accrue à ces différents domaines. Les éléments alors collectés ont été pseudonymisés.

3.2 Concernant le circuit des données

Notre étude s'inscrit dans le cadre d'une expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. La méthodologie de référence, concernant la protection des données, est la méthodologie MR-004. Les données recueillies n'étant pas des données de santé, notre recherche a été déclarée auprès du délégué à la protection des données de l'Université de Paris.

Par ailleurs, les entretiens ont été retranscrits manuellement à partir des enregistrements vocaux dans un logiciel de traitement de texte. Ces derniers ont été par la suite supprimés définitivement. Les données retranscrites ont secondairement été stockées sur un ordinateur personnel dont le mot de passe est changé régulièrement. Elles ont été également cryptées afin de garantir leur confidentialité. Enfin, les données seront intégralement détruites à l'issue d'un délai de 2 ans, accordé pour leur exploitation dédiée exclusivement à cette étude.

3.3 Concernant la grille d'entretien

Après un premier travail d'analyse bibliographique et à partir de notre problématique ainsi que de nos hypothèses de recherche, nous avons construit une grille d'entretien en collaboration étroite avec l'investigateur principal. Nous nous sommes attachés à ce qu'elle ne soit pas différenciée en fonction de la spécialité des praticiens interrogés afin de ne pas induire de biais dans l'analyse. De plus, la question du temps n'est pas abordée de façon explicite afin d'essayer, autant que possible, de ne pas induire nos représentations sur la population de l'étude mais de recueillir leur propre avis sur le sujet.

Ainsi nous avons débuté les entretiens en interpellant les intervenants sur leurs définitions d'une démarche palliative afin de délimiter le contexte de notre recherche et de bien saisir ce que soulevait pour eux cette approche. Cette première question a permis également de montrer notre attachement à comprendre leur vision au travers de leur pratique et non pas une définition convenue. Par la suite les autres interrogations ont servi de relance pour aborder les différents aspects de notre problématique, sans la nommer, toujours dans un souci de ne pas induire. Les questions n'ont pas été forcément posées dans un ordre défini, mais se déroulaient au fil de l'entretien. Par ailleurs, il s'est produit lors des interviews, un échange entre les participants de la recherche et moi-même, ceux-ci me posant également des questions sur mes propres représentations. Ainsi, après la réalisation de deux entretiens et leur analyse avec l'investigateur principal Monsieur Ennuyer, le guide d'entretien testé n'ayant pas subi de modification majeure, il a donc été validé et utilisé lors des entrevues restantes. Le nombre de question a été volontairement restreint afin de favoriser la libre expression des intervenants.

Vous trouverez la trame ci-dessous.

Selon vous, comment définiriez-vous une démarche palliative ?

Selon vous, quelles sont les spécificités d'une démarche palliative en hématologie ?

Comment décidez-vous de proposer une démarche palliative à un patient ?

Quelles sont les compétences sollicitées ?

Comment interprétez-vous le fait qu'il n'y ait pas de recommandations sur le sujet ? Y-a-t-il des répercussions dans votre pratique ?

Au total, douze praticiens ont été interrogés, dont vous trouverez ci-dessous les caractéristiques.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population de l'étude (Annexe 3)

Entretien	Spécialité	Sexe	Année thèse	Fonction	Mode d'exercice	Formations complémentaires hématologues	Durée (min)
1	Soins palliatifs	Femme	2008	PH	EMSP/USP/consultation douleur	x	45
2	Hématologie	Femme	2001	PH	HDJ/consultation	soins de support/ DU de soins palliatifs	52
3	Hématologie	Femme	2011	Cheffe de service	réseau domicile /USP	x	18
4	Hématologie	Femme	2011	PH	HDJ/consultation/SI	reflexions éthiques SFGMTC	14
5	Hématologie	Homme	2019	CCA	SI/HC/consultation	DESC réanimation	10
6	Hématologie	Homme	1990	Chef de service	consultation	x	21
7	Hématologie	Femme	2014	PH	consultation/HC/SI	DU soins palliatifs	28
9	Soins palliatifs	Femme	1987	PH	consultation/EMSP	x	48
10	Hématologie	Femme	2006	PH	consultation/HDJ/HC (privé)	x	24
11	Soins palliatifs	Femme	2005	PH	réseau domicile	x	40
12	Soins palliatifs	Homme	2013	PH	HDJ/EMSP/LISP (privé)	x	33

3.4 Concernant l'analyse

Au terme de chaque entretien, nous avons donc effectué une retranscription manuelle mot à mot à travers un logiciel de traitement de texte permettant dès lors de relever des idées et des hypothèses ainsi que de faire des liens au-delà de ceux déjà établis pendant les entretiens. Secondairement, une double analyse avec l'investigateur principal, a été réalisée pour dégager les réflexions clés contenues dans ces échanges. Par la suite, une étude plus approfondie des entretiens a été menée par thématique afin de dégager thèmes et sous thèmes. Enfin un travail de reconstruction-déconstruction a permis la mise en ordre et la hiérarchisation des concepts soulevés, associé à des allers-retours avec des éléments de bibliographie (19).

Malheureusement, le nombre d'entretien réalisé dans le temps imparti n'a pas permis d'obtenir une saturation des données.

Ainsi, après avoir menés douze entretiens semi-dirigés interrogeant à la fois des médecins de soins palliatifs et des hématologues sur les enjeux d'une démarche palliative en hématologie, nous avons déchiffré leur contenu au travers d'une **méthodologie d'analyse qualitative par thématiques** permettant d'obtenir les résultats présentés dans la partie suivante. Afin de favoriser la compréhension pour le lecteur du discours et le contexte d'énonciation de chacun des intervenants, chaque entretien est présenté en italique et entre guillemets, précédé de la mention H s'il s'agit d'un hématologue ou d'un P s'il s'agit d'un médecin de soins palliatifs qui s'exprime.

4 : Résultats

4.1 La démarche palliative

Comme décrit dans la partie méthode, **nous avons commencé les entretiens par interroger les participants de l'étude sur leur définition d'une démarche palliative** afin de pouvoir poser les bases du contexte, délimiter notre recherche et comprendre qu'elles sont leurs représentations sur le sujet.

- **Bien que la définition des soins palliatifs soit clairement établie par la SFAP et l'OMS, aucun des intervenants n'a repris cette définition.** On peut supposer que les hématologues ne la connaissent pas puisqu'il ne s'agit pas de leur spécialité. Cependant les médecins de soins palliatifs eux l'ont apprise dans leur formation. **Chaque intervenant s'est ainsi approprié la définition d'une démarche palliative.** En fait, il ne s'agissait pas pour moi, en posant cette question, de connaître leur définition des soins palliatifs mais bien d'une démarche palliative.

Un médecin de soins palliatifs a souligné cette appropriation de la définition lors de l'entretien :

P : « ... Parce que je ne vais pas te donner la définition de la SFAP ! »

Chaque participant a donc livré sa définition propre d'une démarche palliative, marquant ainsi la **subjectivité de chacun quant à cette question**, en lien avec son expérience professionnelle et son histoire personnelle.

P : « C'est une démarche humaine, professionnelle, qui est aussi le jeu de choix, que j'ai fait ou pas, de personnes rencontrées mais avec toujours cette espèce de besoin relationnel que j'ai eu. Donc c'est quelque chose de... C'est un... La démarche palliative c'est une réflexion, une réflexion avant tout sur soit même, pour être suffisamment..., dans une posture suffisamment élaborée et réfléchie pour pouvoir être adaptée à l'autre. »

- La **notion de complexité pour définir une démarche palliative** est retrouvée dans quasiment la moitié des entretiens (5/12). Cette difficulté est exprimée par quatre hématologues et un médecin de soins palliatifs. Des silences ou des rires gênés sont apparus.

H : « Ah ce n'est pas facile ça. Tu attaques avec une question difficile. Euh... »

Cette difficulté à définir la démarche palliative est soulignée également par le fait que les réponses se font par la négation : définir ce qu'elle n'est pas devant l'écueil à exprimer ce à quoi elle correspond vraiment.

H : « C'est une démarche non curative. »

H : « Cette [définition] *old school/ vieille façon d'un malade qui est pré-mortem, mais qui n'est pas la mienne.* »

Les praticiens ainsi interrogés sur cette question soulignent que la **démarche palliative est bien distincte de la fin de vie**, s'affranchissant des représentations sur l'association à la mort imminente dont souffrent les soins palliatifs dans la population générale.

P : « *Et je crois qu'autant dans les années 80, évidemment il fallait s'occuper des gens dont on ne s'occupait pas ! Aujourd'hui, on ne laisse plus mourir les gens comme ça dans les coins, en tout cas sans accorder une attention particulière à ces patients. Et si nous médecins nous ne le faisons pas, les soignants vont le faire pour nous, ils vont nous rappeler à notre tâche. Et on y va, on rentre dans les chambres. On est là ! Cette stigmatisation du mourant des années 80, c'est bon, ils ont fait un énorme travail ces pionniers. Aujourd'hui je crois, qu'autant il est toujours nécessaire d'avoir des structures et des équipes qui accompagnent les fins de vie, autant il faut qu'on s'engage dans une prise en charge précoce. Et démontrer que le mot palliatif n'est pas morbide. L'étymologie de palliatif ce n'est pas mort !* »

P : « *Les soins palliatifs qui sont juste un accompagnement à la fin de la vie ça n'a pas de sens pour moi ça !* »

- Cependant, bien que la démarche palliative ne soit plus associée à l'image du mourant pour les professionnels du soin, elle **marque un état de sévérité de la maladie** dont est atteint le patient.

H : « *La prise en charge palliative normalement c'est la prise en charge d'un patient qui a une maladie grave, potentiellement mortelle.* »

- **Bien que la question du moment et de la temporalité dans le parcours du patient n'ait été mentionnée jusqu'alors, elle apparaît dès ce premier échange**, dans les premières minutes des entretiens, soulignant qu'elle est au cœur des préoccupations des participants.

H : « *Nous en hématologie, c'est ce que je disais, on n'est pas bon parce qu'on les fait intervenir beaucoup trop tard les équipes de soins palliatifs, probablement à cause de la spécialité qui veut ça.* »

H : « *Après, ça, c'est en fonction de la phase de la maladie. C'est-à-dire que là on est sur un patient «tout venant», un nouveau diagnostic, et on sait que, de toute façon, cette maladie-là ne sera pas curative ou que ce traitement ne sera pas curatif. On peut ouvrir la démarche palliative dès ce truc-là, sauf qu'on le fait rarement. C'est toute la complexité de l'hématologie, puisqu'on a des traitements qui sont efficaces un certain temps même si on n'a pas de thérapeutique spécifique. On va arriver plus dans une démarche d'arrêt spécifique ou à visée de confort, ce que l'on peut faire, et parler des autres*

perspectives et de la fin de la vie. La démarche palliative, elle peut prendre pleins d'aspects différents selon le moment de la maladie. »

P : « Dans un respect de ses volontés, tout en lui donnant des informations éclairées et en essayant de respecter son cheminement, sa temporalité qui est toujours différente de la nôtre, euh... Enfin qui est souvent différente de la nôtre. »

H : « Le but étant de stabiliser la maladie et donner un maximum de temps. »

- Ainsi, qu'il s'agisse de la temporalité du patient ou de celle du médecin, cette préoccupation du juste moment interpelle les praticiens, soulignant la cohérence avec la pratique clinique de notre question de recherche sur l'existence d'un moment opportun pour débiter une démarche palliative chez un malade atteint d'une hémopathie maligne. Par ailleurs, au-delà de cette étape, **la notion globalité de la prise en charge**, afin d'améliorer le confort de vie du patient, apparaît au cours des entretiens pour neuf participants sur douze.

P : « Une démarche palliative, ce serait une démarche de prise en charge globale, euh... interdisciplinaire, je dirai vraiment au sens large, euh... Voilà, une prise en charge à la fois des symptômes et des différentes facettes : sociales, psychologiques, médicales, spirituelles si besoin, centrée sur le patient et en considérant le patient et sa famille, son environnement social. Voilà je pense que c'est ça grosso modo. »

P : « Il y a une notion de complémentarité, un côté pluridisciplinaire et pluri professionnel avec un regard éthique en permanence de se questionner sur quel sens ça à, pour qui on le fait et pourquoi le fait. »

- Enfin, **la démarche palliative marque une rupture dans la prise en soins** avec un changement de regard par rapport à la prise en charge précédente :

H : « Dans la démarche palliative, ce qui va me sembler important c'est de sortir tout ce qui fait purement la technique hématologique. Essayer d'ouvrir des espaces de discussions pour le patient dans autre chose de plus que la prise en charge hématologique. »

P : « Moi je dirai un pas de côté par rapport à la maladie en tant que telle et d'avoir vraiment cette approche dans la globalité de la personne pas que de la maladie, avec l'idée de présenter les choses sur comment vivre du mieux possible malgré la maladie et faire autant que possible en sorte que ce ne soit pas la maladie qui prenne toute la place et qu'on puisse laisser autant que possible de la place pour la vie tout court. »

Le préambule des entretiens révèle donc que la démarche palliative est issue d'un processus complexe, subjectif à la fois pour les hématologues et les médecins de soins palliatifs, où la question de la temporalité dans le parcours de soins à une place centrale. Par la suite, les échanges se sont orientés vers les particularités des maladies du sang dans ce processus.

4.2 Les spécificités d'une démarche palliative en hématologie

- En hématologie, il existe un **arsenal thérapeutique conséquent** et la **chimio-sensibilité des hémopathies** malignes offrent un espoir d'améliorer la qualité de vie du patient voir de prétendre à une guérison. **Le moment opportun pour décider de débiter une démarche palliative est donc flou dans ces situations cliniques quotidiennes.** Se pose alors la question de la **juste décision** : ne pas vouloir renoncer à la mise en place d'une nouvelle stratégie thérapeutique au risque de ne pas mettre en place une limitation de traitement potentiellement plus adaptée, ou à l'inverse, abandonner trop tôt pour prévenir une obstination déraisonnable, au risque d'une perte de chance pour le sujet, de repousser encore un petit plus longtemps la maladie.

H : « *Ben on a les chimiothérapies, après voilà, pour moi il n'y a rien qui... Toutes les prises en charge hématologiques sont possibles mais avec pour but de préserver la qualité de vie du patient... Je ne me limite en rien sur ce que je peux proposer au patient tant qu'il peut le tolérer et que ça peut lui être favorable.* »

H : « *Alors oui, on a du mal à arrêter, on a quand même très souvent des lignes de traitements multiples. On ne s'interroge peut-être pas suffisamment sur le bénéfice pour le patient... Enfin ça, il y a tout un pan qui peut être discuté sur les motivations à toujours proposer des lignes de traitements.* »

P : « *Et est-ce que ça va passer ou pas ? Du coup on a quand même envie de mettre le maximum de chance du côté du patient parce que je pense plus en hémato que dans d'autres patho, cancers solides, on a cette... cette envie de vouloir transfuser, remplir, traiter un sepsis, être rapidement dans l'action parce qu'on sait que ça peut suffire à passer un cap et reprendre un traitement qui va stabiliser... Voila... C'est... que dans un autre cancer d'organe il y a quand même des paliers qui sont un peu plus progressif et qu'on sait que ben là on n'a plus trop d'arsenal thérapeutique à proposer et qu'on va être plus dans l'accompagnement palliatif. Je pense que la marge elle n'est pas tout à fait la même et c'est ça qui complexifie la prise en charge et le maintien au domicile.* »

- Ainsi, au regard du large panel de traitements, y compris en phase avancée, **la recherche occupe une place prépondérante en hématologie**. En effet, la recherche translationnelle est très développée en pratique courante dans cette discipline, permettant l'avènement de stratégies thérapeutiques innovantes au lit du malade. Ceci peut bouleverser le choix de l'hématologue pour proposer à son patient une démarche palliative du fait de l'existence, en plus de ces traitements innovants, de la possibilité de les inclure dans des essais thérapeutiques en phase précoce. Ces différents paramètres se confrontent donc à sa **propre subjectivité** dans le processus décisionnel, comme nous l'avons souligné précédemment.

H : « C'est très difficile ça. Pour l'instant c'est difficilement concevable. Un traitement à 320 000 euros euh... Voilà, avec quand même un parcours un peu difficile, euhh... Il faut qu'il y croit ! Ça, c'est le moment. Le soin palliatif c'est quand il n'y a plus rien, quand il n'y plus de possibilités curatives, pour moi... là le CART, l'allogreffe vont avoir une possibilité curative. Si le patient a envie de le tenter c'est aussi son choix, voilà. En plus, euh psychologiquement, euh il faut quand même être assez combatif pour accepter un certain nombre de parcours. On leur annonce suffisamment de mauvaises nouvelles, d'événements, que d'associer une démarche de soins palliatifs d'entrée de jeux, ça veut dire qu'on met l'échec avant le succès. Alors que si on veut proposer un traitement c'est qu'on y croit. On va mettre la possibilité de succès avant même si elle est à 10% et on va éliminer les 90% qui l'amèneront en soins palliatifs certes...Mais euh... Mais euh... C'est une question de com' ça, mais ...quand même. On ne l'élimine pas mais euh... On ne la présente pas...La présenter, on leur dit, mais la présenter en disant on commence presque de façon simultanée ce serait violent,... pour moi... Mais euhh....

[Pour vous en tant que professionnel, ou pour vous ? ... Ou de le présenter au patient, et ce serait violent pour le patient ?]

Les trois ! Moi je suis patient, tu me dis on va faire une allogreffe mais on va commencer un parcours palliatif parce qu'il y a 90% de chance que ça ne marche pas ou 85, sincèrement je me dis mais pourquoi je vais tenter les 10% quoi... Ou j'y vais mais pfff, mais je me dis j'ai déjà la tête sur billot... Voilà... Après ça peut dépendre des gens euh... Là je ne raisonne pas forcément médicalement, on est dans du subjectif. On n'est pas dans... »

Cependant, **pour d'autres hématologues, la recherche n'est pas un frein à l'instauration d'une démarche palliative concomitante**. En effet, ils semblent troublés par des écueils du passé, des espoirs investis dans des nouveaux protocoles, pour eux comme pour les patients et leur famille, finalement déçus, résonnant comme des cicatrices aujourd'hui dans leur pratique.

H : « Moi je refuse... d'emmener des patients dans des trucs délirants parce qu'une fois il y a dix ans il y en a qui a bénéficié de... On oublie les 20 autres qui ont souffert de nos traitements, non, je n'ai pas trop cette façon de voir les choses, ça m'agace en plus. »

« Non il faut garder quand même... Non, je ne suis pas pour emmener les patients dans des choses pas raisonnables. Ça n'empêche que tu peux le faire ce fameux traitement tout ça, mais dire que s'il y a le moindre problème c'est tout quoi, ce n'est pas... Je ne suis pas trop à aller donner des faux espoirs à des gens pour... quel est le but ? »

- Par ailleurs, il existe une **forte hétérogénéité entre les hémopathies et au sein même d'une pathologie**, certaines d'apparition brutale et agressive comme les leucémies aiguës, d'autres chroniques comme les syndromes myélodysplasiques ou les myélomes et les lymphomes indolents. **Les rythmes diffèrent et nécessitent une adaptation de la part de l'hématologue.**

H : « On a des maladies cancéreuses, je me dis, que l'on chronicise et que donc c'est peut-être plus difficile de faire euh... justement la part des choses entre le moment où le patient est toujours curatif et le moment où il devient palliatif. Euh c'est-à-dire que l'on propose des traitements très longtemps au patient dans un but pas forcément de rémission puisque certaines hémopathies de toute façon ne guérissent pas. Donc le but c'est d'allonger la durée de vie des patients. »

Certaines hémopathies incurables au diagnostic pourraient donc être étiquetées dès lors comme palliatives par les hématologues, selon leur définition de la démarche palliative décrite précédemment. Cependant le mot palliatif n'est pas employé auprès des patients par les hématologues du fait du **risque de confusion entre une espérance de vie attendue semblant longue par rapport à leurs représentations sur les soins palliatifs** :

H : « Et puis à nouveau la problématique du caractère non curatif en hémato, type leucémie aiguë du sujet âgé, myélodysplasie du sujet âgé qu'on ne va pas guérir mais qui nécessite une qualité de vie qui parfois pourra être longue. »

- A l'hétérogénéité des manifestations et de rythmes des hémopathies s'ajoute la part **d'incertitude sur l'évolution propre du patient et de sa maladie**, et donc sur la problématique du moment opportun où débiter une démarche palliative, trop tôt ou trop tard, sachant la décision appropriée pourra être vérifiée uniquement a posteriori.

H : « Une brutalité parfois de passer du curatif au palliatif en une heure de temps, le temps récupérer un résultat qui peut nous compliquer la vie. »

H : « Après comme disait un vieux chirurgien cardiaque : quand il y a 1% de risque et que ça tombe sur vous ça fait 100%. »

P : « Je trouve qu'il y a une incertitude plus importante que dans d'autres pathologies et notamment, pour avoir discuté avec des hématologues, eux des fois aussi... Il y a beaucoup de réanimations aussi en hématologie et euh... d'un point de vue extérieur on disait « oh ben dis donc ils y vont fort ! » euh... c'est ... Ils y vont avec des grosses doses d'antibiothérapies, des fois des grosses chimiothérapies voire

une greffe, voilà c'est... On se dit... voilà, ils font de l'acharnement, on peut se dire ça des fois. Euh... d'un point de vue extérieur vraiment... Alors que ça passe le cap... Donc c'est ça qui est compliqué... ça peut passer le cap... »

- De plus, dans ce processus décisionnel est pris en compte le fait qu'il existe également un **lien très fort entre l'hématologue et son patient**. En effet du fait de la lourdeur des prises en charge liée à la gravité de l'hémopathie, les hospitalisations sont récurrentes et parfois de longues durées. **Le suivi étendu dans le temps favorise donc l'alliance thérapeutique et l'attachement mutuel.**

H : *« Peut-être la longueur des prises en charge qui fait que parfois on a du mal à passer la main, ... Un côté sentimental, émotionnel des gens. »*

H : *« Cette espèce d'hyper coocconing des patients et des liens rapprochés et forts avec l'équipe soignante. »*

P : *« Et le rappel facile du patient à l'hôpital s'il y a un truc qui ne va pas et aussi la sécurité ressentie par le patient, parce qu'il y a un vrai lien qui s'est créé avec l'équipe et que du coup quand il ne se sent pas bien, ça paraît naturel d'aller dans un endroit où on a été soigné et où on a été bien soigné et... »*

Cet engagement envers le patient est d'autant plus fort lorsqu'il s'agit de sujets jeunes, situation fréquente dans les leucémies aiguës par exemple, **poussant l'équipe référente à aller au bout des ressources thérapeutiques dans une démarche de non-abandon**. En effet, il existe d'une part un risque d'identification et de projection du médecin face à l'âge du malade, à ses enfants, mais aussi à la souffrance de la famille. Cette part de subjectivité s'associe à des critères plus objectifs : un malade jeune dispose de plus de ressources physiologiques pour vaincre la maladie, favorisant l'administration de traitements invasifs dans un but curatif malgré l'évolutivité de celle-ci.

