



Enquête Enpathie™

Guy Bouguet

ENPATHIE

ENQUÊTE NATIONALE SUR L'EXPÉRIENCE VÉCUE

PAR LES PATIENTS ATTEINTS D'HÉMOPATHIES MALIGNES

AF3M, FLE et SILLC
Celgene, Janssen et Roche



Effectifs de l'enquête



5 enquêteurs mobilisés



1 400 hématologues contactés

26 hématologues ayant acceptés de participer au recrutement des malades

90 malades recrutés
(répartis sur tout le territoire)

A l'issue du terrain d'enquête :

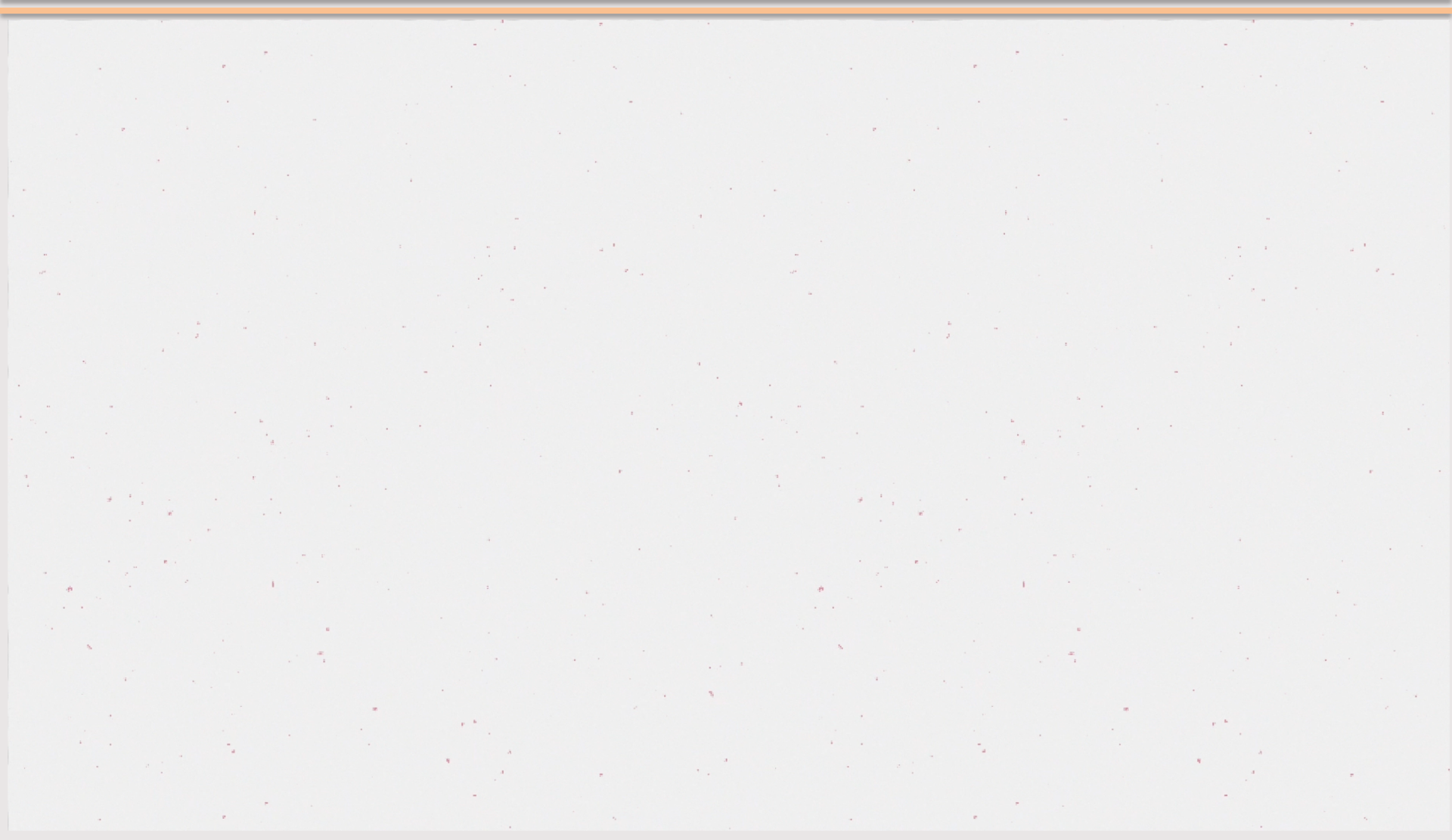
| | | |
|---|---|------------------------------------|
| <p>55 malades interrogés 25 patients LNH 15 patients MM 15 patients LLC/MW</p> | <p>14 soignants interrogés 7 hématologues 2 psychologues hospitaliers 3 IDE 2 assistantes sociales</p> | <p>6 proches de malades</p> |
|---|---|------------------------------------|