P : *« Il y a une chose très compliquée aussi en hémato c'est que beaucoup beaucoup de patients sont des patients très jeunes, et ce n'est pas simple. »*

P : *« Le fait qu'ils soient plus jeunes, c'est normal qu'on aille plus loin aussi, dans les chimio, dans les... Humainement il faut qu'on aille plus loin pour le patient ! On se pose moins de questions pour un patient, enfin... On se pose autant de questions mais on sera moins agressif pour un sujet âgé. C'est vrai que...et puis il y a la famille qui pousse aussi, il ne faut pas se leurrer, le poids de la famille pour un patient jeune n'est pas le même que... pour un patient âgé. »*

- Du fait de la lourdeur des procédures curatives à disposition indispensables pour contrer l'agressivité de certaines hémopathies, telle que l'allogreffe de moelle osseuse réalisée chez les patients jeunes, il est possible que le patient décède des complications à moyen et long terme des traitements entrepris ayant permis cependant d'obtenir une rémission complète de l'hémopathie : c'est la **notion de mourir guéri** qui est extrêmement difficile à accepter pour le patient, sa famille, et

l'équipe soignante référente. Cette situation, vécue comme un échec, est par ailleurs peu connue des médecins de soins palliatifs.

P : « *La maladie est guérie mais le patient développe une maladie autour de la greffe, hein c'est ça ? Oui, c'est terrible.* »

- Ainsi, à travers les notions décrites précédemment, nous comprenons bien que **l'hématologie est perçue comme une spécialité complexe, technique, pouvant déstabiliser** les autres praticiens lors de prises en soin communes.

P : « *Parce que je trouve que c'est hyper compliqué, hyper compliqué ! Les cellules, c'est... Je ne comprends pas toujours ce dont est porteur un patient. L'analyse par symptômes est importante pour moi.* »

H : « *Après on ne délègue pas aussi parce que l'hématologie ça fait toujours très très peur et qu'un patient qui a une maladie du sang, à partir du moment où il a un corps au pied, mon dieu on appelle l'hématologue !* »

- Par ailleurs, une autre spécificité des hémopathies malignes a été abordée lors des entretiens : il s'agit de la **nécessité des recours transfusionnels comme traitements de suppléance** pour les patients. Bien qu'il s'agisse d'un **traitement palliatif**, tout comme pour la question concernant la poursuite des traitements curatifs disponibles, les praticiens décrivent comme **complexe le choix du moment approprié où interrompre les transfusions**. En effet, il signe un **tournant dans la prise en charge**, l'arrêt de celles-ci étant corrélé à un décès proche dans les suites.

H : « *Ce n'est pas tous les patients déjà les besoins transfusionnels, c'est surtout les pathologies myéloïdes. Mais c'est vrai que si tu arrêtes les transfusions, c'est comme l'insuffisance rénale quand tu arrêtes la dialyse quoi... ça va super vite... Or, des fois, ça permet de prolonger les patients assez durablement avec une qualité de vie qui est correcte, sans qu'il n'y ait d'autre symptôme finalement. Mais c'est une partie hyper compliqué les supports transfusionnels à discuter et à faire consensus sur jusqu'où on va dans les supports transfusionnels. Mais je n'ai pas la réponse, hein, ça questionnera toujours.* »

- Enfin, face à ces nombreuses questions éthiques auxquelles sont confrontées les hématologues, notre travail souligne l'existence d'une perception chez eux, d'une **intervention vécue comme tardive des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient alors que cette caractéristique n'est pas décrite chez les médecins de soins palliatifs**, conscients de la complexité liée à la discipline.

H : « *En hématologie, ce qui nous caractérise, c'est notre difficulté à avoir recours aux soins palliatifs en temps et en heure, j'ai envie de dire.* »

Les particularités de l'hématologie, soulevées précédemment par les différents participants de notre recherche, nous conduisent donc à **nous interroger sur l'existence d'un moment pour débiter une démarche palliative chez ces patients souffrant de maladies du sang évolutives.**

4.3 La question du temps et du moment opportun pour débiter une démarche palliative en hématologie

- Ce moment est décrit par les sujets de notre étude comme **subjectif**, dépendant du praticien, de son histoire personnelle, de son histoire avec le malade et de son expérience propre, au delà des caractéristiques de la maladie.

H : « *Après ça va dépendre de la masse tumorale, ça va dépendre de... Je pense qu'il y a des caractéristiques cliniques. Et puis ça va dépendre aussi des.... Des hématologues !* »

H : « *Au tout début quand on commence ses études on est dans le cure et puis le care est très faible. Et au fur et à mesure du temps, en fait à un moment, les deux courbes vont se croiser et c'est là où l'on va être à la fois... dans le cure et dans le care. Et puis au fur et à mesure que l'on avance, des fois on est très très, ... vraiment moins bon dans le cure et on va être trop dans le care. Là on n'est plus bon. Voila. Donc c'est vraiment un équilibre. Moi je pense que l'expérience clinique fait qu'on a des paramètres... Quand on est très jeune, au départ on a envie de..., de sauver et puis au fur et à mesure du temps au s'aperçoit que...!* »

H : « *Mais toutes ces pathologies chroniques chez nous c'est quand même très compliqué, et puis on les garde maintenant super longtemps en bon état général, on a des traitements ambulatoires, ils vont bien longtemps quand même. Et qu'est-ce qui nous permet nous de dire ben voilà la maintenant ce n'est plus bon. Il y a quand même beaucoup d'intuitions là-dedans.* »

- Pour l'ensemble des praticiens interrogés, **malgré cette notion de subjectivité il revient à l'hématologue d'identifier ce moment opportun, s'il existe.** Ainsi, en tant que médecin référent du patient, c'est lui qui est considéré comme la personne qui connaît le mieux d'une part la maladie et d'autre part le malade, et ce qu'il souhaite savoir sur sa pathologie.

P : « *En tout cas, pour les médecins de soins palliatifs, on a vraiment besoin nous de...d'une vraie concertation avec l'hématologue pour avoir son recul par rapport à l'évolution de la maladie.* »

P : « *On annonce tout ou on annonce que partiellement euh... pour justement pouvoir respecter ce que le patient est en capacité d'accueillir comme information ou comme décision. Même si la décision est médicale dans de grands ou nombreux domaines de prise en charge de symptômes, il faut réussir à*

obtenir l'adhésion d'un patient. Et s'il n'est pas « en phase » : en phase dans son histoire de malade qui s'inscrit elle dans son histoire de vie on va être violent et on risque de fermer des portes et on risque d'avoir des réactions contraires à ce qu'on attend en fait. »

Cependant, **le patient sert également de guide pour définir ce moment où une démarche palliative pourrait être proposée.** Malgré la maladie qui le rend vulnérable, il reste ainsi le sujet de sa propre vie.

P : *« Le patient, il expérimente cette maladie comme étant un élément intercurrent de sa vie. Ça s'inscrit dans son histoire de vie que nous on ne connaît pas. Il n'a pas les connaissances que l'on peut avoir sur ce que l'on peut faire pour soulager ou pas les symptômes, le guérir ou pas de sa maladie. Mais aussi ses représentations, projections. Et donc quelque fois, on voit des patients qui sont déjà dans un état physique et psychique qui sont alarmants pour nous en tant que soignant qui nous pousserait à vouloir l'informer mais sans s'inquiéter des questions qu'il se pose tout seul en fait. Et donc de pouvoir faire des annonces un peu trop prématurées par rapport à lui, sa perception de ce qu'il est en train de vivre, de ce qu'il est possible de faire ou pas. Parce que comme il n'a pas les mêmes connaissances, il ne sait peut-être pas ce qu'il est possible ou pas. Il n'a peut-être pas rencontré encore sur son chemin de malade, des gens qui pouvaient lui expliquer ; ou ce n'était pas le moment de lui expliquer précédemment. Donc il y a un souvent un décalage entre comment le patient perçoit sa propre situation et nous notre regard de soignant. Comment on peut le percevoir et quels sont ses réels besoins ? Si on les anticipe trop, sans lui demander ses besoins à lui précisément on n'est pas dans le même timing : trop en avance, trop en retard, pas sur le même chemin et forcément ça ne va pas quoi ! La temporalité c'est dans ce sens-là. Ouai comment ça s'inscrit dans son histoire de vie, dans son histoire de patient. »*

H : *« Après il faut aussi y penser devant des refus de soins, pour des patients qui sont en refus de soins, quand on en est là, est ce qu'on est vraiment dans le juste, dans le vrai. »*

Ainsi, **la relation médecin-patient, par la rencontre de la subjectivité de l'autre,** fonction de l'histoire du patient et de celle du médecin, de leur histoire commune, **permet d'aider à identifier ce moment opportun où débiter une démarche palliative et potentiellement pouvoir introduire une tierce personne dans la relation de soins.**

H : *« Ben ça s'appelle l'alliance thérapeutique, bêtement. Enfin bêtement... Et c'est tellement complexe, tellement subtile. Parce qu'en l'occurrence, le patient qu'on a en commun, je l'ai suivi pendant des années, il me connaissait. Alors lui il était proactif, il avait vraiment des idées très préconçues, il savait ... Il avait pas mal de choses en tête que se soit des croyances, des fausses croyances ou des vraies croyances...Mais voilà... En tout cas, lui, il avait des choses qui étaient bien rangées dans sa tête. Mais c'était aussi qu'il avait confiance en moi. Je l'ai suivi très régulièrement y compris quand il venait en*

hôpital de jour pour ses transfusions et que l'alliance thérapeutique a permis qu'on puisse avancer et faire intervenir d'autres personnes... »

De plus, au-delà de cette alliance thérapeutique, un **regard extérieur**, d'un autre hématologue, d'un médecin de soins palliatif dans le cadre d'une réflexion éthique, ou d'un praticien d'une autre spécialité **permet de guider le médecin référent dans sa réflexion.**

H : « *Après c'est parfois plus facile de le voir sur les patients des autres je trouve aussi.* »

H : « *Maintenant je reste parfaitement ouvert au fait qu'il veuille demander un deuxième avis ailleurs. Euh ça me paraît tout à fait licite... Euh... Et de voir avec d'autres collègues ce qu'ils peuvent avoir à proposer... Euh... Et je laisse largement le choix là-dessus. C'est important je pense même, que les patients puissent avoir un deuxième avis. Euh même si nous on est en staff et qu'on ne prend jamais de décision seul.* »

S : « *Et en équipe c'est pareil, de pouvoir dire là vigilance vous avez la tête dans le guidon... Ben parce que c'est votre boulot d'être spécialiste et de pouvoir envisager telle ou telle option sauf qu'on n'en attend pas grand-chose et si on sait qu'on n'en attend pas grand-chose on sait que ça risque de capoter sur d'autres symptômes et on peut les anticiper. Ou en tout cas de proposer au patient de monter le projet de sa propre vie avec nous.* »

Parfois d'ailleurs, cette **autre vision** n'a pas été sollicitée mais **s'impose à l'hématologue**. Elle peut être alors d'autant plus **source de conflits** si les propositions de parcours de soins sont opposées favorisant alors les tensions au sein des équipes qui prennent en charge le patient.

H : « *Alors moi je suis le vilain petit canard qui dit : « Mais non, euh mais non, il n'est pas curatif votre patient ! Mais non je ne le mettrai pas en réanimation cette nuit s'il se dégrade. Je ne suis pas d'accord ! » C'est plus facile parfois quand on est hors du truc de regarder le dossier dans son ensemble et de dire : « Euh non qu'est-ce que vous faites là ? », que quand on est le nez dedans, on ne sait pas par quel bout le prendre, et on oublie d'être simple.* »

H : « *Il y avait aussi cette difficulté-là : quand je m'étais donnée la peine de donner des consignes qu'on me dit ben non moi je ne le ferai pas vous vous débrouillez avec ça ! Et voilà... Que je l'avais rappelé et que je m'étais faite pourrir... En tout cas c'est comme ça que je l'ai vécu.... Après elle n'avait pas forcément tort. Justement, c'est une des premières qui a dit « Mais qu'est-ce que vous voulez faire avec ce patient ? L'envoyer chez le chirurgien ? Mais jamais aucun anesthésiste ne voudra l'endormir avec un hémogramme comme ça ! Et euh... En tout cas moi je ne prends pas la responsabilité de ça. Vous vous débrouillez ! »*

Et c'est hyper violent aussi pour nous... Enfin en tout cas, moi, je l'ai vécu comme quelque chose de violent, d'être à un moment donné sur « Ah ben oui, là effectivement, on ne va rien pouvoir faire ». Et du coup de devoir l'annoncer. Quand on avait un patient qui était quand même assez demandeur... »

- Par ailleurs, les **nouvelles thérapeutiques constamment développées dans cette discipline rendent la prise de décision complexe pour déceler ce moment où débiter une démarche palliative**, pouvant entraîner des changements de paradigme.

H : « Après il y a quand même des cas très patient-dépendant et puis effectivement, à un moment avec l'arrivée des CAR-T en curatif potentiel chez des gens qui étaient en fin de vie... Enfin...C'est compliqué. Et...Et encore ces dernières semaines, on a eu une dame, qu'on avait lancé sur un projet CAR-T qui finalement s'altère et qui va mourir dans le service. Et on se dit ah ouai on n'utilise pas assez les soins pall... Ben ouai, mais il y a quinze jours, on était en projet CAR-T quoi ! Comment arriver à introduire les soins palliatifs dans ce sac de nœuds ? Il y a des fois où c'est très difficile. La vraiment ça a été difficile. »

- Ainsi, malgré ses connaissances et son statut de référent, bien qu'il puisse être guidé par le patient ou par un confrère permettant une prise de recul sur la situation, il existe un **dilemme chez de nombreux hématologues interrogés sur cette question du moment opportun pour débiter une prise en charge palliative en hématologie y compris lorsque la définition est claire pour eux**. Trop tôt dans le parcours de soins ou trop tard, sachant que la réponse se trouve a posteriori.

H : « Ben, le palliatif, je l'ai bien défini comme une prise en charge à partir du moment où il n'y pas de solution curative, alors il y a des patients qui sont d'emblée quelque part en palliatif et qui pour autant... On n'a pas d'intervention couplée avec l'équipe de soins pall. Peut-être qu'on est... Qu'on est en grande partie fautif. Peut-être que l'équipe de soins pall n'est pas nombreuse non plus et que ce n'est pas forcément évident de les faire intervenir aussi tôt. Ou c'est l'idée qu'on s'en fait. Euh, oui peut être que des fois on intervient trop tard quand le patient est fin de vie, alors qu'il y a beaucoup de choses à faire avant. »

P : « Nous, par rapport à l'expérience que j'en ai des hémopathies en soins palliatifs, par rapport aux autres pathologies notamment les tumeurs solides, euh... La complexité c'est que... Alors les tumeurs solides ça diminue progressivement avec des paliers, quelques rebonds mais légers, mais il y a « un stade » qui est facile à déterminer : soins palliatifs et une dégradation progressive. Des fois avec les hémopathies, ce qui est le plus compliqué... Quand j'étais à l'équipe mobile on en parlait avec les hématologues c'était ben... quand arrêter ? La limite qui est plus floue euh notamment par le fait des transfusions itératives. Les patients sont très altérés quand ils sont en anémie, en post chimiothérapie mais avec aussi des fois des rebonds qui sont assez spectaculaires, qui nous surprennent et qui surprennent même parfois les médecins »

Donc, pour l'ensemble des personnes interrogées, **cette question du moment apparaît comme complexe**. Du fait de l'hétérogénéité des hémopathies, **bien qu'il existe des situations cliniques mettant moins en difficulté les praticiens sur cette problématique**, la plupart reste délicate.

P : « *L'hématologie c'est très difficile de savoir où est la frontière de l'arrêt des soins spécifiques et quand est ce qu'on arrête les traitements spécifiques et qu'on va privilégier vraiment exclusivement le confort.* »

H : « *C'est peut-être ouai, peut-être ce qui est vraiment difficile c'est de où situer le moment où l'on parle de soins palliatif. A quel moment ? C'est peut-être ça qui est le plus difficile et c'est peut-être ça qui en même temps apporte pleins de controverses d'ailleurs.* »

- Ainsi, pour certains il existe une certaine **continuité dans la prise de la décision**, dans la prise en charge du patient.

H : « *Ce n'est pas je ne suis pas soins pall paf je suis en soins palliatifs. En pratique ce n'est pas comme ça que ça se passe, on voit très bien le malade qui se dégrade, que ça ne va pas...* »

H : « *A mon sens comme ce n'est pas du on/off, c'est en ça que c'est que c'est difficile de solliciter l'EMSP.* »

Cependant dans cette notion de processus progressif, la concrétisation d'une démarche palliative et son annonce au malade et à sa famille apparaissent comme un **tournant dans le parcours médical du soigné et du soignant**.

H : « *Donc euh... Ce patient était un très bon exemple de la transition, de la bascule entre des soins qui n'étaient pas curatifs d'emblée, on le savait...* »

H : « *Parce que finalement, il ne faut pas oublier qu'il y a eu toute cette partie-là, ma réflexion à moi, le moment où moi j'ai fait ma bascule et le moment où j'ai annoncé au patient que ben voilà on arrêtais etc... On ne faisait plus que des transfusions et qu'il n'y aurait rien d'autre, que ça s'arrêtait là. Ça c'est une étape assez importante.* »

- Ainsi, dans ce cheminement, **la question du juste au soin au juste moment** en fonction de la situation clinique et psychologique du patient est une préoccupation constante des hématologues et des médecins de soins palliatifs. La décision prise quelques jours plus tôt pourra apparaître comme inappropriée dans un second temps du fait de l'évolutivité de la maladie et des symptômes. Où placer le curseur à l'instant T où le patient se trouve ?

H : « *La petite mamie qui a une LAM, au diagnostic, on ne va pas la guérir. Cependant elle est en bon état général, elle est autonome, etc...Est ce qu'on dit d'emblée que c'est palliatif est ce que... Oui c'est*

palliatif, si on reste dans le sens strict de « on ne va pas la guérir ». Mais cependant est-ce qu'il faut d'emblée la mettre en soins palliatifs dès qu'elle fait le premier accro ou est-ce qu'on continue à la transfuser, à lui mettre des antibiotiques quand elle a de la fièvre etc... ? C'est compliqué. Et à partir de quand on décide que non ? C'est vrai que ça s'est super compliqué. Parfois c'est évident la patiente elle s'aggrave brutalement etc., on se dit ben là faut pas déconner. Mais il y a tout une phase intermédiaire où ce n'est pas évident. C'est du soin palliatif intensif, très actif, avec des transfusions, des antibio... »

P : « Pas d'acharnement thérapeutique quand on est en soins palliatifs mais pas d'abandon thérapeutique. Et... ça s'est vraiment important pour moi. C'est le juste soin au bon moment, ce que la personne elle peut supporter, mais c'est parfois aussi pouvoir l'aider à aller un petit peu plus loin parce qu'on a quand même l'espérance de vie qui apporte plus de qualité de vie derrière. Et à mon sens en hémato, ça c'est encore plus flagrant que dans d'autres spécialités. C'est d'avoir vraiment cette approche globale de tout ce qui peut être ajusté, de tout ce qui peut être amélioré pour peut-être aussi avoir un cap un petit peu meilleur dans l'état général du patient et peut être aller encore vers un autre traitement. Et donc l'approche palliative n'est pas dans juste de dire pas d'acharnement thérapeutique... Bon... C'est vraiment d'être dans la meilleure équilibration possible de tous les symptômes pour le patient pour lui permettre d'aller au meilleur endroit pour lui, pour sa santé. Et c'est aussi ça une approche palliative. Ça peut paraître bizarre de le dire comme ça mais c'est, ... C'est vraiment... pour moi, d'apporter le meilleur à chaque moment au patient où il en est pour la suite quoi. Et parfois le meilleur c'est de dire ben voilà le traitement il n'est pas adapté, physiquement il ne peut pas ou moralement ce n'est pas possible c'est trop. Mais en ajustant certains paramètres physiques ou en soutenant psychiquement, on peut permettre d'aller vers autre chose. Mais c'est vraiment prendre le patient là où il en est physiquement et psychiquement pour aller... du mieux pour lui. Le mieux pour lui ce n'est pas forcément plus de traitements mais ça peut être aussi un traitement... »

- Cependant, la **rapidité d'évolution de la maladie** peut être un frein au recours à une prise en charge palliative. En ne laissant pas le temps à l'équipe soignante de s'adapter à la nouvelle situation, l'objectif de ce juste soin au juste moment ne peut être atteint.

H : « C'est parce qu'en hémato on a du mal à passer la main dans la gestion des patients, parce qu'ils sont jeunes, parce que la chronologie de leur maladie va vite. »

P : « Je dirai qu'il y a peut-être une notion de brutalité dans la survenue des choses euh... des diagnostics, ou des épisodes de décompensations, ... d'accusations... que c'est à mon sens plus soudain... encore une fois, c'est... c'est de ma petite porte, ce n'est pas de mon quotidien, il y a quelque chose de... de l'ordre de la bascule qui peut, peut-être, être plus rapide et plus violent que dans d'autres pathologies. Et puis cette nécessité toujours d'être hyper réactif parce que ça peut vite être la

catastrophe. Je pense à...voilà une leucémie qui s'accutise en deux-deux avec pleins de blastes dans tous les sens, il faut être hyper réactif et qu'est-ce qu'on en attend, pourquoi ?»

H : « Une brutalité parfois de passer du curatif au palliatif en une heure de temps, le temps récupérer un résultat qui peut nous compliquer la vie. »

En effet, instaurer une **démarche palliative requiert un temps de réflexion et de recul** sur le sujet pris en soin dans sa globalité, puis un moment d'explication avec le patient. **Cette approche chronophage contraste avec la réactivité nécessaire en hématologie** du fait de l'agressivité des maladies du sang. De plus, la **charge de travail** dans les services peut d'autant plus mettre en difficulté le médecin référent dans son exercice quotidien.

P : « Ça doit toujours être centré patient avec bien sûr un temps nécessaire d'échanges et d'analyses et de... Alors quand on est dans un service d'hémato, où d'une chambre à une autre on passe à ce patient qui nécessite beaucoup de temps et puis l'autre qui va en nécessiter beaucoup mais parce qu'il faut que je le transfère en réanimation, parce qu'il ne va pas bien, et parce que j'ai encore pleins d'options curatives à lui proposer... Ben forcément ça met en tension intérieurement de comment je priorise les choses parce que j'aurai voulu passer plus de temps pour ça, mais il faut aussi que j'en passe pour sauver cette personne. Voilà. Et c'est toute la difficulté de la pratique quotidienne du médecin spé ou pas spé quoi. »

- Ainsi, on peut illustrer cette **discordance entre le temps nécessaire à l'instauration d'une démarche palliative face à la faible disponibilité de l'hématologue** en choisissant **l'exemple de la question du maintien du support transfusionnel**. C'est majoritairement en hôpital de jour que sont transfusés les patients présentant une hémopathie maligne. Le flux continu de malades et l'absence du médecin référent lors de leur venue rendent difficile l'élaboration d'une démarche palliative d'autant plus lorsque **le soigné est suspendu au rythme des transfusions**, comme peut l'être un patient dialysé chronique.

H : « Donc quand un patient, il ne voit pas de médecin en hôpital de jour. Il faut qu'il soit très proactif pour pouvoir discuter de ça avec un médecin. Et s'il alerte une infirmière, l'infirmière ne fait pas forcément un relais, ou elle fait un relais qui n'est pas forcément dans le bon tempo. Si nous on est en train de valider les chimiothérapies, on ne va pas s'occuper de la transfusion à ce moment-là. Il faut qu'il y ait un temps disponible pour se poser et...Et puis, pour rencontrer le patient. Tu vois moi je suis un hôpital de jour une demi-journée par semaine. Si c'est un patient que je ne connais pas, comment tu veux que je puisse rentrer dans une discussion de soins palliatifs. Déjà avec des patients qu'on connaît ce n'est pas facile mais avec ceux qu'on ne connaît pas c'est hyper violent. »

P : « Et puis des fois il n'a pas le temps aussi. Même s'il faut le prendre mais il faut... Clairement, il y a un manque de temps des fois, il a un nombre de patients à suivre déjà énorme ! Des fois c'est plus facile de faire le bon de transfusion que dire ah ben il faut qu'on discute, on va peut-être arrêter blabla... C'est plus facile de transfuser et puis on verra... Et puis on répond aussi à la demande du patient alors que là on se confronte à sa demand. C'est ça qui est plus compliqué... »

De ce fait, **la réévaluation régulière du sens des traitements et du cheminement du patient, bien qu'essentielle, n'est pas toujours réalisable en hôpital de jour.** En effet, les patients présentant une hémopathie chronique évolutive type syndrome myélodysplasique, bénéficient de suivis biologiques et de transfusions itératives et vivent au rythme des transfusions. Pour suspendre ce schéma cyclique, il est nécessaire de prendre un temps de recul avec le malade. **Cette étape de bilan mutuel médecin-malade peut être réalisé par l'hématologue lors des consultations de suivi.**

H : « Et là, c'est la place de la consultation par exemple, puisque notre patient commun, là très clairement, je refaisais le point tous les trois mois sur : ben là vous avez été transfusé tant de fois, le recours transfusionnel se maintient, il est à peu près le même... Tiens la ferritine elle est à combien ? Alors l'espérance de vie, elle est quand même à plus de six mois donc on pourrait tenter l'EXJADE... Ben oui mais du coup, il faut surveiller différents paramètres. Et c'est là, normalement la consultation elle a cette vocation-là. »

H : « C'est le moment de la synthèse, en fait, la consultation et de peut-être refaire le point sur ben vous comment vous vous sentez ? On ne pose pas les mêmes questions en consultation qu'en hôpital de jour. Il y a beaucoup de patients qui ont un suivi en hôpital de jour. Tu sais comment ça marche en hôpital de jour en hématologie pour les transfusions : on récupère le bilan, on les programme, ... Ils ne sont pas forcément vus par un médecin...Moi je pense que le temps de la consultation est un temps extrêmement important et que justement... On repart de l'alliance thérapeutique, c'est là que tu peux élaborer des choses avec le patient ou pas. »

Il en va de même pour le patient, qui depuis l'annonce de sa maladie chronique, vit suspendu à un **rythme cyclique** : prises de sang régulières suivies d'une transfusion puis d'un nouveau bilan sanguin puis d'une nouvelle transfusion, sans capacité de se projeter au-delà de la **répétition continue de ce schéma. Ce temps en dehors de l'hôpital n'est donc pas investi comme une période en dehors de la maladie.** La consultation peut alors permettre à l'hématologue de discuter avec le patient du bénéfice personnel des traitements de suppléance et de leurs conséquences positives ou négatives sur sa qualité de vie afin **d'ajuster la prise en charge à la situation du moment.**

H : « Les patients d'hématologie ils sont avec leurs bios, j'ai mes transfusions, voilà. J'ai mes... Donc c'est très réglé. Et là justement il y a un autre temps de discuter de l'évaluation des symptômes, du devenir aussi, de la maladie et du patient. »

P : « Et parfois ça n'interpelle pas le praticien de proposer une transfusion tous les 3 jours ou tous les 5 jours en plaquettes en pensant s'être inquiété du sens que ça pouvait avoir dans le projet de vie mais sans forcément avoir le temps ou l'idée ou... de le réévaluer régulièrement avec le patient. Selon les patients, il y en a qui sont en attente de la prochaine transfusion et qui sont dans la dynamique de : ils rentrent chez eux 2-3 jours, ils essaient de se reposer mais souvent ils sont fatigués. Ils reviennent en HDJ, ça les fatigue de nouveau. On fait la transfusion gnagnagna... Et on fait un bilan le lendemain, ou le surlendemain, ou à J3 et puis hop on est reparti pour... Dès demain je reprends l'ambulance et puis je reviens... Et c'est rythmé par le soin transfusionnel. Et en fait les 3 jours sont un peu en suspend de cette attente de transfu, de cette attente de bilan, sans qu'il n'y ait d'élaboration d'autre chose. »

De ce fait, **cette discordance entre la perception du temps et le temps qui s'écoule réellement, ainsi que la nécessité d'un espace de discussion qui rompt avec la dynamique installée depuis longtemps soulignent toute la complexité d'une démarche palliative en hématologie. Ce cheminement est réalisé au sein des services au quotidien, sans forcément avoir recours à un médecin de soins palliatifs en support. Ces prises en charge intégrées bien reconnues par les palliatologues ne sont que peu identifiées comme telles par les hématologues.**

H : « Non, parce que ça fait partie du job au même titre que le reste. Quand on fait de l'hémato, on est aussi prêt à faire du soin pall., sinon il faut faire autre chose je crois ! »

H : « A partir du moment où je fais appel à eux, la majorité du temps, ... Euh... On sait souvent qu'on est plus sur une démarche de fin de vie que sur une démarche palliative. »

- Ainsi, il existe une **sous-estimation de la portée des démarches palliatives entreprises par les hématologues qui n'est pourtant pas retrouvée chez les médecins soins palliatifs qui sont eux bien conscients des difficultés à définir un moment opportun** pour débiter une démarche palliative chez un patient atteint d'une hémopathie maligne.

H : « Je pense que je suis largement en dessous de ce que l'on pourrait faire au mieux. Je pense qu'on pourrait faire mieux que ce que l'on fait et que ce que j'essaie de faire alors qu'effectivement j'ai une certaine sensibilité sur les soins de supports en général et les soins palliatifs en particulier. »

H : « Par contre ce dont je suis persuadé c'est que nous n'utilisons pas les soins palliatifs, euh... normalement. »

Enfin, toujours concernant le ressenti des hématologues, ils évoquent la **peur d'un vécu abandonnique** pour le patient et pour eux-même, en tant que médecin référent, comme une réticence à l'instauration d'une prise en charge conjointe en soins palliatifs. **Pour les palliatologues**, cette peur d'une rupture n'est pas perçue de façon négative, mais comme une **approche bienveillante** pour le patient dans un contexte d'alliance thérapeutique forte chez un malade vulnérabilisé par son hémopathie. Il s'agit donc de **respecter la temporalité du patient et du médecin référent** et de poursuivre le parcours de soin en confiance pour chacun.

H : *« Et la démarche palliative finalement...Ok, on va raisonner par rapport au patient, mais ça veut dire que nous aussi on doit se mettre dans cette perspective-là. Et en l'occurrence pour ce patient, j'ai bien bien senti la bascule. Parce qu'il y a vraiment eu un endroit où je ne voulais pas basculer, au début. »*

H : *« Il y a aussi la complexité de continuer le suivi, quand c'est nécessaire. Parce que c'est sûr que si je passe le relais aux soins palliatifs et que le patient, il est dans une autre dimension, il ne va pas forcément éprouver le besoin de me voir. Ce qui est légitime. J'ai eu aussi... Voilà. Le coté abandonnique, il se présente parfois pour les patients mais aussi pour les soignants hein. C'est une séparation bilatérale hein... Mais voilà, en tout cas c'est tout un travail... »*

P : *« Je ne sais pas si c'est une difficulté à passer la main. Je pense que c'est la volonté de bien faire pour son patient. Enfin je... peut-être une méconnaissance de ce qu'il est possible sur le terrain mais surtout je pense une méconnaissance, pas assez de lien. Mais ça c'est à nous de le créer entre les praticiens du domicile et les praticiens d'hémato. Je ne dirai pas que c'est une difficulté à passer la main, c'est une conscience professionnelle en fait. »*

- Finalement, au fil des entretiens, nous pouvons nous demander si la **quête de ce moment opportun pour instaurer une démarche palliative chez un patient atteint d'une hémopathie maligne n'est pas vaine, ne servant qu'à illustrer la complexité de la situation. Pour certains, bien qu'apparaissant au centre de la réflexion des praticiens, elle n'a finalement pas lieu d'être, parce qu'elle débute dès la première consultation, à la naissance de l'alliance thérapeutique, dans un souci de bienveillance pour le patient, dans une démarche globale de soin.**

P : *« Il n'y pas de moments clé pour toute pathologie mais c'est vrai que c'est un peu plus flou. C'est cette période... je n'ai pas de moment précis en tout cas. »*

P : *« Ben tu vois moi, je pense qu'on aura vraiment évolué, bien compris l'essence même de la relation des gens avec les gens, le jour où on ne se posera plus la question de quand débute la prise en charge palliative... Parce que je pense qu'elle démarre tout de suite. Pour moi elle démarre tout de suite, parce que tu reçois... Pour moi c'est facile de dire ça, je les reçois avec un symptôme qui est un symptôme connexe d'une pathologie d'organe qui va mettre en route cet espèce de compagnonnage. Mais je*

pense que quand l'oncologue ou l'hématologue va recevoir un patient, première consultation, si ce patient a des symptômes douloureux, voilà ça démarre là, en lui faisant prendre contact avec le médecin de la douleur, qui est général est un médecin douleur soins-pall, en lui faisant... Tu vois, il n'y a pas d'obligation à prononcer le... : « Ben on va pallier la douleur, et puis on va,...voilà... ». Le patient... Si tu veux, la démarche réflexive, c'est ça la démarche palliative, elle s'installe dès le premier contact. C'est-à-dire que tu vas t'intéresser au malade, à ce qu'il t'apporte pour lui donner un diagnostic. C'est la première chose qu'il veut, c'est un diagnostic. Mais aussi tu vas inscrire ce diagnostic dans un contexte. Tu vas bien voir comment il réagit le patient, tu vas bien voir comment réagi son mari ou sa femme à côté, l'effondrement, la sidération... Et le compagnonnage de tout ça, l'écoute, l'attention portée à tout ça, c'est déjà s'inscrire dans une démarche palliative, parce que tu vas prendre autre chose que la cellule en charge, tu comprends. Donc je crois vraiment qu'il n'y a pas de moment et que si on arrive à... Alors c'est peut-être un peu idiot ou faux, je ne sais pas. Si on arrive un jour à comprendre ça, et bien on sera dans une facilité d'expression et de proposition au patient. On fera fi de toutes nos réticences, de notre peur de la mort, parce qu'en fait c'est ça le problème : on a peur de mourir, on a peur de voir mourir... Euh... Et on sera dans une relation transparente, égalitaire, parce que finalement toi là en face de moi et moi, qu'est-ce qu'on a de différent ? On est deux être humains en face à face avec deux expériences différentes, avec un vécu différent, avec une histoire de vie, des croyances, une religion différente qui font que dans cette relation singulière, parce qu'on est toujours dans une relation singulière avec un patient, encore plus vous que moi, et ben toutes ces données-là doivent être connues. »

Cette question du temps au cœur des réflexions des hématologues et des médecins de soins palliatifs, est également identifiée comme un outil pour favoriser la mise en place d'une démarche palliative dans le parcours de soins d'un patient présentant une hémopathie maligne.

4.4 Compétences des médecins de soins palliatifs recherchées par les hématologues dans le cadre d'une démarche palliative conjointe

- Pour les médecins de soins palliatifs, le temps est décrit comme une ressource **capitale** lors de leurs interventions auprès des hématologues et des patients. Cette disponibilité, que n'a pas toujours la chance d'avoir le médecin référent, permet la réalisation d'une **prise en charge globale ajustée au patient**. Elle permet également un gain de temps pour l'hématologue via une synthèse informelle en fin de consultation. Mais cette **distorsion du temps entre les deux spécialités est source de représentations : la peur du jugement entre praticiens de spécialités différentes face au temps à accorder aux souffrants**.

P : « *Souvent quand j'étais à l'équipe mobile et qu'on allait dans les services... Il y avait des patrons qui avaient tendance à nous regarder avec un petit sourire un peu gognard en nous appelant soit des mères Theresa, ce qui était un peu méprisant pour Mère Theresa je trouve... Et puis on nous appelait aussi des glandouilleuses de couloirs, parce que c'est vrai qu'on déambule beaucoup et on passe beaucoup de temps à attendre, parce qu'on attend la disponibilité de l'autre, l'accès au patient, pour ne pas prendre la place, et tu vois, pourvoir avoir les bonnes informations. »*

P : « *Et puis un mot aussi important c'est la disponibilité, le temps, donner du temps. C'est-à-dire qu'une consultation ici c'est trois quart d'heure, une consultation en hôpital de jour c'est cinq minutes. Donc cette complémentarité là, ... Ce n'est pas du tout un jugement de valeur, au contraire. Cette complémentarité là, elle est nécessaire au patient, et c'est aussi ça la démarche palliative, très tôt dans le parcours. »*

P : « *C'est ce temps qu'on a en soins palliatifs que l'hématologue n'a pas toujours, non pas qu'on glande!* »

P : « *Ça peut être une grosse différence et la difficulté du coup d'unir nos pas parce que parfois on est vraiment sur un décalage et du coup et ça peut se transformer en incompréhension parfois. Et du coup de pouvoir aussi, oui essayer d'harmoniser notre rythme les uns les autres pour aller au rythme de la prise en charge qui va progressivement changer, évoluer. Ça peut être aussi quelque chose dont il faut avoir conscience les uns les autres. »*

- Par ailleurs, au-delà de cette disponibilité à accorder du temps à chacun dans l'évaluation des situations cliniques, la **gestion des symptômes d'inconfort**, motif fréquent de recours aux soins palliatifs, est décrite comme maîtrisée par les hématologues au travers de l'expérience et du compagnonnage dans les services et **ne nécessite pas forcément l'appel d'un médecin de soins palliatif pour un conseil thérapeutique**.

H : « *On n'est pas non plus des pros mais on sait quand même mettre des antalgiques de palier III... »*

Cependant, **dans d'autres spécialités notamment l'oncologie, les équipes de soins palliatifs sont plus sollicitées alors que les patients présentent tout autant des symptômes complexes.** Ceci a été souligné par un intervenant.

H : « *Mais après encore une fois j'ai l'impression qu'on ne fait pas correctement appel à eux parce que ben... C'est ce que je dis pour la douleur, la sédation, c'est des choses qu'on a l'habitude et qu'on ne délègue pas, parce que je pense qu'en oncologie ils ont l'habitude aussi mais ils font, à mon avis, si c'est toujours comme c'était avant, ils font beaucoup plus appel à l'équipe de soins palliatifs que nous on ne le fait. Or la gestion des morphiniques et la gestion d'une sédation je pense qu'ils savent le faire aussi mais... Je ne sais pourquoi nous on ne le fait pas... »*

Néanmoins, même si les hématologues décrivent une maîtrise de la gestion des symptômes d'inconfort chez le patient en fin de vie, il existe une **remise en question et un besoin d'être conforté par les médecins de soins palliatifs** sur la qualité de leur démarche palliative auprès des malades.

H : « *Et ça reste toujours intéressant d'avoir l'équipe qui encadre la fin de vie... Euh, à tous les niveaux, même si globalement on gère les drogues. On sait gérer les drogues, on sait gérer la douleur mais c'est toujours intéressant d'avoir des avis plus érudits avec euh... parfois d'autres choses qui sont à proposer auxquelles on ne pense pas forcément systématiquement. »*

H : « *Ce n'est pas dans notre culture. Mais peut être qu'on n'a pas toujours conscience effectivement du moment opportun où faire intervenir et de qui faire intervenir, quand ? Euhh, c'est vrai qu'un patient même qui est palliatif, qui n'a pas de symptômes d'inconfort, et qui ne va pas si mal, ça nous semble parfois compliqué de nous, faire intervenir une équipe de soins pall. Alors que peut être ce serait pertinent et que ça nous apporterait et que ça lui apporterait... Donc euh... »*

H : « *Parce que nous on a, peut-être à tort, l'impression de savoir faire des soins palliatifs alors que voilà... »*

Malgré tout, lorsque les hématologues sont confrontés à des **présentations cliniques complexes** avec des symptômes rebelles, l'évaluation par un médecin de soins palliatifs est souhaitée par les premiers. Il en va de même pour un recours à des **thérapeutiques non médicamenteuses**.

H : « *Souvent je pense qu'au niveau médicament, ... Bon c'est plutôt un peu d'adaptations posologiques, des petites choses comme ça, mais ça ne va pas forcément nous apporter énormément sauf dans des cas de grosses grosses douleurs comme on a pu être confronté sur des GVH hyper aiguës cutanées avec des souffrances abominables où là je pense qu'on a vraiment nécessité d'un recours à la médecine de la douleur parce que parfois on s'est vraiment retrouvé dépassé. Mais outre des cas très compliqués comme ça, sur tout ce qui est simples soins conforêts et tout ça, sur le plan médicamenteux on n'a pas trop de problèmes. Après parfois on peut aussi avoir, passer sur un autre versant moins médicamenteux*

qui sont des choses que nous, on maîtrise moins bien et... Euh... C'est important d'avoir des avis autres. »

- Par ailleurs, au-delà des problématiques techniques concernant les thérapeutiques, les médecins de soins palliatifs sont surtout sollicités sur la question plus globale du **devenir du patient**, dont l'hémopathie est prise en charge de façon palliative. Ceci intervient le plus souvent au décours d'une hospitalisation, notamment lorsque le médecin référent juge nécessaire de proposer un transfert en USP, quand le retour au domicile semble non envisageable ou que la fin de vie dans le service d'hématologie ne semble pas appropriée par exemple.

H : « Quand je fais appel à eux c'est plutôt sur des patients en fin de vie où il va y avoir une prise en charge psychologique, une prise en charge de la douleur et une articulation avec un réseau qui va être d'acter le devenir du patient et ce que veut le patient. Est-ce que le patient veut rentrer au domicile et qu'il faut encadrer toute la structure de soins palliatifs à domicile avec de l'HAD. Est-ce que le patient accepte de rentrer dans une unité de soins palliatifs si le retour au domicile n'est pas possible ? Ou si ce n'est pas ce qu'il désire, est-ce que le patient ne souhaite ni l'un ni l'autre, et auquel cas on fera le soin palliatif chez nous. »

Ainsi, la prise en charge palliative d'un patient atteint d'une hémopathie maligne évolutive lors des **situations de fin de vie considérées comme simples par les hématologues**, sans symptômes bruyants mettant en difficulté l'équipe, sont réalisées au sein même du service d'hématologie. Cependant, pour des situations jugées plus complexes par le médecin référent, ou nécessitant une prise en charge prévisible longue, en fonction de sa subjectivité et de celle du patient, l'**USP** peut sembler plus appropriée dans cette question du juste soin au juste moment. Elle est décrite par les hématologues comme un lieu où le **personnel est formé à la gestion de la fin de vie, à la prise en charge globale du patient et de sa famille, et où le temps à leur octroyer sera plus important, avec une autre démarche quand dans leur service.**

H : « J'ai une petite dame en soins palliatifs ici, je la garde parce qu'elle est arrivée hier, et je sais que ça va être très rapide, elle est en train de s'enfoncer, je ne vais pas appeler les soins palliatifs. Pour faire quoi ? Je lui ai mis de la morphine, elle est en train de s'endormir euh... Par contre j'ai eu exactement la même LA du sujet âgé il y a trois semaines, sauf qu'elle était encore bien mais elle s'aggravait. Et elle s'aggravait au point de ne plus pouvoir rentrer chez elle. Ben là je l'ai orientée vers une unité de soins palliatifs et elle est décédée deux-trois semaines après. Et c'était parfait en fait, mais qu'est-ce qu'ils ont fait que je ne pourrai pas faire ? Je ne sais pas. C'est peut-être le lieu qui est plus adapté, parce qu'ils ont plus de temps, je me dis c'est peut-être ça aussi, plus de temps à consacrer, plus d'écoute, plus de.... Parce que sur les symptômes, concrètement il ne se passait pas grand-chose, juste qu'elle

allait de moins en moins bien, qu'elle ne bouffait plus, qu'elle ne se levait plus, qu'elle était un peu confuse... Mais c'était plus, le lieu me semblait plus adapté, le temps surtout à lui consacrer en fait... La démarche était à mon avis plus adaptée, la temporalité. »

De plus, dans un contexte de **tension concernant la gestion des places d'hospitalisation au sein des services d'hématologie, la possibilité d'un transfert de patients éligibles à l'USP est également perçue comme une ressource**, afin de permettre d'accueillir un nouveau malade qui attend d'être pris en charge. Ainsi, une hospitalisation de plusieurs semaines pour un patient présentant une hémopathie maligne en cours de prise en charge palliative avec une altération de l'état général ne semble pas envisageable à la vue du flux de souffrants à admettre. Cette réalité du quotidien est décrite par un **médecin de soins palliatifs** lors d'un entretien.

P : *« Et puis ça les dépanne parce que c'est des gens qui ne vont pas occuper un lit qui pourrait être dédié à un autre patient. »*

Toujours concernant cette question du devenir des patients, au-delà d'une prise en charge hospitalière, les palliatologues sont également sollicités sur la **question de l'organisation des soins à la maison**. Dans ce contexte, ils sont interpellés par les hématologues afin d'anticiper ou de réajuster les besoins médicaux et paramédicaux en fonction de l'évolution prévisible de l'hémopathie, favoriser **l'articulation entre les soignants du domicile et ceux de l'hôpital et assurer le lien avec le médecin traitant** qui doit reprendre le suivi de son patient, auparavant assuré quasiment exclusivement par l'hématologue.

P : *« Le plus fréquent que j'ai pu avoir, c'est pour soit organiser un retour au domicile, pour organiser la sortie, pour que ce soit cadré, aider à la gestion des symptômes de fin de vie pour un patient qui reste hospitalisé ce n'est pas fréquent. Souvent ils se débrouillent. »*

P : *« L'interpellation c'est souvent hémato ou alors le médecin généraliste pour le domicile. Régulièrement, ils interpellent parce que lorsque l'équipe de spécialistes hospitaliers va commencer à espacer les rendez-vous, parce que plus de suivi systématique, plus de bilan systématique... Euh le patient à ce moment-là, il se reconcentre vers le médecin traitant, qui n'a pas vu son patient des fois pendant plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années et du coup c'est le moment où il se sent un peu esseulé, le médecin traitant. C'est vrai qu'au domicile ils sont régulièrement esseulés, que ce soit infirmiers ou médecins généralistes. Et sur des pathologies comme ça, avec un gros risque de décompensation aigue de façon très impressionnante, ben ils n'ont parfois ni les connaissances ni la capacité seuls de rassurer une famille, un patient. Et c'est vrai que de pouvoir avoir une équipe à qui parler, une structure pour hospitaliser, ça rassure tout le monde je pense. »*

- En dehors de cette interpellation sociale concernant l'adaptation de l'environnement au patient, les médecins de soins palliatifs sont également sollicités en tant que **regard extérieur, en support de la prise en soin déjà menée**. Une tierce personne ou une autre équipe peut ainsi être introduite auprès du patient, afin de pouvoir l'aborder d'une façon différente et de recueillir ses souhaits, répondre à ses inquiétudes, ou encore évoquer d'autres sujets non abordés avec son hématologue référent. Ce nouvel interlocuteur peut permettre également de souligner la survenue d'une nouvelle phase dans la prise en charge.

H : « *On ne s'adresse pas au patient de la même façon, de toute façon. Et justement peut être que c'est ça aussi, pour notre patient... Moi j'avais vraiment la casquette de l'hématologue avec le côté très technique et qu'une fois que je ne pouvais rien lui proposer comme alternative finalement, je n'étais pas forcément la personne à qui il pouvait se référer pour les soins palliatifs. Parce que moi j'étais vraiment... Je me positionne comme la figure de celle qui fait plutôt des soins actifs quoi... Encore une fois, après ça se trouve que c'est mon point de vue, et que lui il s'en foutait mais... Je ne le sens pas comme ça. Tout est une question après de ressenti... »*

En effet, **ce regard extérieur peut s'associer dans le cadre d'une prise en charge interdisciplinaire**. Cette démarche permet d'établir des interactions entre les disciplines via une dynamique entre professionnels échangeant à partir de leurs domaines de compétences. Elle permet également de placer le patient au cœur des préoccupations des soignants, au travers de différents prismes, afin d'établir un projet de vie individualisé et personnalisé.

H : « *Voilà, à mon sens la prise en charge palliative c'est une prise en charge clairement pluridisciplinaire. C'est une prise charge adaptée et spécifique pour chaque patient, pour laquelle on va raisonner au cas par cas, basée sur la maladie du patient, le potentiel d'évolution de la maladie du patient, le patient lui-même : ses comorbidités, son état général et ses désirs... Et il ne faut pas hésiter effectivement d'avoir recours à un ensemble de prestataires pour optimiser cette prise en charge. Et surtout ne pas hésiter à rediscuter régulièrement du dossier parce que parfois ben voilà, parfois on peut avoir un collègue qui va avoir une idée même de traitement que ce soit de la chimiothérapie ou autre, qui vont permettre d'améliorer un peu,... Des traitements auxquels on n'aurait pas forcément pensé en première intention. Donc voilà je pense que la pluridisciplinarité c'est le mot clé pour la prise en charge de ces patients-là. »*

H : « *Le multidisciplinaire pour moi c'est : il y a le patient au centre et chacun à un regard avec des lunettes différentes. Du coup le patient apparaît avec une couleur différente, mais ça reste le même patient. Plus on va colorer le patient et plus on va pouvoir le prendre dans sa globalité parce qu'il a toutes ses facettes là. »*

H : « Parce qu'à un moment donné, il va pouvoir dire à quelqu'un, ce qu'il en est, où est-ce que lui, ... S'il est dans sa démarche et s'il avance, parce que... Il y a aussi tous ceux qui n'avancent pas parce que c'est trop insupportable à faire. Mais s'il est dans une démarche où il va avancer un peu, à un moment donné, ben oui il va dire à quelqu'un avec qui vraiment l'alliance sera bonne dans ce contexte-là. Il va pouvoir lâcher quelque chose qui est important. Et que du coup, travailler en multidisciplinaire, fait que ça va pouvoir être récupéré par tout le monde, et que tout le monde se concentre sur les souhaits du patient. C'est là où à mon sens, vraiment ces prises en charge, qu'elles soient palliatives ou soins de support selon le contexte, le coté multidisciplinaire est ultra important parce qu'on complète vraiment le patient avec le regard des uns et des autres. Et aussi avec toute notre subjectivité, clairement. Voilà moi je vais avoir du mal avec un certain trait de personnalité quand d'autres vont alors là, pouf s'en foutre complètement. Ben du coup, oui mais il y a ça,... comme ça... Ben oui mais moi ça m'embête ! Ben oui mais ok alors on va faire comme ça. Du coup c'est trouver des voies pour toujours rendre le plus service possible au patient. »

De plus, ce recul permet à l'équipe de soins palliatifs d'être sollicitée à la demande des hématologues pour intervenir lors de situations jugées complexes qui mettent en difficulté l'équipe référente afin qu'une réflexion éthique soit menée.

P : « Après c'est quand il y a une distorsion entre ce que le patient verbalise, ce que l'équipe en a compris, et ce qui est acté. Quand il y a désaccord là-dedans on peut être appelé. Parce que l'équipe vit mal les choses ou parce qu'il y a un questionnement du collègue : voilà on a pris cette décision là mais ce n'est pas comme d'habitude, je ne le sens pas. Euh enfin... Ou la famille elle monte au créneau et on a besoin d'un coup de mains parce qu'il y a une incompréhension, un désaccord... Ou enfin voilà, il y a besoin de refaire un peu le lien et puis de temporiser ou d'apaiser les tensions qui ressortent. »

Ainsi, dans le cadre de ces prises en charge qui mettent en tension les soignants d'hématologie, l'équipe de soins palliatifs intervient aussi en tant que soutien au personnel, permettant via l'écoute empathique, une **prévention du burn out des soignants**.

H : « En oncologie, quand on y allait avec l'EMSP, ça permet aussi, un intervenant extérieur, d'avoir un regard extérieur et pour les médecins d'avoir un moyen de souffler un peu aussi, pour le médecin qui prend en charge le patient, parce que ça peut être lourd et ça on le fait peu en hémato. Mais...je pense que le pourquoi on ne le fait pas ça reste euh... »

De plus, la possibilité d'être **en support pour aborder les directives anticipées** du patient a été mentionnée dans les entretiens sans que cela ne soit réalisé de façon régulière dans les services du fait de la **difficulté pour les hématologues d'évoquer la fin de vie avec leurs malades, de peur d'être violent.**

H : « *Après on a aussi parfois une réticence, notamment sur les directives anticipées. Amener les directives anticipées chez un patient qui ne va pas bien, par peur de lui générer de l'angoisse alors que visiblement il y a des études qui montreraient que ça ne génère pas forcément plus d'angoisse de parler, dans la mesure où cette angoisse-là, le patient l'a et au contraire lui ouvrir la porte, ça lui permet de voir qu'il peut en discuter avec nous. Alors que la plupart du temps il y pense mais il n'ose pas en discuter avec nous. Mais bon... »*

- Par ailleurs, malgré les différents savoir-faire des palliatologues mentionnés précédemment, **la problématique de la juste place d'une équipe spécialisée en soins palliatifs au sein du parcours du patient a été soulevée dans de nombreux entretiens.** En effet, l'équipe référente bénéficie, en plus de son expérience sur le sujet, du collectif **des soins de support**, ressource pour le patient via le soutien psychologique, l'activité physique adaptée, l'assistante sociale, la socio-esthéticienne et la présence d'un médecin formé spécifiquement en thérapeutique antalgique. Cette structure permet déjà de réaliser des discussions éthiques et une prise en charge globale du patient et de sa famille dans le cadre d'une **démarche palliative multidisciplinaire avec les hématologues, sans forcément nécessiter un recours aux équipes de soins palliatifs.**

H : « *C'est en ça que c'est que c'est difficile de solliciter l'EMSP, parce que quand est-ce que tu fais appel à eux et pourquoi ? Qu'est ce qui te mets en difficulté dans la gestion du patient ? Et ça ce n'est pas forcément... facile à identifier parce qu'encore une fois gestion de la douleur... Comme les patients avec leur mucite... Il y a d'autres circonstances où l'on gère les antalgiques, les syndromes hémorragiques... Et du coup à quel moment on peut solliciter l'EMSP et quelle serait la plus-value ? Je pense que ce n'est pas facile, je pense à identifier. »*

P : « *C'est aussi qu'est-ce qu'on peut apporter au patient et qu'est-ce qu'on peut apporter à l'hématologue ? Comment on peut être là pour l'épauler dans cette prise en charge ? Parce que euh..., je pense qu'en tout cas à un moment l'hématologue va voir que l'évolution n'est pas bonne... Euh,... Donc ça peut permettre d'anticiper qu'est-ce que va souhaiter le patient ? »*

P : « *Et alors là on pourrait dire est-ce qu'on est dans du soin palliatif ou est ce qu'on est dans du soin de support ? ... Euh... pfff...Moi j'ai envie de dire peu importe en fait. Ce qui est important c'est de pouvoir... augmenter les ressources disponibles pour le patient pour faire face à la maladie. »*

H : « *Parce que tout ça c'est des soins qui entourent, voilà. Je ne dis pas que le soin palliatif c'est la fin, je dis qu'il entoure, à un moment il va intervenir. Mais le soin de support et ben en fait il est peut-être dans la même philosophie. »*

Ainsi, les soignants des soins de supports et des soins palliatifs ont à cœur de prendre en charge les malades de façon globale, dans toutes leurs dimensions, tout comme les hématologues. Ce but commun centré autour du patient permet à chaque discipline, à travers son propre prisme, de solliciter l'autre si besoin pour participer à l'élaboration d'un plan de soin qui s'intègre dans un projet de vie.

P : « *Oui, c'est même ces praticiens-là qui nous alertent. Les soins de support ils sont présents, ils suivent le patient depuis longtemps et là ils disent il y a besoin peut être de venir faire le point. C'est eux des fois qui nous alertaient. Mais tout en sachant que nous on ne pouvait intervenir qu'avec l'accord de l'hématologue référent bien sûr, ça c'est important parce qu'on y va à tâtons des fois, sur savoir ce qu'ils ont, qu'est-ce qu'ils savent ? »*

Par ailleurs, contrairement à l'oncologie, la **symptomatologie douloureuse est souvent moins bruyante** en hématologie, ce qui peut expliquer un recours moins fréquent aux médecins de soins palliatifs. En effet, leur intervention doit avoir un sens pour le patient pour qu'elle leur soit bénéfique. Ainsi, ils décrivent un mal être lors d'une demande non souhaitée par le patient ou sans objectif pour l'hématologue.

P : « *Dans cette prise en charge globale, il faut qu'on voie s'il y a des symptômes compliqués... Voilà c'est ça, et s'il n'y en a pas, on se sent nous médecins de soins palliatifs... un peu démuni dans cette situation et parler de la... anticiper un décès potentiel... »*

« *C'est aussi qu'est-ce qu'on peut apporter au patient et qu'est-ce qu'on peut apporter à l'hématologue ? Comment on peut être là pour l'épauler dans cette prise en charge ? »*

- **Enfin, au-delà de la place qui est accordée aux médecins de soins palliatifs auprès du patient par l'équipe référente, il est important pour eux que leur savoir propre soit reconnu par les autres spécialités, allant au-delà de la vision poussiéreuse de se contenter de tenir la main du mourant.**

P : « *Il ne faut pas oublier le curatif... Il ne faut pas être trop dans le palliatologue, on arrête tout, on tient la main, et ça je pense que c'est ce qui pourrait faire évoluer défavorablement notre spécialité. Je pense vraiment que ça peut être une spécialité qui se technicise, qui évolue dans les thérapeutiques, le maniement des molécules, les choses comme ça. Et ça a une part active dans la démarche pour moi... Parce que c'est autant important que la prise en charge spirituelle ou psychologique. Je pense pour avoir accès à ces différentes dimensions, il faut avant tout qu'au niveau physique il soit complètement*

déparasité de tous les symptômes pour accéder à tout le reste, pour être disponible. Donc ça fait vraiment partie intégrante, voir prioritaire je pense. En tant que médecin, ça fait partie des choses qu'il faut qu'on apporte au patient. »

Au cours des entretiens, après avoir évoqué la signification d'une démarche palliative, la notion du temps, et les différents savoir-faire des médecins de soins palliatifs recherchés par les hématologues, la dernière partie des échanges a été consacrée à l'expression d'une **volonté commune des praticiens des deux spécialités d'une meilleure collaboration**, dans un but commun : améliorer la qualité de vie des patients.

4.5 Volonté commune d'améliorer les interactions entre les hématologues et les médecins de soins palliatifs

- L'ensemble des intervenants de notre recherche exprime une **méconnaissance mutuelle de la spécialité de l'autre**.

H : *« Moi, sincèrement, il faut être honnête, je ne comprends pas à quoi ça correspond vraiment les soins palliatifs. Chacun à son domaine de compétence, je pense que tu t'es impliquée dans ça comme moi je me suis impliquée dans l'immunologie fondamentale. Donc euh... Je n'ai pas de... Je pense que ce qui est important toujours c'est quelqu'un qui fait euh... qui ait la connaissance des deux. »*

H : *« C'est dans les deux sens. Je pense que les médecins de soins palliatifs ne connaissent pas les maladies d'hémato et leurs spécificités qui peuvent dans certains cas... Le lymphome, c'est proche de..., c'est des bouloches, c'est du cancer presque... On pourrait dire... Mais globalement les spécificités des maladies hématologiques ne sont pas connues à mon sens, mais je n'ai pas une grande expérience des médecins de soins palliatifs. Et les hématologues ne connaissent pas... Et ça se fait... Je pense que chacun vivait dans son monde quoi, un peu... »*

Ainsi, **les hématologues expliquent que la médecine palliative n'est malheureusement pas incluse dans leur formation donc pas dans leur culture**, contrairement à d'autres spécialités qui y semblent plus sensibilisées comme l'oncologie. De ce fait, il en découle une **représentation d'incompétence dans ce domaine. Ce ressenti contraste avec la notion de maîtrise de la technicité des traitements antalgiques et d'inconforts décrite précédemment**.

H : *« Mon sentiment c'est qu'on est nul les hématos ! Rires... Voilà, on le voit bien, on le voit bien parce que je crois qu'il y a ... C'est peut-être un complexe de supériorité, voilà, ou une certaine suffisance... On n'a pas été éduqué, du moins moi, dans nos pratiques, aux soins palliatifs alors que les oncologues ont été beaucoup plus confrontés. Donc on a une sorte de jusqu'aboutisme de prise en charge... euh*

qui est vraiment... euh dans le soin, qui n'est pas du tout dans ce qui est peut-être l'accompagnement. Je crois que c'est une question d'éducation. D'ailleurs regardez bien, chère amie, vous n'avez aucun cours au DES d'hémato de soins palliatifs ! ... D'éthique ? »

H : « L'autre chose c'est que dans notre formation, si on ne le fait pas, si on n'a pas la volonté de le faire, on n'est pas du tout formé en soins palliatifs et on ne connaît pas bien. Et donc je pense que... Et dans l'imaginaire des gens et dans l'imaginaire des médecins c'est quelque chose qui est encore très mal connu. »

Par conséquent, chaque praticien ayant participé à notre étude souhaite augmenter ses connaissances, **se former à la spécialité de l'autre** afin de mieux comprendre les enjeux soulevés dans chaque démarche et ainsi améliorer la prise en charge des patients.

H : « Et peut-être, que les gens qui font du soin palliatif aillent euh... Au moins dans un service, qu'ils fassent trois mois en hémato/trois mois en onco, pas pour prescrire, pour comprendre. Après tu me diras et pourquoi pas l'inverse ? Euh... Why not ?! »

P : « Et moi je pense que j'ai aussi des progrès à faire, par exemple d'être plus pointue... Ce n'est pas la perspective de devenir hémato, mais d'être plus pointue dans mes connaissances et du coup de m'encren davantage sur des échanges professionnels. Je pense que ça permet aussi d'être plus fins sur les possibilités de maintenir à la maison, de ne pas avoir de pertes de chances pour le patient. C'est un vrai souci ça, je pense pour moi... et pour chacun, c'est le juste soin au juste moment. »

- Par ailleurs, au-delà de la formation, il existe une **volonté d'augmenter les interactions interdisciplinaires**, par exemple de façon informelle à travers un **compagnonnage mutuel au quotidien**.

P : « Mais je pense que l'on pourrait être meilleur en échangeant davantage et... Et en se soutenant d'avantage sur les évaluations... sur les évaluations entre le domicile et les spés en hémato, je pense que ça pourrait se créer... Et c'est en train, je pense que c'est en train. »

P : « Je pense que c'est ça aussi qui nous manque, c'est de pouvoir échanger, on court toujours tous un peu après le temps, mais de pouvoir échanger, mieux se connaître, voilà. Connaître les contraintes du domicile ou mieux connaître aussi... Je pense que c'est important et... »

P : « Il n'y a qu'en échangeant qu'on peut éveiller l'esprit critique, l'esprit éthique. Ça ne se développe pas pour ceux qui ne sont pas « éthique » au départ, ça s'acquiert, ça se développe mais en échangeant. Voilà ! En se questionnant, je veux dire en permanence, en se laissant surprendre... On a les bases scientifiques dans notre métier, par nos compétences médicales mais les mises à jour de ces bases scientifiques ne nous font pas forcément accéder à une réflexion. C'est complémentaire mais c'est deux registres différents. »

De plus, les praticiens proposent d'organiser des **réunions systématisées régulières** pour développer des échanges de façon plus formelle, en complément du travail pluridisciplinaire quotidien, chacun souhaitant le regard de l'autre spécialité sur des prises en soin commune pour enrichir sa pratique.

H : « Euh je ne sais pas exactement de quel moyen, de quelle disponibilité dispose l'équipe de soins pall... Peut-être qu'aussi avoir plus d'échanges, de temps en temps. Je ne sais pas, je dis n'importe quoi, mais deux fois par an, faire un point avec eux... De savoir, qu'eux nous disent aussi sur quels moments les solliciter, les patients qu'on a transférés est-ce qu'ils ont des remarques à faire ? Là c'est vrai que malgré tout, on n'est pas proches géographiquement et du coup, ce serait bien aussi d'avoir leur retour à eux pour voir comment avancer. Parce que c'est difficile des fois pour les familles aussi et pourtant on a aussi... Il n'y a pas si longtemps, la femme d'un patient qui nous a dit qu'elle ne voulait pas du transfert en soins palliatifs. C'était le patient qui l'avait vraiment demandé. Et elle a dit : « On a passé vraiment 15 jours merveilleux. » Donc euh, on rate des trucs c'est sûr... Et peut-être que du côté de l'équipe de soins pall, ils pourraient nous aider à les solliciter mieux. Et probablement plus tôt. »

P : « Après ce qu'il manque je pense c'est qu'il y ait un temps d'échange régulier entre les deux spécialités et pas seulement une aide ponctuelle... ça peut être sous forme de staffs, de vignettes cliniques, de situations qui pourraient éveiller le questionnement sans forcément donner de solutions toutes prêtes. Aussi, voilà, qu'est-ce qu'on pourrait faire dans telle ou telle situation, vous proposeriez quoi ? On va dire pourquoi pas telle option, pourquoi pas telle option. Ça permet de distiller des informations, le projet de retour au domicile. »

- Par ailleurs cette volonté d'un travail commun montre un **changement de paradigme au cours de l'exercice professionnel des intervenants**, quelles que soient les années d'expériences, **évoluant d'une ignorance mutuelle à une volonté de collaboration** dans un but commun : améliorer la qualité de vie des patients.

H : « Pendant tout mon internat ce n'était pas du tout le concept, même après, mon clinicat, mon statut de PH, on n'était pas dans le soin palliatif. Le décès il était éventuellement,... euh... dans le service et encore. Moi je me souviens de mon patron, les malades en fin de vie même s'ils arrivaient aux urgences on n'avait pas de place, même si on en avait une, parce qu'on ne prenait pas ce patient, voilà. »

H : « Euh... Quand je suis arrivée comme interne, l'équipe de soins palliatifs, mon Dieu il ne fallait pas les appeler !... Ca me perturbait toujours... beaucoup. »

Ainsi cette dualité initiale a été favorisée par des **représentations négatives sur le travail de chacun**, avec l'idée que l'un faisait mieux que le voisin : l'hématologue associé à l'acharnement thérapeutique, le médecin de soins palliatifs associé à l'arrêt des traitements en tenant la main du mourant. Au fil du temps, on constate une évolution de ces clichés, chaque spécialité essayant de **mettre de côté ses jugements afin de mieux faire comprendre sa démarche et saisir celle de l'autre.**

P : « *J'imagine vraiment ça comme la double flèche, parce que parfois quand on parle en soins pall, on a l'impression d'avoir la bonne réponse et qu'il n'y a que nous qui savons et que les autres ne font pas bien et qu'il faudrait qu'ils apprennent plus de nous. Mais il y a quand même aussi... Il faut rester humble et je pense qu'on a beaucoup à apprendre d'eux, des différentes spécialités pour enrichir notre pratique aussi.* »

H : « *On se regarde un peu parfois comme des... Après quand tu as l'habitude de travailler avec certaines personnes ça va, mais de base quand tu ne sais pas, tu peux toujours penser mon Dieu, il va dire que je suis hémato que je vais vouloir aller jusqu'au... voilà, ... que je ne vais jamais vouloir arrêter de transfuser mon patient. Et que lui il va se dire la même chose... C'est vrai que ce serait bien qu'il y ait un peu plus de dialogues parce que nous on a, peut-être à tort, l'impression de savoir faire des soins palliatifs alors que voilà... Mais il faut aussi qu'il y ait un regard sur notre spécialité qui puisse être un peu différent d'une autre spécialité.* »

Du fait de ces méconnaissances mutuelles, il existe des **situations d'incompréhension** sur le fonctionnement de la spécialité en regard qui se répercutent sur le parcours de soins du patient, notamment dans le cadre des situations de retours à la maison, **la temporalité des hémopathies malignes n'étant pas toujours en adéquation avec les possibilités de réactivité des équipes de soins palliatifs au domicile à l'heure actuelle.**

P : « *Et puis la nécessité encore d'être rapide, ça freine aussi parce que nos délais d'intervention ils ne sont pas toujours... Nous on a souvent des plannings qui sont pleins à 15 jours alors sur le... sur le territoire d'Amiens on arrive à y aller le soir, à mettre entre deux. Mais quand on doit aller euh... à la mer d'un côté ou de l'autre côté du département, on n'est pas toujours aussi réactif qu'on le voudrait pour aller évaluer sur place donc parfois c'est plus facile qu'il y ait un retour à l'hôpital. Je pense que c'est un manque d'interconnaissance entre les praticiens et puis cette nécessité de rapidité qui fait que ben parfois, voilà c'est le retour à l'hôpital qui est privilégié parce ce qu'il faut aller vite, il faut évaluer vite et qu'on n'a pas forcément cette ressource ou cette compétence là tout de suite.* »

H : « *Je pensais moi que les réseaux de soins palliatifs au domicile c'était euh... que c'était calé. Que le patient ne pouvait pas... A partir du moment où l'on mettait en place ce genre de chose, je pensais que le patient ne pouvait pas se retrouver en difficulté. Mais en fait c'est carrément faux, j'ai eu plusieurs retours d'expérience ou après la famille m'a rappelée et m'a dit que le nuit ça avait été... Des trucs où*

il n'y avait personne qui était là au moment où il fallait. Et en fait, on m'a expliqué derrière que oui en effet, ce n'est pas une hospitalisation à domicile soins pall. C'est un réseau donc, c'est avec l'infirmière qui ne se déplace pas forcément la nuit, le médecin qui ne se déplace pas quand tu veux. Ça dépend complètement de la bonne volonté du médecin traitant qui est à l'aise ou pas à l'aise, l'infirmière qui est à l'aise ou qui n'est pas à l'aise euh... Ce qu'on veut c'est qu'au moment où un patient à un symptôme grave avec un besoin immédiat de prise en charge il y ait quelqu'un qui soit là rapidement avec des mesures anticipées. »

- Cependant, améliorer les connaissances mutuelles ne doit pas faire perdre de vue la **nécessité d'un certain recul lors de l'évaluation des prises en soins**. En effet, dans certaines situations complexes, bien que l'hématologue soit formé aux soins palliatifs, un regard extérieur d'un confrère de sa discipline ou d'une équipe de soins palliatif semble néanmoins nécessaire.

P : « Après sinon, l'idéal c'est que l'hématologue soit aussi formé aux soins palliatifs, donc du coup ils ont les deux. Rires. Mais c'est difficile. Je reconnais que c'est difficile d'être dedans et d'être dehors. L'intérêt d'avoir une équipe extérieure, ça permet aussi de refaire le point et de reprendre. Et même si par exemple l'hématologue est formé aux soins palliatifs, il ne peut pas faire toute la démarche seul, il a besoin d'avoir un regard extérieur. L'intérêt de staff aussi d'hémato, mais il a besoin aussi d'avoir cet œil de soins palliatifs pour accompagner et qui a un regard aussi sur le domicile ou sur les souhaits familiaux. »

- Enfin, dans le cadre de cette volonté commune d'améliorer la collaboration entre les hématologues et les palliatologues, **la rédaction de recommandations interdisciplinaires sur la question du moment où débiter une démarche palliative ne semble pas souhaitée, ou même pas réalisable**. Maintenir la **liberté** du praticien de pouvoir essayer de **déceler ce moment, s'il existe**, face à chaque **situation clinique singulière** est privilégiée par les personnes interrogées.

P : « Pour moi, de mon point de vue, par rapport à mon expérience, par rapport aux connaissances que je peux avoir, ça rassurait beaucoup de soignants de dire bon voilà on a tels ou tels critères c'est une phase palliative. Sauf que ce n'est pas comme ça que ça se joue ! Peut-être qu'il faudrait plus axer sur développer cette réflexion éthique en plus d'une réflexion clinique et d'une réflexion sur répondre aux recommandations nationales et internationales qui nous concerne. D'avoir toujours cette éthique de qu'est-ce ce qu'on en attend ? Pour qui on le fait ? Pourquoi on le fait ? Si on n'arrive pas à répondre à ces questions sans que la réponse soit tout le temps centré patient, il y a peut-être justement à se dire ben mince on est peut-être dans le déraisonnable, dans une proposition qui n'est peut-être pas adaptée, qui correspond peut-être aux recos internationales, mais si je ne le fais pas pour le patient pour qui je le fais ? Si c'est que pour le soignant ou le prescripteur, on n'est pas dans le bon. Et c'est peut-être là

qu'on doit se dire : si je n'en attends pas ce qui est attendu, est-ce que je suis toujours dans ma posture de que curatif, ou est-ce que je ne suis pas en train de devoir passer la main, mais pas passer la main à quelqu'un d'autre mais devoir changer d'orientation justement. On n'est peut-être dans une phase où il faut plus se poser et se recentrer patient et dire voilà on sait que ça ne va que ralentir, est-ce que vous êtes ok ?

Alors, il y a de nombreux hémato qui font déjà ça naturellement. Et c'est vrai que les recommandations je ne sais pas trop comment on arriverait à les écrire. Au-delà d'écrire la définition d'une démarche palliative, le continuum entre les soins supports et le soins onco spécifiques, hémato spécifiques avec prise en charge des symptômes et donc avec d'autres spécialités médicales ou paramédicales qui continuent et avec cet objectif de soins qui n'est plus le curatif mais ralentir la progression et donner au patient les moyens d'investir ce temps dans un projet de vie. Alors de ce fait, ça ne correspond pas aux recommandations classiques, on a tel critère clinique, tel critère biologique, le curseur il est placé, on passe dans une autre phase. Non, parce que justement ce n'est pas scindé, ce n'est pas tranché comme ça dans l'histoire maladie, dans l'histoire de vie du patient. »

P : « S'il n'y pas de recommandations, c'est... Là on arrive dans l'art médical clairement. »

Après vous avoir exposé les différents résultats de notre recherche, nous allons désormais les analyser de façon plus précise.

5 : Discussion

5.1 Sur la méthodologie

5.1.1 Les points forts de l'étude

Mes propres représentations, au travers de mon parcours professionnel d'interne d'hématologie, m'ont amené à **l'hypothèse initiale de l'existence de freins au recours à une prise en charge palliative chez un patient présentant une hémopathie maligne évolutive, provoquant à mon sens une perte de chance pour ces malades**. Ces présupposés ont été remis en cause lors de mon travail de master un l'année précédente. En effet, à travers une analyse de corpus de textes à destination des professionnels enrichie par de la bibliographie, j'ai pu déconstruire mes représentations, en décelant que l'hématologie présente des spécificités propres rendant dans certaines situations l'instauration d'une démarche palliative complexe. De plus, une approche palliative est déjà pratiquée au quotidien, au sein des services d'hématologie, sans avoir recours à un médecin de soins palliatifs. Il m'a donc paru essentiel dans un second temps, d'interroger les praticiens concernés par ces situations cliniques récurrentes : les hématologues et les médecins de soins palliatifs. **Ma question centrale était celle de la temporalité, existe-t-il un moment opportun pour débiter une démarche palliative chez les malades présentant une hémopathie maligne ?**

A notre connaissance il existe peu de travaux dans la littérature médicale associant les regards croisés de ces deux spécialités sur la question du temps. En effet, on peut retrouver des articles traitant des critères d'éligibilité d'admission ou de non-admission en réanimation rédigé conjointement entre la Société Française d'Hématologie et la Société de Réanimation de Langue Française (20), des études qualitatives concernant les hématologues sur la question de la fin de vie et des directives anticipées (21) (22), mais pas de publication associant les deux disciplines.

Notre recherche, à travers l'exploitation d'entretiens qualitatifs semi-dirigés permet de recueillir les réflexions et les représentations des deux spécialités sur la question du moment où débiter une démarche palliative pour un patient atteint d'une hémopathie maligne, de prendre conscience de l'évolution du chemin parcouru dans ce domaine, et des perspectives d'évolution au sein des services à travers une volonté de travail en interdisciplinarité. Nous apportons également un éclairage sur les difficultés perçues par chacun dans sa pratique quotidienne sur des questions éthiques où la réponse est dans l'a posteriori.

Ainsi, au cours des différents entretiens, dès les premières minutes d'échanges, bien que nous ne mentionnions pas la question de la perception du temps, ce thème est apparu spontanément dans le discours des participants, qu'ils soient hématologues ou médecins de soins palliatifs. Ceci souligne donc que cette **problématique du moment opportun est cœur des préoccupations des soignants**, suggérant la pertinence de notre question de recherche.

Par ailleurs, concernant la population de l'étude, bien que l'échantillon soit de relativement petite taille du fait du temps imparti pour mener ce travail, il est constitué d'une **population hétérogène** représentant tous les pans de la médecine palliative : USP, réseau au domicile, hôpital de jour, EMSP. De même concernant l'hématologie, les différents champs des maladies du sang malignes rentrent dans le domaine de compétences des participants : greffe de cellules souches, CART-cells, activité lymphoïde et myéloïde ainsi qu'au travers des différents structures rencontrées : hôpital de jour, soins intensifs, secteur conventionnel et consultations.

De plus, les lieux d'exercices sont diversifiés : aussi bien dans le domaine public que privé. Enfin, il existe une répartition hétéroclite de l'ancienneté d'exercice et donc de l'expérience professionnelle permettant l'obtention d'un panel large de pratiques cliniques.

Dans cet échantillon représentatif, bien que chaque participant déclare spontanément une sensibilité diverse quant à la spécialité de l'autre, **chacun s'est emparé du sujet du moment opportun pour débiter une démarche palliative en hématologie**. Ainsi, malgré des emplois du temps chargés, chaque praticien a échangé longuement au cours des entretiens sur cette question, permettant l'obtention d'un matériel de recherche extrêmement dense.

De plus, malgré le **rapport d'autorité** existant avec les intervenants, étant interne en formation et souhaitant rejoindre leurs équipes par la suite, face à eux chefs de service, praticiens hospitaliers ou chefs de clinique, dès les premières minutes d'entretien, celui-ci s'est dissipé rapidement pour laisser place à deux individus se questionnant sur leurs pratiques cliniques, me permettant de poser toutes les questions qui me semblaient pertinentes, sans tabou ni frein.

5.1.2 Les biais de l'étude

Concernant la population sélectionnée, l'effectif est réduit à douze participants du fait du temps imparti pour la réalisation de notre étude. En effet, du fait de la richesse des différents entretiens, bien que **la saturation des données n'ait pas été obtenue**, nous avons privilégié l'exploitation de ces douze entretiens plutôt que de les poursuivre, au risque de ne pas être en capacité d'exploiter le contenu de façon satisfaisante. De plus, le but de cette étude n'est pas de quantifier les récurrences des termes abordés mais de **mettre en lumière les processus décisionnels qui amènent les professionnels à débiter une démarche palliative chez un patient présentant une hémopathie maligne et plus précisément traiter de la question du moment opportun dans ce phénomène à travers un panel le plus représentatif possible de l'exercice quotidien des hématologues et des médecins de soins palliatifs.**

Par ailleurs, le fait que l'étude soit réalisée dans une seule ville, bien que multicentrique, ne permet pas d'extrapoler les résultats à l'ensemble du territoire français et constitue un **biais de sélection**.

En outre, ma **position de chercheuse est singulière**, m'intéressant aux pratiques des médecins dont un certain nombre m'a formé activement et aux côtés desquels je souhaite travailler prochainement. Ainsi, chaque participant a connaissance de mon parcours d'interne d'hématologie, de mon attrait particulier pour les soins palliatifs et de mon projet de réaliser un clinicat partagé dans ces deux disciplines. Je ne suis donc pas dans une posture neutre face à la population de l'étude et j'ai potentiellement pu influencer nos échanges de ce fait. En effet, comme le mentionne Sylvie Fainzang dans ces travaux, les sujets enquêtés veulent parfois faire transparaître l'image qu'ils pensent que nous attendons d'eux, c'est-à-dire ici que le discours a pu être orienté dans le sens d'une relation étroite entre l'hématologie et les soins palliatifs (23). Ainsi, avant chaque entretien, j'ai redéfini mon rôle, non pas d'interne dans une des deux disciplines, mais d'étudiante en master de recherche en éthique médicale, ne jugeant ni la pratique des hématologues ni celle des palliatologues, mais m'intéressant à leurs questionnements sur les démarches palliatives en hématologie.

De plus, ma position particulière, a au contraire, facilité la libre expression lors des échanges pendant les entretiens, puisqu'ayant travaillé dans le domaine de chacun d'eux, j'ai connaissance des difficultés qu'ils peuvent rencontrer sur le terrain, auprès des patients.

Par ailleurs, il existe une relation de confiance du fait de ce compagnonnage dont j'ai pu bénéficier à leurs côtés, permettant des échanges sans tabou et favorisant la verbalisation de certaines difficultés propres à la pratique médicale de chaque discipline.

De ce fait, dans cette dynamique de partage d'expérience, les entretiens ont souligné la **subjectivité qui se dégage de notre question de recherche**. Ceci est attendu, comme soulevé par

Niehls Bohr, l'objectivité en sciences ne peut être atteinte puisqu'on ne peut dissocier l'objet observé du dispositif d'observation, autrement dit l'interviewé de l'interviewer.

De plus, j'ai pris conscience au cours de notre recherche qu'un entretien est une rencontre singulière entre deux sujets à un instant donné. Le réaliser à un moment différent pour le professionnel pourrait produire des résultats distincts, ce qui a été relevé par un praticien lors d'un échange, conscient de cette subjectivité. De même, avec une trame d'entretien identique mais réalisée par un autre chercheur le contenu aurait été modifié de façon indéniable.

Par ailleurs, notre travail peut également être marqué par ma propre subjectivité sur le sujet, dans l'analyse des entretiens et le choix des extraits, responsable d'un biais de sélection. Pour tenter de s'affranchir de celui-ci, à l'issue de la retranscription de chaque entrevue, une double lecture ainsi qu'une interprétation conjointe ont été réalisées avec mon directeur de mémoire, Monsieur Ennuyer.

Enfin, au-delà de ce que je pourrai suggérer par mon statut, le fait que la population de l'étude soit composée de **praticiens interagissant ensemble dans leur exercice clinique quotidien** a pu entraîner une modification de l'expression des participants, de peur que les propos recueillis de l'un des intervenants puissent être sujets à jugement par ses confrères, par la suite lors de la diffusion de notre travail. Cependant, ce biais a été probablement maîtrisé en garantissant l'anonymat des entretiens pour chaque intervenant.

Après avoir, développé les paramètres de la structure et de l'environnement de notre recherche, nous allons donc désormais nous intéresser au contenu des entretiens à travers l'analyse des différents thèmes mis en exergue par les praticiens lors de nos échanges.

5.2 La notion de démarche palliative

J'ai souhaité débiter les entretiens par la définition d'une démarche palliative afin de délimiter le contexte de l'étude et recueillir les représentations des participants sur le sujet.

Cette première question, bien que permettant de délimiter le champ de notre recherche, puis de dérouler le fil conducteur des entretiens, a conduit d'emblée certains médecins dans la difficulté, mettant en évidence la complexité à saisir ce concept. Cependant, cela m'a autorisé à réexpliquer le but de cette recherche : **recueillir leurs perceptions propres** sur le sujet. De ce fait, il ne s'agissait pas de restituer la définition consensuelle des soins palliatifs établies par la SFAP ou l'OMS, mentionnée précédemment dans la partie contexte de ce travail.

Ainsi, à travers **l'appropriation de cette définition d'une démarche palliative** par les sujets de la recherche, nous avons pu mettre en exergue toute la **complexité de cette approche et sa subjectivité**.

En effet, chaque praticien quelle que soit sa fonction m'a livré ses propres explications sur ce terme de démarche palliative en fonction de ses représentations issues de son expérience professionnelle, de son histoire personnelle et de sa sensibilité. Ainsi, nous avons pu mettre en évidence que ce cheminement conduisant à proposer une démarche palliative est issu d'une **rencontre entre le médecin et son patient, dans une démarche humaine.**

Par ailleurs, la **distinction entre les soins palliatifs et la fin de la vie** a été soulignée lors de nombreux entretiens. L'association des deux termes est alors décrite comme dépassée, issue de l'histoire douloureuse des soins palliatifs, la prise en charge des mourants étant auparavant délaissée par les médecins au profit de la technicité. La médecine palliative est donc décrite comme une médecine du vivant : bien que le malade puisse être incurable, il n'en reste pas moins vivant, sujet de sa vie, jusqu'à l'heure de sa mort.

En effet, la démarche palliative se caractérise ici plutôt par la **notion d'accompagnement**, faisant écho à l'étymologie du terme palliatif : couvrir d'un manteau.

De plus, les participants ont bien soulevé la **nuance entre soins palliatifs et démarche palliative** au travers de leur subjectivité. Effectivement, le concept des soins palliatifs comme spécialité à part entière date des années 1990 et est développé par Maurice Abiven, docteur en médecine interne, un des pionniers de la discipline. Ainsi pour lui, celle-ci possède tous les critères d'une spécialité : des connaissances spécifiques diffusables dans des congrès et au travers d'enseignements, des professionnels pratiquant cet exercice à plein temps et un nombre suffisant de patients concernés par cette pratique. Pour autant, selon lui, la pratique de cette discipline ne doit pas être réservée qu'aux spécialistes en question (24). Ainsi, l'accompagnement du souffrant doit être au cœur des préoccupations de chaque soignant, ne pouvant être considéré comme une spécialité réservée à certains professionnels dédiés. Il apparaît donc essentiel que **les soins palliatifs soient intégrés dans chaque spécialité médicale dans le cadre d'une démarche palliative**, en tenant compte des caractéristiques propres à chaque domaine. En effet, il s'agit d'un devoir de non-abandon envers les malades, un devoir d'humanité de prendre en charge les souffrances du patient de façon globale. Ainsi, cette **notion de démarche palliative non restreinte à une spécialité de soins palliatifs**, peut se concevoir comme une orientation, une manière de reconnaître l'autre, le patient, en tant que sujet, pour aller à sa rencontre afin de rejoindre son chemin. Ainsi, cette notion d'accompagnement au centre de la démarche palliative est définie par Patrick Vesperien comme suit : « *Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas.* »(25)

La démarche palliative correspond donc à des soins adaptés aux besoins du patient dans chaque service, en fonction de leurs champs de compétences. Elle ne se restreint pas à être développée sur un temps court, associé à la fin de vie. Elle s'adresse, comme soulignée dans les entretiens, aux patients dont la perspective de guérison s'éloigne, parfois très tôt dans la prise en charge. **L'objectif est alors d'établir un projet de soin qui s'intègre dans un projet de vie au travers d'une approche globale des souffrances physiques, psychiques, spirituelles, et sociales.** La médecine palliative ne relève donc pas d'un abandon ou d'un relais à une autre spécialité mais d'une adaptation de la stratégie soin à ce que le patient souhaite à un instant donné, en fonction de sa situation clinique et de son histoire de vie. Elle se pratique dans le souci de l'autre, de l'ordre du sensible et du subjectif, s'associant à la technicité propre de la discipline afin d'apporter du sens à la pratique médicale quotidienne. Cette approche s'inscrit dans les fondements de la médecine Hippocratique :

« Guérir tant que faire se peut, soulager toujours, sans jamais abandonner ni trahir la personne malade. »(26)

Pour autant, pour les praticiens, d'autant plus pour les hématologues, **la démarche palliative est associée à un état de sévérité de la maladie, pouvant marquer une rupture dans la prise en soin nécessitant de redéfinir les objectifs** : mieux vivre avec la maladie, laisser de la place à la vie pour l'investir de nouveau. Il s'agit d'aller pour le praticien au-delà de la technicité des prises en charges, à **la recherche du juste soin au juste moment** en fonction de sa propre temporalité et de celle du patient.

La démarche palliative, telle qu'elle est définie par la population de notre recherche, correspond donc à une approche globale centrée sur le patient, soucieuse de chaque soignant quelle que soit sa fonction, selon ses ressources. Elle est donc applicable à chaque spécialité, adaptée à ses caractéristiques. Nous allons donc nous intéresser désormais plus spécifiquement à celles de l'hématologie.

5.3 Les spécificités d'une démarche palliative en hématologie

Dans cette spécialité, il existe une **pharmacopée conséquente** qui s'est considérablement développée ces trente dernières années, au fil des découvertes scientifiques, offrant de nombreuses possibilités curatives mais aussi palliatives aux patients en fonction des caractéristiques de leur maladie. Ainsi, plusieurs lignes de traitements peuvent être utilisées comme ressources pour augmenter la durée de vie du patient. Au-delà de cette possibilité d'offrir plus de temps au malade, la **grande chimio sensibilité des traitements disponibles permet également d'agir sur les symptômes provoqués par les hémopathies** : douleurs osseuses invalidantes dans le myélome, compression par des adénopathies pour les sujets souffrant d'un lymphome. Ainsi, dans le cadre d'une démarche palliative, une chimiothérapie peut être proposée à un patient présentant une hémopathie évolutive pour lui permettre d'améliorer sa qualité de vie, alors que d'un point de vue extérieur, cette approche pourrait sembler invasive, notamment pour un médecin de soins palliatifs maîtrisant mal ces spécificités. Cette représentation a été soulignée lors des entretiens comme un des présupposés des palliatologues, déconstruit par leur meilleure connaissance des hémopathies.

Au-delà des traitements spécifiques des maladies du sang, il existe également des **complications annexes associées à la pathologie**, pouvant engager le pronostic vital de façon brutale et imprévisible, réquerant donc des traitements appropriés administrés avec rapidité. C'est notamment le cas lors de problématiques infectieuses sévères bien connues des hématologues, nécessitant parfois un transfert en réanimation. Ainsi, ces événements liés à la pathologie néoplasique, tout en n'étant pas directement conséquent de la maladie en elle-même, interpellent aussi bien les soignants que les soignés sur l'attitude à adopter dans le cadre d'une démarche palliative. Une réanimation est-elle envisageable dans ce contexte ? Ces situations singulières de grandes incertitudes sont de l'ordre du quotidien dans cette discipline (27).

Ceci souligne une réalité en hématologie, la possibilité de **mourir guéri de sa maladie, du fait de la iatrogénie des traitements entrepris** (28). La mortalité liée à la procédure, fréquente notamment lors de la réalisation d'allogreffe de moelle osseuse, est en fait liée à l'agressivité de l'hémopathie, impliquant une prise en charge intensive, seul espoir de pouvoir guérir les patients dans certaines situations dont l'indication est strictement bien définie.

Ainsi, pour certains hématologues, **face au choix du patient de prendre ce risque pour espérer continuer à vivre, l'instauration d'une équipe de soins palliatifs serait source de confusion, pouvant le pousser à baisser les bras dans la bataille qu'il a décidé de mener au côté de l'hématologue.** Le

discours dans le cadre de la relation médecin malade, où chacun ne veut pas décevoir l'autre, est donc centré sur les perspectives de traitements plus que sur l'anticipation d'un échec de ceux-ci. Il peut sembler donc moins violent pour les deux protagonistes de ne pas évoquer l'éventualité d'une évolution défavorable ou de la mort.

De plus, la **place de la recherche est extrêmement prégnante en hématologie**, qu'il s'agisse d'essai de phases précoces ou dans le cadre de la recherche translationnelle. En effet cette trajectoire du lit du malade au laboratoire et vice versa, du fait des nombreux marqueurs et voies de signalisation impliqués dans les hémopathies malignes, permet la découverte et l'exploitation de cibles thérapeutiques d'intérêt afin de concevoir des thérapies innovantes qui seront plus tard utilisées de façon consensuelle. Un des exemples les plus marquants de ces avancées scientifiques est celui du développement des inhibiteurs de tyrosines kinases dans la leucémie myéloïde chronique, permettant de révolutionner la prise en charge de ces patients à partir des années deux mille, en obtenant pour ces sujets une espérance de vie équivalente à celle d'individus non malades (29).

Cependant, **pour d'autres hématologues, l'inclusion dans un protocole de recherche ne dispense d'amener le patient à cheminer vers une approche palliative, soulignant bien la subjectivité cette question du moment opportun où débiter une démarche palliative en hématologie.** En effet, certaines espérances précédentes ayant été déboutées, l'investissement émotionnel entrepris dans ces nouveaux traitements résonnent alors comme des cicatrices dans l'histoire professionnelle des praticiens.

Ainsi, dans ces situations d'incertitude, **il existe un flou sur la place des soins palliatifs dans la trajectoire du soin du patient, y compris chez les médecins de soins palliatifs.** La frontière entre obstination déraisonnable et abandon précoce semble étroite, source de nombreux questionnements éthiques au sein des équipes : où se situe la perte de chance pour le malade ? Le cap peut-il être passé ? **Effectivement, du point de vue des hématologues, la démarche active et la démarche palliative sont souvent perçues comme contradictoire.** Cependant, si on repart de la **définition d'une démarche palliative** précédemment décrite, le fait de s'interroger sur le sens du soin, pourquoi nous le faisons et pour qui nous le faisons, dans une approche centrée sur le patient, au-delà de la technicité disponible, **il apparait que la démarche palliative intervient en réalité très tôt dans la prise en charge du patient,** dès le diagnostic, à la genèse de la relation médecin-malade lors de l'alliance thérapeutique.

En effet, **le lien entre l'hématologue et son patient est particulièrement fort.** Celui-ci se construit dès la phase initiale, lors de l'annonce de l'hémopathie, responsable d'un fracas psychique.

Ainsi la construction d'une alliance thérapeutique basée sur la confiance mutuelle permet de restaurer cet état de sidération et d'aider le patient à faire face aux épreuves à venir. De plus, les traitements utilisés nécessitent des hospitalisations itératives, que ce soit en hôpital de jour ou dans les services conventionnels. La durée étendue des séjours, souvent supérieure à un mois, et leur intensité, notamment dans le cadre des allogreffes de moëlle osseuse, entretiennent cette relation de proximité au quotidien. En effet, au-delà de l'investissement professionnel, il existe un véritable investissement émotionnel de l'hématologue pour son patient, s'inscrivant dans son histoire de vie. Par ailleurs, le fait que les maladies du sang véhiculent l'image d'une discipline technique, abstraite, survenant sur des patients extrêmement fragiles avec une rapidité et une imprévisibilité d'évolution renforce cette alliance thérapeutique, la vie du patient étant entre les mains de son médecin référent. Du fait de la difficulté à saisir les enjeux de la maladie dont est souffrant le patient, un effort de pédagogie de la part du médecin référent est nécessaire afin de rendre accessible autant que possible la littérature médicale inconnue du malade. Par ce processus, le soignant se met à la hauteur du soigné, renforçant ainsi leur lien. D'autre part, cette complexité des hémopathies est partagée par les autres praticiens non-initiés aux maladies du sang et à leurs complications créant ainsi une relation d'exclusivité médicale dans la relation de soin. L'ensemble des médecins gravitant habituellement autour du patient, dont le médecin traitant, redoutant de prendre en charge ces patients vulnérables, cède leur place aux hématologues.

A travers le parcours de soin, il se constitue donc une véritable histoire clinique, un lien de confiance particulier entre l'hématologue et son patient, expliquant la difficulté à introduire un tiers dans cette relation. Les allers retours entre l'hématologie et le domicile ou le refus d'un patient d'un transfert dans une unité de soins palliatifs ou dans un hôpital de proximité, dans le cadre de la prise en charge d'un patient atteint d'une hémopathie maligne à un stade avancé ou ultime, s'explique donc par cette **sécurité ressentie par le patient au travers de la bienveillance et la considération dont il a bénéficié tout au long dans son histoire de malade.**

En outre, la **patientelle d'hématologie est composée de sujets jeunes**, contraignant l'hématologue à utiliser toutes les ressources curatives en sa disposition dans une démarche de non-abandon. En effet d'une part ceci est liée au fait que leur métabolisme, sans autres comorbidités, est capable de supporter des protocoles dont la iatrogénie est intense. Le poids de la famille, notamment la présence des enfants et des parents entourant ces sujets, pousse l'hématologue à aller d'autant plus loin dans la prise en charge curative, une approche palliative, vécue comme un échec et une injustice n'étant pas entendable pour eux. Par ailleurs, cette **pression des liens du sang** est d'autant plus présente, si le patient a bénéficié d'un don de moëlle osseuse intrafamilial, la culpabilité de l'évolution défavorable était alors subie par le donneur. Introduire une démarche palliative dans ces situations

extrêmement complexes et intriquées met régulièrement en difficulté les équipes référentes et nécessite donc du temps pour respecter le cheminement de chacun.

Toujours concernant cette symbolique du sang, **la question de l'arrêt des transfusions** représente également un enjeu dans le processus de démarche palliative. En effet, le sang étant associé à l'image de la vie, l'interruption de la dynamique transfusionnelle est associée, à juste titre, à une rapidité de bascule vers la mort. Ainsi, il s'agit régulièrement des derniers traitements conservés en phase avancée afin de maintenir une qualité de vie, utilisés pour pallier les symptômes liés à l'anémie tels que l'asthénie et la dyspnée ou pour prévenir la survenue de complications par décompensation de comorbidités cardiaques ou du risque de chutes. Ces transfusions sont souvent banalisées par les soignants et les soignés, incluses dans le rythme de vie du patient. Cependant, tout comme en néphrologie chez les malades dialysés chroniques, se pose la question difficile de l'arrêt de ces traitements de suppléance face au bénéfice, parfois faible, apporté en phase terminale ou avancée: faible rendement transfusionnel, temps passé à l'hôpital et dans les transports en ambulances altérant la qualité de vie. Cette décision est d'autant plus difficile qu'elle engendre une rupture dans les habitudes de soins du patient d'hématologie. La symbolique de la vie associée au sang par l'intermédiaire des transfusions prend alors tout son sens. On peut faire le parallèle avec la représentation de l'alimentation, lorsqu'en fin de vie la question du maintien ou de l'arrêt d'une nutrition artificielle s'impose. En effet, sur le plan légal, depuis la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement médical, tout comme les transfusions de produits sanguins labiles, pouvant donc être suspendues ou non entreprises lorsqu'elle apparaissent inutiles, disproportionnées ou lorsqu'elles n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (30). Néanmoins, sur le plan médical, il n'existe pas de recommandations claires sur l'arrêt ou la limitation du recours transfusionnel en situation palliative chez les patients atteints d'une hémopathie maligne (31–33). L'appréciation est laissée à la discrétion de l'hématologue référent, source de nombreuses tensions éthiques sur le sens du soin, dans un contexte parfois de pénurie de donneurs (24). Ainsi cette symbolique forte du sang associée à la vie est présente dans les représentations du patient mais probablement tout autant dans celles du médecin, ce qui explique la complexité de la question du maintien ou de l'arrêt du recours transfusionnel lors d'une démarche palliative.

Ainsi, confrontés à toutes ces interrogations éthiques au quotidien, nous retrouvons à travers nos résultats, **chez les hématologues, une impression d'être en deçà de ce qu'il serait possible d'entreprendre dans la cadre d'une démarche palliative pour leurs patients.** Ils ont donc exprimé sous différentes formes **la représentation d'être en difficulté pour avoir recours aux soins palliatifs en temps et en heure.** Leurs présupposés sont liés au manque de recul sur leur pratique. En effet, la

fréquence de recours aux soins palliatifs en tant que spécialité extérieure ne tient pas compte de leur définition subjective d'une démarche palliative. De plus, ils ne tiennent souvent pas compte des spécificités propres à leur discipline dans le jugement de leur pratique alors qu'ils sont dans une vraie démarche de bien faire pour leur patient. **Ainsi, cette représentation d'une perte de chance dont pourrait souffrir les malades atteints d'hémopathie maligne n'est pas retrouvée dans les entretiens des médecins de soins palliatifs**, ces derniers étant conscients des spécificités de leur exercice et des démarches palliatives effectuées au quotidien au travers de la recherche constante du juste soin au juste moment.

Du fait de ces particularités liées à la discipline précédemment décrites, on peut se demander s'il existe un moment opportun pour débiter une démarche palliative en hématologie ?

5.4 La question de la temporalité dans le cadre d'une démarche palliative en hématologie

Cette question du temps est apparue dans notre étude comme une interpellation centrale pour chaque praticien, qu'il soit hématologue ou médecin de soin palliatif. Elle est introduite par ces derniers dès les premières minutes d'échanges, sans que cette notion soit directement abordée par nos soins.

Au cours des entretiens, il apparaît que **l'identification de ce moment par les praticiens se construit de façon subjective.** Cette analyse de l'ordre de l'intuition et non de la certitude ou de la norme, est retrouvée également dès la définition de la démarche palliative soulignant bien que **l'humanité est au cœur de cette approche palliative.** En effet, en fonction de son parcours professionnel, de sa sensibilité propre aux soins palliatifs et de son histoire personnelle au contact des malades, le praticien peut percevoir différents instants propices. La recherche de cette opportunité pour débiter une démarche palliative se déroule dans le cadre d'une démarche réflexive active à partir du savoir-faire et du savoir-être du médecin référent qui se construit tout au long de sa carrière. Ainsi, au-delà de toute la technicité, du *cure*, le soignant se forme également dans sa pratique au *care*, c'est à dire l'activité de prendre soin associée à la disposition de prendre en charge et de se soucier de l'autre, le patient, sujet en face de lui. Ainsi, cette association entre objectivité des connaissances et subjectivité de la relation, alliant *take care* par l'activité et *care about* via les sentiments, conditionne la dimension affective de la pratique médicale (34).

Par ailleurs, pour l'ensemble des participants, **il revient aux hématologues de reconnaître ce moment pour débiter une démarche palliative, si tant est que cet instant existe** dans le parcours de soin du patient, qui peut être raccourci par une mort brutale.

En effet, le médecin référent est l'expert de la maladie dont le patient est atteint mais il a également une très bonne connaissance du souffrant en tant que personne, au-delà de sa pathologie, au travers l'alliance thérapeutique, construite pas à pas depuis le diagnostic de la maladie. Ce cheminement s'inscrit donc dans une **histoire commune soignant-soigné**. Ainsi, pour Paul Ricœur, de cette rencontre singulière naît un pacte de « confidentialité » ou « pacte de soins basé sur la confiance » (35).

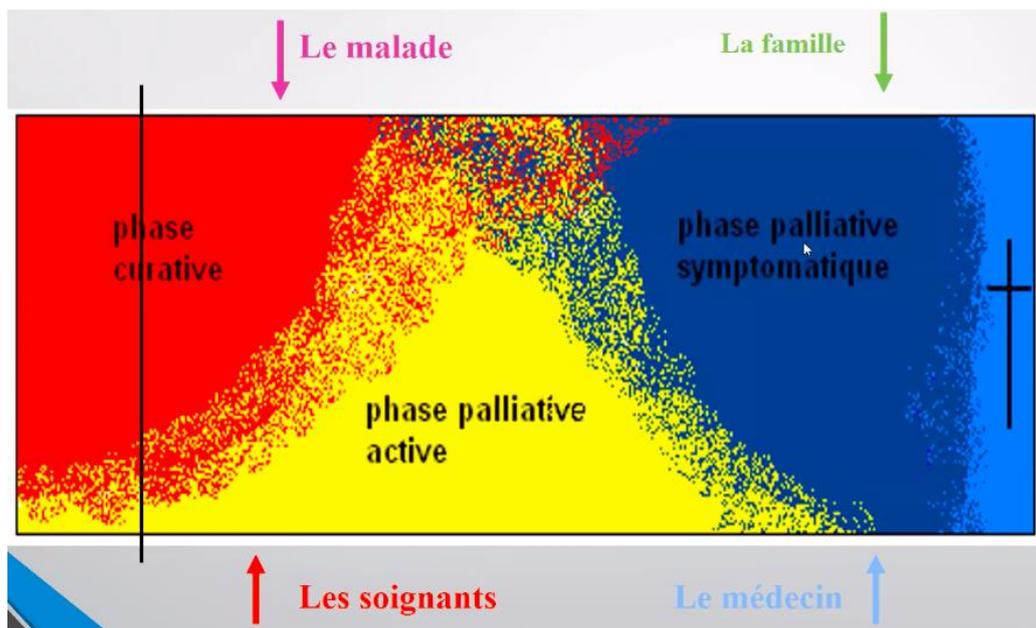
Ainsi, nous proposons de nous intéresser plus particulièrement aux représentations de l'hématologue et de son patient au travers de ce rapport au temps modifié par maladie. En effet, lors d'un échec thérapeutique, pour les hématologues, cette confiance a été ébranlée et doit être reconstruite. Le médecin référent, par sa position technique de curateur est donc porteur d'espoir pour le soigné. Cependant lorsqu'il s'agit d'objectifs thérapeutiques, cet espoir peut prendre deux significations différentes pour ce dernier. Un espoir généralisé correspond un espoir de vie, infini et immuable, qui légitime l'ambiguïté de tous face à la mort. S'y associe un espoir particulier, un projet précis, comme un événement de vie auquel il souhaite assister, comme un objectif. Cet espoir particulier est évolutif, adaptatif au patient, à la maladie et aux objectifs de soins, pouvant être d'abord centré sur la guérison, puis la qualité de vie, et enfin les conditions de sa fin de vie. Ces deux espoirs sont placés dans les mains du médecin référent par le malade, soulignant la représentation de la toute-puissance de la médecine. Pour continuer à faire alliance avec son patient, le soignant doit donc prendre en compte l'ambivalence de ces deux espoirs, et guider le malade vers ses espoirs particuliers lorsque la possibilité de guérison s'éloigne afin de maintenir cette relation de confiance, montrer que ces souhaits sont entendus et pris en compte dans une représentation d'une temporalité à vivre et à projeter, dont la durée est par essence incertaine (21).

De ce fait, en tant qu'acteur de cette relation de soin, **le patient est un baromètre dans cette intersubjectivité pour guider le médecin sur le moment opportun où proposer une démarche palliative**. En effet, la maladie s'inscrit dans son histoire de vie. En découle ce qu'il en comprend, ce qu'il attend du soignant. Donc écouter son récit de vie, son passé médical, ses représentations et les conséquences de la maladie sur son environnement permettent de proposer une articulation subjective du passé (en donnant sens à l'activité narrative), du présent (la situation clinique actuelle à cet instant de la maladie), et de l'avenir (incertain) facilitant l'expression et la compréhension de ses souhaits. **A travers l'éthique narrative, l'existence de l'autre en tant que sujet est reconnue, le praticien est alors à son tour éclairé pour tenter de déterminer le juste soin au juste moment, et**

éviter ainsi l'écueil d'une proposition perçue comme violente car non adaptée au cheminement du patient.

Ainsi, qu'il s'agisse du médecin référent, du malade, d'autres soignants de l'équipe en charge, d'autres professionnels sollicités comme regards extérieurs dont les médecins de soins palliatifs, ou encore la famille du patient, **chacun, en fonction de son expérience professionnelle, de son histoire personnelle, et de sa relation avec le patient, a sa propre représentation de où se situe le patient dans le temps, dans le parcours de soin, démontrant bien la subjectivité de ce moment où débiter une démarche palliative.** Il existe donc un **risque de décalage entre tous ces protagonistes**, dans la perception du juste soin au juste moment, source de tensions éthiques au quotidien. La figure ci-dessous permet de souligner ces différentes perceptions de temporalités.

Figure 1 : Notion de soins continus



Source : Vincent Morel, Transfusions sanguines et fin de vie, Master 2 recherche en éthique médicale, 2021.

De plus, la **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**, propose également la **distinction de différentes phases pour guider dans la prise de décision** les professionnels au quotidien face à ce question du juste soin au juste moment (36).

Ainsi, la **phase curative** est décrite comme centrée sur un objectif de rémission complète de la maladie. Elle vise la guérison au patient par l'usage de divers traitements.

La **phase palliative** représente l'absence de perspective thérapeutique de guérison. Elle se distingue cependant de l'arrêt de traitements et ne se restreint pas à la fin de vie. Elle se divise en trois étapes :

La **phase palliative active** est décrite comme la période où la malade demande à avoir le plus de temps possible, tout en visant la meilleure qualité de vie possible. Il existe donc encore une place importante pour les thérapeutiques spécifiques pendant cette période.

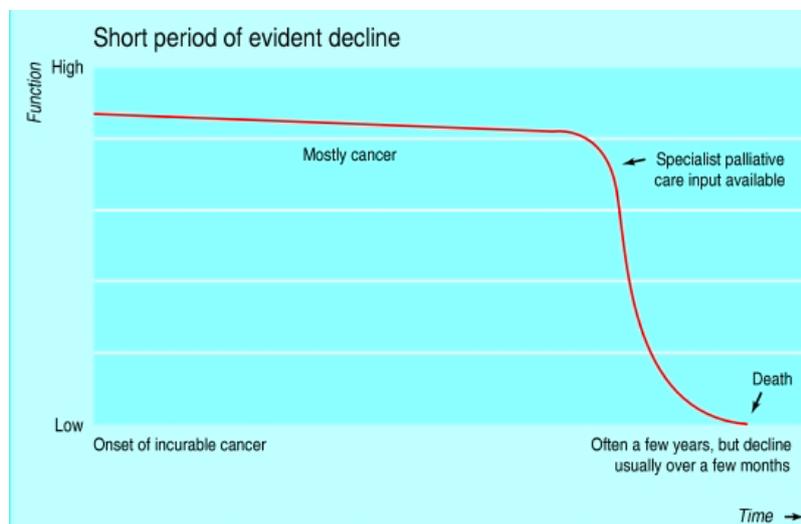
La **phase palliative symptomatique** correspond à un objectif de qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes, prioritaire sur l'augmentation du temps qu'il reste à vivre.

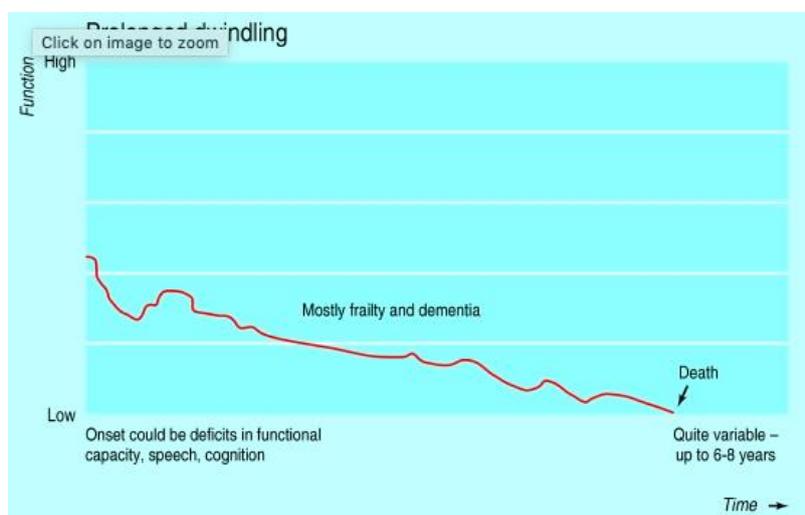
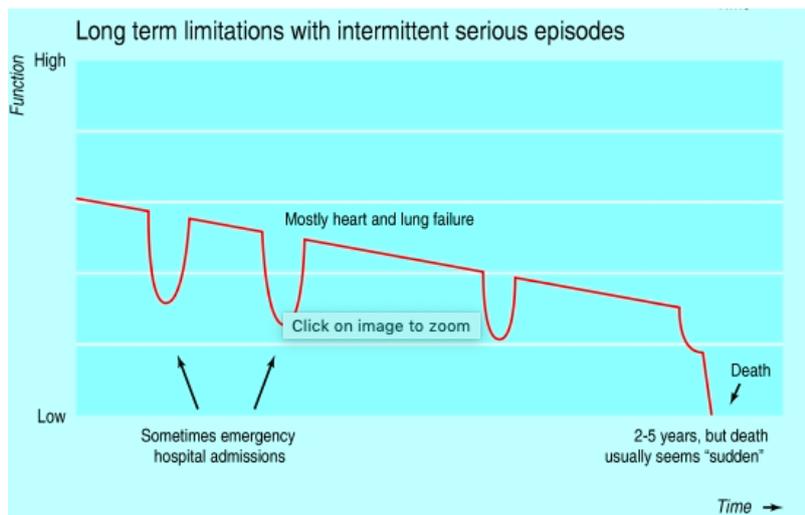
La **phase terminale** correspond au moment où l'on ne cherche plus à prolonger artificiellement la vie, mais où les traitements symptomatiques sont essentiels.

La distinction de ces différentes phases met en exergue **l'enjeu de trouver la juste place du curseur dans le parcours de soin du patient**. En effet, en fonction d'où il est positionné et de qui le positionne, en découle des propositions de prises en charges différentes et donc un **risque d'incompréhension entre les différents agents de la relation de soins si le positionnement n'est pas convergent**.

Par ailleurs, toujours dans cette idée de donner aux professionnels des outils dans cette appréhension du temps, les acteurs de médecine palliative ont également décrit des **trajectoires types d'évolutions des maladies** pouvant servir de repères en fonction de la pathologie du patient représentées par les figures suivantes (37).

Figure 2 : Trajectoires de maladies de personnes atteintes d'une pathologie chronique progressive.





Source : Murray, Illness trajectories and palliative care, 2005.

Cependant, ces trajectoires qui peuvent malgré tout guider les professionnels dans leurs pratiques ne sont que peu souvent adaptables en hématologie, constituant une de leurs limites. En effet, la courte période de déclin brutal n'est que rarement précédée d'une longue période de stabilité. Les situations sont souvent beaucoup plus complexes que décrites par ces schémas, un retour à l'état antérieur étant possible mais pouvant être transitoire, une mort brutale potentielle sur un épisode infectieux, une majoration temporaire de la qualité de vie envisageable grâce à la chimio-sensibilité des hémopathies. Cependant, parmi ces trois figures, celle qui pourrait le plus s'adapter aux maladies du sang est la première, correspondant à l'évolution de certaines myélodysplasies de bon pronostic du sujet âgé. Pour ces patients, où la qualité de vie au diagnostic est conservée, maintenue pendant une période qui peut être longue par l'EPO puis le recours transfusionnel associée à une chimiothérapie adaptée à l'âge et aux comorbidités des patients, se suit d'une phase de déclin irrémédiable souvent rapide. Ainsi, d'après les hématologues, introduire les soins palliatifs en phase précoce, donc bien avant ce déclin brutal, chez ces sujets serait source de confusion et apparait pour eux comme délétère

pour le patient du fait de cette ambiguïté entre état général conservé et conservable sur une durée prévisible jugée longue bien qu'ils soient atteints d'une maladie incurable. Ces trajectoires typiques ne sont donc pas adaptées aux évolutions spécifiques et complexes des hémopathies malignes. Pour illustrer ce propos, on peut également considérer les sujets atteints de myélomes multiples, qui peuvent bénéficier de traitements agressifs comme des autogreffes de cellules souches hématopoïétiques afin d'espérer obtenir une rémission longue. Cependant, pour cette pathologie, la rechute reste pourtant inexorable bien que dans un délai incertain. **Dans ce contexte, quelle est la place des soins palliatifs ?**

Par ailleurs, les **scores pronostics** connus pour grader les différentes hémopathies malignes ne permettent pas d'établir un pronostic individuel, chaque situation clinique étant singulière. Ils ne tiennent également pas compte des progrès récents de la recherche. Les prises de décision se font donc en situation d'incertitude pour les praticiens.

Comme souligné par la population de l'étude, il existe donc une limite floue entre soins palliatifs et soins curatifs chez les patients présentant une hémopathie maligne évolutive d'une part du fait de la complexité et de l'imprévisibilité des maladies du sang et d'autre part du fait de l'intensité de la relation médecin-malade dans cette discipline. Ces caractéristiques propres sont à l'origine des préoccupations et des difficultés des médecins concernant la question du juste soin au juste moment. Ce dilemme de la démarche palliative trop tôt ou trop tard dans le parcours de soin du patient est donc source de tensions éthiques chez les équipes soignantes. Pourtant, si on repart de la **définition d'une démarche palliative décrite précédemment par la population de l'étude comme une approche bienveillante globale centrée sur le patient, dans une attitude de non-acharnement mais aussi de non-abandon, cet engagement s'inscrit dès la rencontre avec le patient, sans forcément nécessiter l'intervention d'une équipe de soins palliatifs ou de soucier de la phase de maladie, curative, non curable, symptomatique, ou terminale. Il s'agit d'une prise en charge universelle.**

Malgré cette **continuité de la démarche palliative** précédemment décrite, pour certains praticiens, elle constitue néanmoins un **tournant dans le parcours de soin du patient**. Cette perception fait écho à la **notion de chronos et de kairos**.

En effet, Chronos est le dieu grec de la destinée et du temps en tant que durée mesurable et objectivable. Il représente le caractère quantitatif du temps. Cette perception du temps est décrite comme intense dans les services d'hématologie où la charge de travail est lourde et où les heures défilent à toutes vitesses. Enfermés dans cette spirale, comment concilier le temps imparti, exigé par les institutions, avec la disponibilité requise pour prendre en soin un patient, qui comme le dit de son

nom, doit être patient, attendre la disponibilité du soignant à son égard, alors que son temps à lui est compté ?

Face à cette distorsion du temps perçu entre le soignant et le soigné, le *kairos* correspond à l'action inscrite dans le temps au moment opportun, ni trop tôt, ni trop tard, pour un sujet singulier. Le **kairos paraît donc complexe, parfois insaisissable** : « *Même s'il semble facile de le saisir quand il approche, il devient vite trop tard quand il vous échappe, le moment de l'action a expiré, et, si l'opportunité est négligée, elle ne peut être retrouvée.* » (38)

Figure 3 : Représentation de *Kairos* au musée de Turin.



Source : Villate, Quels temps en soins palliatifs ? Du *chronos* au *kairos*, 2014.

Ce caractère énigmatique du *kairos* fait référence à la mythologie où *Kairos*, le plus jeune des dieux de la Grèce antique, est représenté avec des ailes à ses pieds signe de sa vivacité pour la course vers l'éternité. Il tient dans sa main une balance en équilibre instable, représentant l'instant critique où l'on peut faire basculer la situation. Il représente également la fragilité, une partie du corps d'une particulière vulnérabilité. Le *kairos* personifie le caractère qualitatif du temps, l'instant propice, le moment opportun. Ainsi, en situation clinique, soit nous ne le voyons pas, soit nous le percevons sans pour autant agir en fonction, soit nous le voyons mais tentons de le saisir soit trop tôt ou trop tard, au mieux dans l'instant favorable.

De ce fait, *Kairos* et *chronos* sont indissociable, le *kairos* n'émerge que dans la durée. Autrement dit, le moment opportun ne peut être perçu qu'au travers de l'histoire de la relation médecin-malade construite grâce à l'alliance thérapeutique.

L'apparente dualité entre *kairos* et *chronos* reflète en réalité la complémentarité de ces deux notions. Elles s'inscrivent toutes deux dans la médecine Hippocratique : « *Tout kairos est chronos, mais tout chronos n'est pas kairos. Soigner est une question de temps, mais parfois aussi une question*

d'opportunité. Ainsi, sachant cela, on ne doit pas se baser dans la pratique médicale que sur des théories plausibles, mais sur l'expérience combinée à la raison. » (39)

Tout comme le souligne les propos recueillis au travers des entretiens, **la recherche de ce moment opportun nécessite donc au-delà de la technicité, une expérience professionnelle et personnelle, issue de l'intersubjectivité de la relation médecin-malade.** Ainsi, si le médecin est expert de la maladie, le patient lui est l'expert de sa vie. De ce fait, décider de débiter ou d'arrêter un traitement sur des critères clinico-biologiques ou radiologiques à un instant T sans tenir compte de la temporalité psychique propre du patient et de ses représentations peut lui être défavorable.

De plus, l'incertitude, inhérente à la pratique médicale, place le patient et le médecin en une situation de doute permanent. Cependant cette non-maitrise est à l'origine de l'humanité de la médecine : deux individus identiques face à une mort certaine dont l'horaire est incertain. Ainsi, l'annonce d'un pronostic précis entraîne un fracas psychique tellement intense chez le patient, qu'il est alors incapable d'investir le temps qu'il lui reste. La projection de fausses certitudes sur ce temps qu'il reste à vivre renforce également la représentation de toute puissance de la médecine chez le patient. De ce fait, au-delà de l'échéance, il est primordial de s'interroger sur le sens des traitements entrepris pour redonner du temps de vie associé à une qualité de vie afin d'aider le patient à **restructurer ce temps suspendu par la maladie.**

Ces réflexions éthiques font particulièrement écho à la question du recours transfusionnel déjà mentionnée précédemment. Le patient se trouve dans une spirale répétitive bilan biologique, appel de l'ambulancier, venue en hôpital de jour pour transfusion, retour en ambulance chez lui, puis nouveau bilan biologique, et programmation d'une nouvelle transfusion... Comment le malade investit le temps entre deux transfusions ? Quelle est sa qualité de vie ? Quel est le bénéfice apporté par la transfusion et pour combien de temps ? Au prix de quel retentissement sur son confort lié au déplacement jusqu'au lieu de soins ? Ces interpellations sont donc de l'ordre de la recherche d'un kairós au sein du chronos, prendre le temps de s'interroger en tant que professionnel et d'interroger le patient face à une routine de soin dans un temps qui file à toute vitesse et nous échappe, de transfusions en transfusions, afin de redonner du sens aux soins pour le soignant et le soigné.

Finalement quand dire, quoi dire et comment pour tenter de faire émerger ce moment dans la relation soignant-soigné ? François Goldwasser nous propose quelques éléments de réponse dans le traité de bioéthique de 2010, qui font écho à la définition, donnée par notre population de l'étude, d'une démarche palliative :

« Le médecin est naturellement exposé à se voir reprocher ce qu'il a dit, ce qu'il n'a pas dit, le fait de l'avoir dit trop tôt ou trop tard [. . .] Le médecin doit prendre le temps de positionner les limites de chaque action médicale en prenant soin de ne pas créer de dépendance entre un type de soin et l'espoir du malade. Accompagner, c'est nécessairement s'adapter pas à pas à la personne malade et non lui imposer a priori un cadre de soin. » (38)

Il est donc essentiel de déterminer avec le patient ce qu'il est envisageable de faire dans le temps que l'on pense imparti, qui est incertain, comprendre ce qui fait sens pour lui, prendre un compte sa singularité pour qu'émerge le kairos. Mais ceci nécessite du temps, un recul face la spirale déjà établie pour le malade : bilans biologiques, transfusions, chimiothérapies, qui vit suspendu au rythme de ses examens, mais également un pas de côté pour l'hématologue, pris dans le tourbillon de l'activité clinique et du flux de patient. **Ce moment précieux, ce kairos dans le chronos, peut avoir lieu au cours d'un temps dédié** : une consultation, une RCP, une réflexion éthique au sein du service. Un médecin de soins palliatifs, qui travaille avec une vision différente du temps, peut alors être sollicité dans cette réflexion.

En effet, dans cette spécialité, le temps est décrit comme le premier outil travail par un des praticiens interrogés. Il est indispensable pour aider l'autre, à la fois le patient, la famille, mais aussi le médecin référent et l'équipe soignante. Cette disponibilité au sein des autres services est primordiale pour accorder un temps d'écoute à chacun, analyser de façon fine la situation clinique, comprendre les représentations, où celles-ci situent le patient dans le parcours de soin. **En effet, le médecin de soins palliatif dispose d'un temps que l'hématologue n'a pas et vice versa.** Le médecin référent, bien que bénéficiant d'une durée de consultation plus courte au chevet du patient, est néanmoins riche de tout le temps déjà investi dans la relation établie de longue date. A contrario, le médecin de soins palliatifs est introduit plus tardivement dans le parcours de soins du patient, mais dispose d'une disponibilité plus grande dans ce temps imparti incertain. Ainsi, cette disparité des représentations temporelles peut être source d'inconfort dans la relation pluridisciplinaire établie s'il existe une incompréhension des spécificités de la discipline de l'autre. **Cette apparente distorsion du temps est en réalité complémentaire pour assurer au malade une prise en charge de qualité (40).**

Finalement, malgré tous nos efforts pour distinguer ce moment opportun où débiter cette démarche palliative chez un patient singulier atteint d'une hémopathie évolutive, les caractéristiques de la maladie, les représentations du patient et de l'équipe soignante ne permettent pas parfois au chronos de faire émerger le kairos. Cependant, si on repart toujours de cette définition de la démarche palliative, même si le kairos semble insaisissable dans cette relativité du temps, au regard de cette perception subjective et individuelle, la volonté de prendre en compte le patient comme sujet, de

façon globale, avec bienveillance est universelle. N'est-ce pas déjà ce qui se passe spontanément, dans les services d'hématologie ?

5.5 Une démarche palliative intégrée en hématologie et ses limites

Comme nous l'avons étudié à travers l'analyse des entretiens, **il existe une démarche palliative intégrée au sein des services d'hématologie au quotidien**. En effet, au-delà de la prise en charge de l'hémopathie au sens strict, à travers une relation médecin-malade étroite, établie dès le diagnostic, à l'annonce de la maladie puis consolidée tout au long du parcours de soin créant ainsi une véritable alliance thérapeutique, l'hématologue prend soin de son patient, dans sa globalité, qu'il s'agisse de souffrances morales, spirituelles, ou sociales, tout au long de son parcours de soin.

Il est confronté au quotidien aux épreuves des malades et à leur mort. **Cette proximité lui permet donc d'acquérir au fil de son parcours professionnel des compétences particulières relevant de la médecine palliative permettant d'accompagner le patient jusqu'au bout**. En effet, la gestion de la douleur et plus généralement des symptômes d'inconfort est réalisée de façon récurrente par les hématologues, sans avoir forcément besoin de solliciter un médecin de soins palliatifs. Ces compétences dans le maniement des thérapeutiques sont acquises au fil de la pratique par le compagnonnage des confrères de la même discipline ou des médecins de soins palliatifs à travers l'expérience de situations antérieures. Ainsi, les soins palliatifs en tant que spécialité ne sont interpellés que ponctuellement, lorsqu'ils sont confrontés à des prises en soins complexes, lors de symptômes réfractaires aux traitements précédemment entrepris. De plus, **ils disposent de nombreuses ressources au sein des services, via les soins supports**, avec lesquels un travail interdisciplinaire est réalisé auprès des patients permettant de compléter leurs prises en charge en offrant un autre regard sur le patient. Ainsi, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, socio-esthéticiennes, éducateurs physiques adaptés sont intégrés dans les services afin de proposer une prise en charge globale du patient, ajustée à ses attentes, pour établir de façon collégiale un projet de soin qui s'intègre dans un projet de vie quel que soit le pronostic de la maladie. Le travail en équipe est donc au cœur des pratiques des hématologues.

De même, ils sont confrontés régulièrement à des questions éthiques notamment sur le sens du soin, via les nombreuses possibilités thérapeutiques à leur disposition ou encore face la problématique des transfusions par exemple. Ainsi, des réflexions collégiales sont réalisées régulièrement au sein des services afin d'ajuster les traitements à la situation du patient dans un souci du juste soin au juste moment.

Cependant, malgré cette habileté décrite à plusieurs reprises par tous les hématologues interrogés, il existe une importante remise en question sur les prises en soin effectuées par ces derniers. En effet, malgré cette démarche palliative intégrée ancrée dans leur pratique, leurs compétences propres en médecine palliative n'est pas identifiée en tant que telle dans leur pratique. En effet, il existe une **remise question sévère des hématologues sur le travail accompli dans un soucis de l'autre, avec bienveillance, ceux-ci sous estimant la qualité des prises en charge réalisée au quotidien.** Ainsi, au cours des entretiens, de nombreux hématologues ont exprimés le besoin d'être conforté sur leurs démarches palliatives jugeant qu'elles sont en deçà de ce que les patients pourraient être en droit de prétendre.

Leur approche palliative est pourtant reconnue et valorisée dans les entretiens par les médecins de soins palliatifs interrogés, ces derniers ayant bien conscience de la complexité de la discipline et de ses problématiques spécifiques. Le non-recours aux soins palliatifs n'est donc pas perçu par les palliatologues comme une perte de chance ou une rétention de patient mais comme une démarche bienveillance de la part des hématologues, d'un engagement de faire au mieux pour le patient, en fonction des ressources disponibles et de la singularité des circonstances.

Ainsi, dans certaines situations, **le moment opportun pour introduire les soins palliatifs semble ne pas exister** indépendamment de la volonté d'accompagnement des soignants (par exemple lorsque les temporalités du patient, du soignant ou de la maladie ne sont pas adaptées). Il est donc essentiel de s'ajuster, prendre garde à ses propres volontés qui ne sont pas forcément en adéquation avec celles du patient, au risque d'être dans un **acharnement palliatif**, une quête de la bonne mort où les soins palliatifs sont perçus comme un antidote contre la violence de la mort vécue par les soignants comme « provoquée » par les conséquences des traitements entrepris. L'image idéalisée des soins palliatifs permettant une mort pacifiée, douce et paisible, un mirage de la « bonne mort » peut être utilisée comme mécanisme de défense pour effacer le réel de la mort, du fait de sa technicité propre et de sa mise en science (41). Or, le décès d'un malade peut être tout aussi brutal et douloureux malgré une prise en charge palliative.

Ainsi, si cette proposition de soins palliatifs n'est pas adaptée à la temporalité du patient, la démarche est vécue comme d'autant plus violente, et inconfortable pour le médecin de soins palliatifs qui ne peut rien proposer au patient qui face sens pour lui. **De ce fait, le fait de ne pas avoir trouver ce moment opportun, ce kairos dans le chronos ne doit pas être vécu comme un échec par les praticiens des deux disciplines.** En effet, la temporalité des hémopathies parfois en décalage avec la temporalité du patient, rend la quête de ce moment complexe parfois inatteignable. Cette discordance

de rythme n'autorise pas le patient et l'équipe soignante à avoir suffisamment de temps pour cheminer afin d'allier leurs pas dans une approche commune.

Mettre en place une approche accompagnante centrée sur le malade dès le début de la prise en charge permet donc de s'affranchir de cet écueil d'une prise en charge palliative à tout prix, sous prétexte que le soignant pense que c'est ce qu'il y a de mieux pour le patient.

Cependant, les démarches palliatives effectuées au sein des services présentent certaines limites où les soins palliatifs en tant que spécialité sont sollicités. En effet, d'après la population de l'étude, **la question du devenir du patient est au cœur des préoccupations dans les suites d'une hospitalisation.** Bien que la fin de vie puisse être prise en charge au sein des services hématologie de façon régulière dans un esprit de non-abandon, du fait de la pression hospitalière sur les places disponibles pour accueillir les patients inférieures aux flux de patient nécessitant un traitement, la prise en soin d'un malade présentant une hémopathie maligne avec altération de la qualité de vie pendant plusieurs semaines est difficilement réalisable en hématologie. Dans ce contexte, les unités de soins palliatifs sont décrites par les hématologues comme des lieux ressources qui leurs semblent plus adaptés pour la gestion des symptômes complexes relatifs à la fin de vie, du fait d'un temps à consacrer plus important, grâce au personnel formés plus nombreux, permettant une meilleure attention des préoccupations du patient à de la famille.

De plus, toujours concernant cette question de devenir, les soins palliatifs permettent de **favoriser l'articulation entre le domicile et l'hôpital** lors d'un retour à chez soi pour le patient au décours d'un séjour dans le service. En effet, l'hématologue étant au cœur de la prise en charge en phase active de la maladie, lors d'une phase palliative, la technicité auparavant prégnante, tend à s'estomper, le médecin traitant est alors de nouveau sollicité. Dans ce contexte, il a été soulevé lors d'un entretien que malgré mes présupposés sur les allers-retours du patient en hospitalisation, bien que le souhait de ce dernier soit d'investir un maximum de temps le domicile, ces réhospitalisations ne semblent pas être vécues par lui comme un échec. **En effet, le service d'hématologie, dans lequel le patient a établi un lien de confiance avec l'équipe référente, représente un lieu de sécurité.** Il est donc prévisible qu'il souhaite y retourner lorsque le domicile devient en réalité inadapté par rapport à ses attentes, lors d'un épisode aigu ou de façon plus chronique lors d'une altération de la qualité de vie progressive.

Par ailleurs, bien que les hématologues disposent d'une formation informelle en médecine palliative et soient confrontés à des questionnements éthiques réguliers, la position d'être à la fois au cœur de la situation clinique et en même temps de devoir faire un pas de côté pour analyser et ajuster au mieux sa prise en charge peut être vécue comme inconfortable et lourde à porter. Ainsi, l'appel d'un autre professionnel, tel qu'un médecin de soin palliatif permet d'une part de l'aider à prendre du

recul à travers une démarche d'interdisciplinarité, et d'autre part, de le prémunir d'un burn out, en accordant un temps de parole et d'écoute pour le soignant tout en partageant avec lui le poids de la décision, et en lui faisant gagner un temps précieux dans son rythme d'exercice effréné lors de prise en charge complexes. En effet, l'équipe de soins palliatifs permet un accompagnement du patient, de sa famille, mais aussi de l'équipe référente qui est elle aussi en souffrance face à la potentielle mort de l'autre, tourmentée par cette volonté de bien faire pour le patient, de prendre la juste décision alors qu'elle se trouve en situation d'incertitude.

Une démarche palliative est donc réalisée au sein des services d'hématologie par les hématologues eux-mêmes grâce à leurs connaissances propres en médecine palliative, aux ressources associées dans leurs services tels que les soins supports. **Dans ce contexte, la question de la place des soins palliatifs a été soulevée dans plusieurs entretiens.** Que font ces professionnels spécialisés que les hématologues ne puissent pas faire ? Plus qu'une problématique, cette interpellation souligne bien la réussite du travail accompli par les pionniers de soins palliatifs dans la diffusion de leur culture dans les autres spécialités, permettant une approche intégrée au sein des services d'hématologies. Du fait d'un manque d'effectifs, de lits hospitaliers et bien évidemment de temps face à la pression du flux continu de malade, la médecine palliative dispose d'un temps en tant que chronos, perçu comme un bien précieux et un outil de travail par la population de l'étude afin d'aider les hématologues à saisir le kairos, s'il se présente dans le parcours de soin. Ainsi les différents protagonistes souhaitent travailler ensemble, dans un but commun : le bien être du patient. Ceci a été souligné dans chaque fin d'entretien, chacun proposant spontanément des perspectives dans la pratique du soin pour les années à venir.

5.6 Comment continuer à développer une démarche palliative intégrée en hématologie ?

Au fil des échanges, la population notre étude a mentionné une évolution des relations entre l'hématologie et les soins palliatifs au cours des années, passant d'une incompréhension mutuelle associée à une peur du jugement de l'autre face aux spécificités de sa pratique, source probablement d'un frein au travail en interdisciplinarité. Pas à pas, au fil d'un compagnonnage mutuel dans la prise en charge des patients, à travers un but commun d'améliorer la qualité de vie des patients et de soulager de façon globale leurs souffrances, les liens entre ces deux disciplines se sont construits.

Cependant, pour les participants de la recherche, cette **volonté de co-construction d'une démarche palliative** doit continuer à évoluer afin de proposer une prise en soin toujours plus affinée face aux évolutions de la médecine et de la société, bouleversant cette perception du temps. Ainsi, loin de se reposer sur ses acquis, chaque participant souhaite amplifier le travail mené au quotidien.

Dans ce sens, une des premières préoccupations des professionnels est **d'améliorer les connaissances de chacun sur les spécificités et les enjeux de la pratique de l'autre discipline en regard**, afin de mieux comprendre les problématiques inhérentes aux conditions de travail de chacun au contact des malades. En effet, chaque spécialité est perçue comme abstraite pour l'autre, en dehors des hématologues ayant réalisé une formation spécifique en soins palliatifs. Les praticiens au sein des services de maladies du sang ne bénéficient pas de façon systématique dans leur cursus professionnel d'une formation aux soins palliatifs responsable selon eux, du présupposé que cette discipline n'est pas dans leur culture bien qu'ils soient confrontés régulièrement à la souffrance des malades et à la mort. De même, les médecins de soins palliatifs, même s'ils sont sollicités fréquemment par les hématologues pour leurs patients, leurs connaissances sur cette spécialité sont jugées par eux même insuffisantes pour adapter leurs prises en charge de façon aisée, dans une démarche d'absence d'obstination déraisonnable mais élégamment de non abandon, donc sans occasionner de perte de chance dans cette quête du juste soin au juste moment. De ce fait, chaque professionnel explique regretter l'absence de formation encadrée systématique dans l'éducation des praticiens quelle que soit leur spécialité. En effet, un temps dédié à cela serait alors complémentaire au compagnonnage informel effectué sur le terrain.

Ainsi, afin de favoriser une meilleure intégration des soins palliatifs en hématologie, il est proposé par les différents intervenants de notre recherche d'associer une période de pratique au sein des deux services pour les internes se destinant à ces spécialités, à travers la réalisation de stages dans les deux disciplines, l'inclusion de cours d'éthique et de médecine palliative au DES d'hématologie ou encore

d'hématologie aux formations spécialisées en soins palliatifs. Le but n'est pas de se substituer à l'autre, mais de travailler ensemble, main dans la main, grâce à une meilleure connaissance mutuelle.

De plus, en plus du compagnonnage au quotidien, la création de temps d'échanges dédiés au travers de **réunions pluridisciplinaires** permettrait ainsi l'expression de retours d'expériences afin d'améliorer les prises en charge ou encore de mener des réflexions éthiques sur des situations récurrentes en dehors des situations cliniques aiguës. En effet, bien que les compétences des hématologues en médecine palliative soient croissantes, il semble important pour les intervenants en soins palliatifs d'être sollicités en tant que regard extérieur sur les prises en charge, soulignant la difficulté de pouvoir réaliser un pas de côté lorsqu'on est le médecin référent, au cœur de la prise en soin du patient. De même, l'élaboration de vignettes cliniques sur des situations récurrentes permettrait aux différents intervenants de bien situer les capacités et les limites d'une démarche palliative intégrée en hématologie.

Par ailleurs, concernant le travail en interdisciplinarité, des **consultations conjointes entre médecins de soins palliatifs et hématologues** pourraient être proposées pour certains patients comme c'est déjà le cas dans d'autres spécialités comme en neurologie chez des malades atteints de SLA.

Finalement, **le travail d'équipe au quotidien est préféré à la rédaction de recommandations communes sur quand débiter une démarche palliative en hématologie**. En effet, celles-ci ne semblent d'une part peu réalisables et d'autre part non souhaitables. Chaque situation clinique étant singulière, cela nécessite un questionnement sur l'ajustement des soins qui relève de l'art médical, d'une démarche humaine non appropriée à l'application d'une norme ou des critères objectifs mais laissée à l'appréciation et à la subjectivité de chacun. Ainsi, les praticiens ont souligné l'importance de **développer des compétences éthiques en plus des compétences cliniques**. En effet, les phases palliatives et curatives ne sont pas tranchées de façon stricte dans le parcours de soin ni dans l'histoire de vie du patient. Elles sont plutôt intriquées ou continues, la perspective de guérir le malade s'éloignant progressivement, le projet de soin s'oriente peu à peu vers un objectif de prise en charge toujours centré sur le patient mais visant cette fois-ci à ralentir la progression, donner du temps de qualité permettant ainsi au patient de l'investir dans un projet de vie où la maladie ne le définit pas en tant que sujet.

Conclusion

De part ma condition d'interne d'hématologie ayant un attrait particulier pour les soins palliatifs, j'ai été confrontée à de nombreuses questions éthiques au quotidien relatives à la prise en soin des patients présentant une hémopathie maligne d'emblée incurable ou échappant aux traitements. Face à ces interpellations récurrentes, j'ai souhaité enrichir ma pratique et pousser mon raisonnement au travers d'un master un de recherche en éthique médicale à l'Université de Paris.

J'ai commencé à travailler sur les motifs de recours aux soins palliatifs à partir de mes propres présupposés : l'existence de multiples freins à la mise en place de cette démarche palliative, entraînant un recours trop tardif aux soins palliatifs dans le parcours de soin du patient, et par conséquent une potentielle perte de chance pour une prise en charge de qualité.

Face à ce jugement sévère, j'ai donc souhaité tout d'abord analyser les enjeux d'une démarche palliative en hématologie. Mes premières recherches m'ont conduit à découvrir que les patients souffrant de maladies du sang néoplasiques bénéficient moins souvent et de façon plus tardive d'une prise en charge palliative que ceux présentant des cancers solides (1,27). Par ailleurs, certaines études ont montré une amélioration de la qualité de vie et de la survie chez les patients bénéficiant d'une prise en charge palliative conjointe précoce (42). Cette littérature a donc renforcé mon hypothèse et mes représentations de départ.

A la recherche d'un guide pour identifier à quel moment les soins palliatifs entre en jeu, j'ai donc j'ai donc été **en quête de recommandations** sur cette question, à travers les écrits des sociétés savantes des deux disciplines. Cependant, je n'en ai pas pas trouvé, m'amenant à sentiment de déception, celles-ci à mon sens manquant à ma pratique et pouvant me rassurer au quotidien sur **la bonne décision à prendre** en fonction des situations cliniques.

J'ai me suis alors orientée vers des manuels pour les professionnels, comme corpus de textes afin de bien saisir de quoi il retourne. Ainsi, j'ai pu obtenir un autre regard sur ma pratique. **En effet, la rencontre entre les deux spécialités n'est pas anodine, fruit d'une réflexion éthique dans un contexte de charge émotionnelle lourde avec un but commun : le mieux-être du patient. De plus, l'hématologie est une discipline singulière, complexe et technique où les liens étroits avec la recherche, la chimiosensibilité des maladies, la nature de la relation médecin-patient, la brutalité d'évolution et de diagnostic entraînent une grande part d'incertitude pour définir à partir de quand intégrer les soins palliatifs dans le parcours de soins du patient.** Par ailleurs, n'existe-t-il pas déjà une démarche palliative intégrée au sein des services d'hématologie, sans qu'elle ne soit identifiée comme telle par ses derniers ? Souhaiter l'intervention des soins palliatifs avec bienveillance de la part du

soignant ne relève-t-il pas d'un acharnement palliatif, si ce projet de soin n'est pas en corrélation avec les souhaits et la temporalité du patient ? Existe-t-il une incompréhension entre médecins de soins palliatifs et hématologues conduisant à un travail en interdisciplinarité qui ne va pas de soi ? Deux spécialités aux cultures différentes peuvent-elles coopérer pour améliorer les conditions de fin de vie des patients tout en gardant leur propre légitimité ?

Ainsi, face à ses multiples questions éthiques restées en suspens, j'ai souhaité poursuivre ce travail de recherche au travers un master deux de recherche en éthique médicale afin d'interroger, sur le terrain, les praticiens des deux disciplines sur ces questions.

La question du temps lors de cette étude est au cœur de nos préoccupations. Comment offrir au patient le juste soin au juste moment ? Comment l'identifier ?

De ce fait, la problématique de notre étude se concentre sur les facteurs influençant l'intégration des soins palliatifs dans les services d'hématologie, au travers de la question de la temporalité.

Notre question de recherche était donc la suivante : existe-t-il un moment opportun dans la prise en charge d'un patient atteint d'une hémopathie maligne pour proposer une démarche palliative ?

Nous avons donc réalisé une **étude qualitative observationnelle multicentrique à partir d'entretiens semi-dirigés menés avec des hématologues et des médecins de soins palliatifs d'Amiens.**

En effet, il nous semble essentiel de croiser les regards des deux disciplines sur cette question. Ainsi, nous avons réalisé au total douze entrevues en présentiel sur le lieu d'exercice des professionnels. **Les différents praticiens se sont emparés de notre problématique, au travers d'un temps d'échange et de partage sur les pratiques du quotidien**, permettant de constituer un matériel de recherche extrêmement riche. Ainsi, certains extraits d'entretiens sont volontairement longs afin de rester fidèles aux propos confiés sans que les réflexions des intervenants ne soient tronquées.

La **définition d'une démarche palliative** par les soignants constituait le préambule de nos discussions, marquée par la complexité à caractériser cette approche, éminemment **subjective**, dépendant à la fois du parcours professionnel et de l'histoire personnelle du praticien mais également de l'histoire de la maladie qui s'intègre dans l'histoire de vie du soigné. Ainsi, pour l'ensemble de la population de notre étude, il appartient à l'hématologue référent de décider de ce moment où débiter une démarche palliative dans cette relation soignant-soigné étroite car il connaît à la fois la pathologie et le patient. D'autres intervenants peuvent néanmoins servir d'alerte dans cette démarche. Par ailleurs, bien que la démarche palliative soit bien distinguée de la fin de vie par les professionnels, elle signe une gravité de la maladie. Il existe également une **peur de confusion** de la part des hématologues pour leur patient, du fait de cette symbolique d'une mort prochaine liée au terme palliatif qui peut faire craindre une perte d'espoir dans un contexte où le palliatif et le curatif ne seraient pas forcément

exclusifs. De plus, cette démarche palliative est également identifiée par les sujets de l'étude comme une vision globale du patient, non restreinte à sa pathologie, dans une attitude accompagnante où le but est de vivre le mieux possible avec la maladie, en laissant de la place pour la vie. **La démarche palliative constitue donc une approche humaine qui survient très tôt dans la prise en charge**, dès la première rencontre, afin d'établir avec le patient, dans le cadre d'une relation soignant-soigné singulière, un projet de soins qui s'intègre dans un projet de vie. Cette approche semble finalement correspondre à une universalité du soin, s'adressant à chaque professionnel quelle que soit sa spécialité ou sa fonction.

Donc très précocement dans les échanges, la question temporalité a été abordée, sans que la grille d'entretien n'évoque cette thématique, confirmant l'hypothèse que cette **interpellation sur le moment opportun pour débiter une démarche palliative en hématologie est au cœur des préoccupations, à la fois des hématologues et des médecins de soins palliatifs.**

Ainsi, **l'ensemble des hématologues interrogés décrit de façon sévère leur exercice de la médecine palliative, jugé en deça ce qu'il conviendrait d'accomplir.** Cette sensation de ne pas recourir aux soins palliatifs en temps et en heure souligne l'absence d'identification de la démarche palliative intégrée réalisée au quotidien dans leurs services. Cette représentation est paradoxale sachant qu'ils reconnaissent une bonne maîtrise dans la gestion des symptômes relevant de la médecine palliative, ne nécessitant donc pas forcément un recours à un praticien de cette spécialité.

Cependant, cette appréciation amère des hématologues n'est pas partagée par les médecins de soins palliatifs de notre étude, conscient des **spécificités des maladies du sang** et de l'approche bienveillante de l'équipe référente. En effet, la brutalité d'apparition et d'évolution des hémopathies ainsi que la place importante de la recherche entraînent une perception floue de ce moment où débiter une démarche palliative. Des renversements de situations sont fréquents dans le sens d'une guérison ou d'un temps accordé supplémentaire associés à une majoration de la qualité de vie par un enième traitement du fait de la chimiosensibilité des pathologies ; ou à l'inverse, une maladie guérie mais un patient qui décède des complications des traitements entrepris. Par ailleurs la symbolique du sang rattachée à l'image de la vie soulevée notamment lors de la question du recours transfusionnel, associée au jeune âge des malades dans un contexte de suivi étroit et prolongé créent une relation soignant-soigné extrêmement forte où l'alliance thérapeutique est au cœur du parcours de soins. **La fenêtre semble donc étroite pour déterminer le juste soin au juste moment, dans une démarche composant entre absence d'obstination déraisonnable et non abandon.** La prise de conscience de ces différents paramètres infirme donc notre pré-supposé initial sur l'existence d'une perte de chance pour les patients d'hématologie n'ayant pas accès aux soins palliatifs, du fait d'une part les spécificités intrinsèques à la discipline, soulevées par notre corpus et confirmées par cette étude de

terrain, et d'autre part par la prise de conscience de l'existence d'une démarche palliative intégrée au sein des services.

Par ailleurs, ce moment opportun pour débiter une démarche palliative en hématologie fait écho au **kairos grec**, correspondant également à l'instant T, l'opportunité à saisir, fugace, imprévisible. Il se situe au sein d'un **chronos, un temps objectivable**, en tant que durée. Ainsi, en hématologie, comment distinguer ce kairos alors que la réactivité nécessaire pour le saisir en pratique semble incompatible avec ce temps de recul nécessaire, dans un exercice clinique où la charge de travail est extrêmement lourde, les heures fillant à toute vitesse contrastant avec une médecine palliative où le temps est considéré comme le premier outil ?

Ce moment opportun pour débiter une démarche palliative en hématologie est donc analysé comme complexe par la population de l'étude, qu'ils s'agissent de médecins de soins palliatifs ou d'hématologues. Il est décrit comme **extrêmement subjectif, de l'ordre de l'intuition plus que de la norme, expliquant l'absence de recommandation sur le sujet**. En effet, le fait qu'il n'y ait pas de normes sur ce sujet n'est pas vécu comme une carence mais est au contraire, valorisé par les praticiens des deux disciplines, leur laissant la liberté d'identifier ce moment approprié. Ces entretiens ont donc permis de déconstruire un autre de nos présupposés c'est-à-dire que des *guide lines* pourraient améliorer la qualité de prise en charge des patients. En effet, ce moment relève plutôt de l'art médical, dépendant des perceptions du médecin référent, guidé par les volontés du patient et le regard extérieur de confrères, d'autres professionnels membres de l'équipe référente, soins de supports, paramédicaux, familles pouvant aider à l'identifier. En effet, le bon moment étant perçu de façon différente par ces différents acteurs de soin en fonction des données médicales en leur possession mais également en fonction de leur histoire personnelle et de leur représentation singulière du temps. **Ainsi, entre moment de bascule ou perception de continuité, établir des règles pour faire rentrer le patient dans une case n'est donc pas adapté, même si elles pourraient sembler rassurantes dans une pratique médicale fondée sur l'evidence based medicine où l'application de recommandations nationales et internationales est attendue pour assurer une prise en charge de qualité**. En effet, la recherche de ce moment opportun ne relève pas uniquement de critères objectifs mais d'une intuition et d'une implication personnelle qui **nécessitent un questionnement éthique au-delà des normes**, comme le souligne Michel Foucault dans son analyse suivante (43).

« En quoi l'éthique diffère-t-elle de ce que nous avons l'habitude de désigner à travers le terme de « morale ». En ce sens que la forme de rapport à soi dont elle traite ne se définit pas en référence à une loi, donc à un universel. Alors que le sujet moral doit se conformer à une loi préexistante en ce double sens qu'il y est obligé et aussi qu'il est censé le faire, le sujet éthique ne se constitue pas par son rapport

à la loi sous laquelle il se range, mais à partir de l'élaboration d'une forme de rapport à soi qui permet à l'individu de se constituer comme sujet d'une conduite morale. »

Cependant, même si la **quête de ce moment opportun peut-être vaine**, la **démarche palliative en elle-même**, en tant que soins adaptés aux besoins du malade dans une approche singulière centrée sur le patient, s'applique en réalité dès la création de la relation médecin-patient. Cette approche, au delà d'une catégorisation stade palliatif-stade curatif, **permet d'essayer de tendre à ce juste soin au juste moment. En effet, la prise de décision se faisant en situation d'incertitude, l'identification du moment opportun, si tant est qu'il ait existé dans le parcours de soin, ne pourra être confirmé qu'à postériori.**

La médecine est donc un art du temps : ce temps subjectif et singulier pour chaque acteur de la relation de soin, qu'il s'agit d'accueillir, de donner et de se donner, mais aussi d'investir.

Finalement, cette question sur l'existence du moment opportun en définitive remise en cause, a permis de m'interroger sur mes représentations, déconstruire des présupposés, et réfléchir sur ma pratique, au contact des patients, des hématologues et des médecins de soins palliatifs, mon futur professionnel aspirant à devenir mixte entre ces deux spécialités.

Cette étude souligne également une volonté de collaboration des protagonistes des deux disciplines pourtant aux cultures différentes, regrettant de façon bilatérale une méconnaissance mutuelle, souhaitant aller au-delà des rencontres récurrentes informelles dans les services, en développant des temps dédiés de formations et de retours d'expériences afin de mieux comprendre les spécificités de chacun et d'enrichir leurs compétences pour ensuite les mettre au service des patients.

Ainsi, ce travail pourrait être poursuivi, en proposant, à d'autres praticiens d'hématologie et des soins palliatifs, ou auprès des mêmes professionnels, une seconde entrevue afin d'échanger sur leurs pratiques après s'être questionner ensemble sur cette notion de temporalité dans une démarche palliative : en quoi cette demande d'entretien a pu contribuer à les faire réfléchir sur leur exercice professionnel et dans quel sens ?

Bibliographie

1. Cheng W-W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med.* oct 2005;8(5):1025-32.
2. Manitta V, Zordan R, Cole-Sinclair M, Nandurkar H, Philip J. The symptom burden of patients with hematological malignancy: a cross-sectional observational study. *J Pain Symptom Manage.* sept 2011;42(3):432-42.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 19 août 2010;363(8):733-42.
4. Richard MS. L'émergence des soins palliatifs en France : Jeanne Garnier - Une pionnière des soins palliatifs. In: *Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France.* Demopolis. 2015.
5. Salamagne MH. Pourquoi cette histoire et pourquoi maintenant ? In: *Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France.* Demopolis. 2015.
6. Circulaire Laroque | SFAP - site internet [Internet]. [cité 17 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/circulaire-laroque>
7. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
8. OMS. Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatif. 1990.
9. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 17 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
10. PALLIATIF : Définition de PALLIATIF [Internet]. [cité 8 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/palliatif>
11. HÉMATOLOGIE : Définition de HÉMATOLOGIE [Internet]. [cité 17 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/h%C3%A9matologie>
12. Arber DA, Orazi A, Hasserjian R, Thiele J, Borowitz MJ, Le Beau MM, et al. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood.* 19 2016;127(20):2391-405.
13. Les cancers en France en 2017 - L'essentiel des faits et chiffres | Vie publique.fr [Internet]. [cité 16 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/37527-les-cancers-en-france-en-2017-lessentiel-des-faits-et-chiffres>
14. SANG : Définition de SANG [Internet]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/sang>

15. Olivier Garraud, Jean Daniel Tissot. Il était une fois le sang : il révèle notre santé et notre hérédité. HumenSciences. Paris; 2021. (Dites 33).
16. Garraud O. La symbolique du sang et la transfusion sanguine chez les Témoins de Jéhovah. *Hématologie*. 1 nov 2009;15(6):460-72.
17. De Broca A. L'être humain face au temps, à l'espace et la finitude. In: Soigner au rythme du patient : les temporalités du soin au XXIe siècle. Seli Arslan. 2016. p. p23-31.
18. Zielinski A. Chapitre 9 : Temporalité, maladie grave et soins palliatifs. In: Manuel de soins palliatifs. DUNOD. p. 92-8.
19. Ramos Elsa. Analyser les entretiens : l'analyse thématique. In: L'entretien compréhensif en sociologie : usages, pratiques et analyses. Armand Colin. 2015. p. p93-111.
20. Blot F, Burnod A, Chvetzoff G. Aide à la décision de transfert ou non transfert en réanimation d'un patient atteint d'hémopathie maligne. *Hématologie*. 1 nov 2016;22(6):429-38.
21. Prod'homme C. Considération clinique de l'espoir en hématologie. *Hématologie*. 1 mars 2018;24(2):156-68.
22. Prod'homme C, Jacquemin D, Touzet L, Aubry R, Daneault S, Knoops L. Barriers to end-of-life discussions among hematologists: A qualitative study. *Palliat Med*. 2018;32(5):1021-9.
23. Fainzang Sylvie. La relation médecins-malades : information et mensonge. In: puf. 2006. p. 34-5.
24. Dominique Jacquemin et Didier de Broucker. Manuel de soins palliatifs. 4^e éd. DUNOD; 2014.
25. Verspieren Patrick. Face à celui qui meurt. In: Desclée de Brouwer. 1999. p. 183.
26. Viillard ML, Landrin T. Des soins palliatifs à la médecine palliative - un changement de paradigme. In: Accompagner : trente ans de soins palliatifs en France. 2015.
27. Beaussant Y. Spécificités et complexités de la prise en charge palliative en hématologie. *Hématologie*. 1 mars 2014;20(1):138-44.
28. Polomeni A. « Mourir guéri » : « l'impensable » de la mort dans le cadre de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Psycho-Oncol*. 1 mars 2016;10(1):51-6.
29. Deininger M, O'Brien SG, Guilhot F, Goldman JM, Hochhaus A, Hughes TP, et al. International Randomized Study of Interferon Vs STI571 (IRIS) 8-Year Follow up: Sustained Survival and Low Risk for Progression or Events in Patients with Newly Diagnosed Chronic Myeloid Leukemia in Chronic Phase (CML-CP) Treated with Imatinib. *Blood*. 20 nov 2009;114(22):1126-1126.
30. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
31. Deschamps P. Transfusion sanguine en hématologie : bonnes pratiques et aide au conseil transfusionnel. *Hématologie*. 1 janv 2017;23(1):88-94.
32. Oliver Garraud. Actualités et perspectives dans l'utilisation des produits issus du sang et leurs enjeux éthiques : une réflexion de la commission d'éthique de l'Institut national de la transfusion sanguine.

33. Transfusions de globules rouges homologues : produits, indications, alternatives [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1349939/fr/transfusions-de-globules-rouges-homologues-produits-indications-alternatives
34. Worms F. Vers un moment du soin ? Entre diversité et unité. In: La philosophie du soin : éthique, médecin, société. Puf. 2015. p. 8-24.
35. Jacquemin D. La visée éthique chez Paul Ricoeur et l'alliance thérapeutique. In: Manuel de soins palliatifs. DUNOD. 2014.
36. SFEDT, SFAR, SFAP. Item 292 - Prise en charge et accompagnement d'un malade cancéreux à tous les stades de la maladie dont le stade de soins palliatifs. In: Douleur, soins palliatifs et accompagnement. Med-line. 2020.
37. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
38. Villate A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoulle D, Mallet D. Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kairos. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2014;13(6):301-6.
39. Hippocrate. Percepts. In: Hipocrates Collected Works. WHS Jones. 1868. p. p313.
40. Donatien Mallet. Formation des internes dans les équipes de soins palliatifs : étude qualitative. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2020;
41. Higgins RW. Le statut « psychologique » du mourant. *Carnet PSY*. 23 juin 2011;n° 154(5):37-42.
42. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 juin 2011;29(17):2319-26.
43. Foucault M. Usages des plaisirs et techniques de soi. In: Dits et écrits II. Gallimard. 2017. p. 1976—1988.

Table des figures

Figure 1 : Notion de soins continus	64
Figure 2 : Trajectoires de maladies de personnes atteintes d'une pathologie chronique progressive.	65
Figure 3 : Représentation de Kairos au musée de Turin.	68

Table des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques de la population de l'étude (Annexe 3)	18
---	----

Annexes

ANNEXE 1 : Lettre d'information

Participation à un projet de recherche de master deux de recherche en éthique médicale, Université de Paris.

Cher Docteur,

Interne en hématologie au CHU d'Amiens et étudiante en master deux de recherche en éthique médicale à l'Université de Paris au sein de l'unité de recherche ETREs (Ethics, Research, Translations) dirigée par le Pr MAMZER, je réalise une étude qualitative qui s'intitule : « Les enjeux d'une démarche palliative en hématologie : le point de vue des hématologues et des médecins de soins palliatifs. »

L'investigateur principal est Mr ENNUYER Bernard, docteur en sociologie à l'unité de recherche ETREs. Je suis la co-investigatrice.

Je n'ai pas de conflit d'intérêt pour la réalisation de cette étude.

L'avis favorable du comité d'éthique de la recherche de l'AP-HP a été obtenu.

Déroulement de l'étude :

Il s'agit d'une éthique qualitative basée sur des entretiens de médecins de soins palliatifs et d'hématologues dans une proportion un pour un, exerçant dans le département de la somme.

Ces entretiens auront lieu de janvier à avril 2021, sur le lieu d'exercice des différents praticiens. La durée moyenne des entretiens est estimée entre 20 à 45 minutes environ.

Si vous êtes d'accord, le contenu sera enregistré vocalement à l'aide d'un dictaphone.

Protection des données :

Il s'agit d'une étude rentrant dans le cadre d'une expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. Un dossier a été déposé au délégué à la protection des données (DPO) de l'Université de Paris.

Les entretiens seront retranscrits manuellement à partir des enregistrements vocaux. Ces derniers seront ensuite supprimés définitivement. Les données retranscrites seront stockées sur un réseau sécurisé et seront cryptées afin de garantir leur confidentialité.

Les entretiens seront pseudonymisés. Les informations concernant le sexe, l'année d'exercice et le type d'exercice des participants seront recueillies.

La participation est libre et peut-être retirée à tout moment de l'étude.

Les données seront intégralement détruites à l'issue d'un délai de 2 ans accordé pour leur exploitation dédiée à cette étude.

Pour toute question ou information complémentaire, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : simon.laura@chu-amiens.fr

Bien Cordialement,

Laura SIMON

ANNEXE 2 : Avis favorable du comité d'éthique de la recherche CERAPHP Centre

CERAPHP Centre
Comité d'éthique de la recherche AP-HP Centre

IRB registration : #00011928

Présidente : Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Vice-présidente : Anne-Sophie JANNOT

Secrétariat général : Marie-Caroline LAÏ

Membres : Christian BALLOUARD, Flore-Anne DE BAUDINIÈRE, Stéphane DONNADIEU, Jean-Claude K. DUPONT, Anne-Laure FERAL-PIERSSSENS, Nicolas GARCELON, Cécile HANON, Nicole KARAM, Magalie LADOUCEUR, Tristan MIRAULT, Antoine NEURAZ, Nicolas PALLET, Alex J. PARK, Olivier PELLERIN, Brigitte SABATIER, Éric THERVET, Arthur TRON, David VEYER, Maxime WACK, Aziz ZAANAN

Paris, le 23 mars 2021

Réf. 2021-02-M03

Le Comité a été saisi du demande de Monsieur **Bernard ENNUYER**, et de sa co-investigatrice Madame Laura SIMON, concernant une recherche non interventionnelle, intitulée :

« Les enjeux d'une démarche palliative en hématologie : une question de temporalité ?
Le point de vue des hématologues et des médecins de soins palliatifs »

Investigateur principal : **Bernard ENNUYER,**
 Université de Paris,
 Laboratoire ETREs,
 15 rue de l'école de médecine, 75006 Paris
 E-mail : bernardennuyer@gmail.com

Ce projet a obtenu un **avis éthique favorable** de la part des membres du CERAPHP Centre lors de la réunion de l'IRB du 19 mars. Le comité a estimé que la recherche n'est pas une recherche impliquant la personne humaine au sens de la loi française n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Le comité précise par ailleurs que son avis est purement consultatif et ne dispense pas des formalités réglementaires en vigueur dans le cadre du périmètre de cette recherche.

Dr Anne-Sophie JANNOT
Vice-présidente du CERAPHP Centre



15 Rue de l'École de Médecine, 75006 Paris
Courriel : contact.ceraphp5@listes.parisdescartes.fr

Annexe 3 :**Tableau des caractéristiques de la population de l'étude**

Entretien	Spécialité	Sexe	Année thèse	Fonction	Mode d'exercice	Formations complémentaires hématologues		Durée (min)
1	Soins palliatifs	Femme	2008	PH	EMSP/USP/consultation douleur		X	45
2	Hématologie	Femme	2001	PH	HDJ/consultation	soins de support/ DU de soins palliatifs		52
3	Hématologie	Femme	2011	Cheffe de service	réseau domicile /USP		X	18
4	Hématologie	Femme	2011	PH	HDJ/consultation/SI	reflexions éthiques SFGMTC		14
5	Hématologie	Homme	2019	CCA	SI/HC/consultation	DESC réanimation		10
6	Hématologie	Homme	1990	Chef de service	consultation		X	21
7	Hématologie	Femme	2014	PH	consultation/HC/SI	DU soins palliatifs		28
9	Soins palliatifs	Femme	1987	PH	consultation/EMSP		X	48
10	Hématologie	Femme	2006	PH	consultation/HDJ/HC (privé)		X	24
11	Soins palliatifs	Femme	2005	PH	réseau domicile		X	40
12	Soins palliatifs	Homme	2013	PH	HDJ/EMSP/USP (privé)		X	33

Autorisations de diffusion des œuvres utilisées