Parmi les malades interrogés

- 22 sont en phase active de la maladie / 33 en phase non active de la maladie
- 30 femmes / 25 hommes
- 36 ont moins de 70 ans/ 19 patients ont 70 ans ou plus



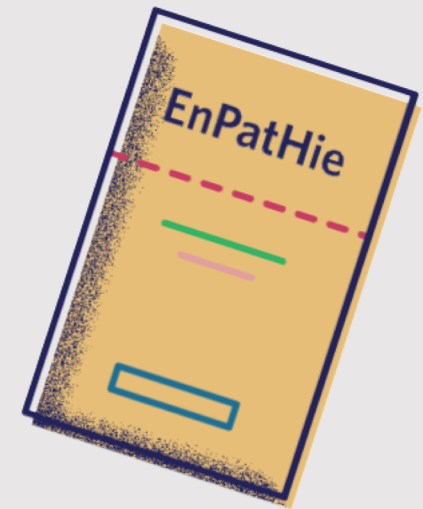
Résumé en vidéo





Quelques points clés

- **Maladies complexes méconnues et donc mal comprises.**
 - Grand public peu sensibilisé
 - Difficultés à se représenter et donc comprendre
 - Une terminologie nouvelle et complexe
 - Débats sur l'emploi du mot C.... le gros mot
 - L'annonce : un vrai départ dans la maladie
- **Maladies « chroniques » avec ses temps à respecter**
 - Annonce, traitements, rémission, rechute (multiples)
 - Incertitude et fatigue
 - Perte progressive d'autonomie et isolement social
- **Mieux vivre le quotidien**
 - Intérêt de l'activité physique et intellectuelle
 - Soins de support à proposer et à adapter aux temps de la maladie
 - Présence d'un proche essentielle (Annonce – consultations)



4 des 6 recommandations d'EnPatHie





Cancer or not cancer?

- « L'entrée » dans la maladie est un temps clé pour le patients et ses proches
 - Certain hématologues préfèrent ne pas utiliser le mot **CANCER**
 - La perception de l'annonce par les patients en devient encore plus complexe, comme par exemple lorsque l'annonce d'un « hémopathie maligne », sans mentionner laquelle, est suivie immédiatement de l'annonce du traitement. Certains patients réalisent

« Je ne savais même pas ce que c'était, on ne m'a pas dit que c'était le cancer du sang, rien du tout, j'ai posé la question plusieurs fois et [l'hématologue] m'a dit que c'était la maladie des personnes âgées, c'est tout. On ne m'a jamais parlé de cancer, c'est quand j'ai fait la chimio, je me suis dit, c'est un cancer »



Vous pouvez répéter s'il vous plait?

- Les **conditions d'une annonce formalisée ne sont pas toujours réunies**. En termes organisationnels, l'annonce au chevet du patient, en "coup de vent", "entre deux patients", n'est pas une situation isolée ou parfois même au téléphone.
- Une terminologie complexe

« Communiquer de manière plus adaptée passe par la nécessité de « parler français » lors de l'annonce, en évitant le jargon médical, en des termes clairs, intelligibles et adaptés au patient. »
Hématologue

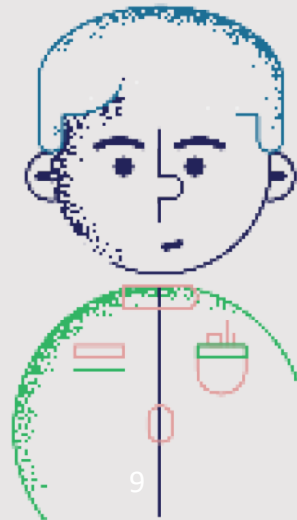




Recommandation 1

Accompagner progressivement le patient grâce à un vocabulaire clair et adapté

- S'accorder sur l'importance de l'emploi du terme **cancer**
- Définir simplement les termes techniques
- Aider patients et médecins à mieux se comprendre
- Adapter la communication aux **temps** de la maladie





Sidekick

- EnPatHie met en évidence le lien entre le maintien d'un niveau d'activité par le patient et sa plus grande capacité à résister aux effets délétères de la maladie, à vivre dans le présent et à se projeter dans l'avenir.
- La pratique d'activités physiques adaptées (APA) est encore balbutiante, pour deux raisons principales :
 - **Le manque de sensibilisation de certains soignants** sur les impacts bénéfiques de ces activités chez les patients
 - **Le manque de ressources** dédiées à ces activités, dans un contexte où une prescription est nécessaire pour la prise en charge.

La mission flash insiste sur le rôle central du médecin traitant, seul à pouvoir prescrire des activités physiques, mais regrette que le médecin hospitalier ne puisse faire de même, au regard du décret du 30 décembre 2016.



Recommandation 2

- Le médecin généraliste est souvent amené à aider le patient sur :



La prise en charge des proches

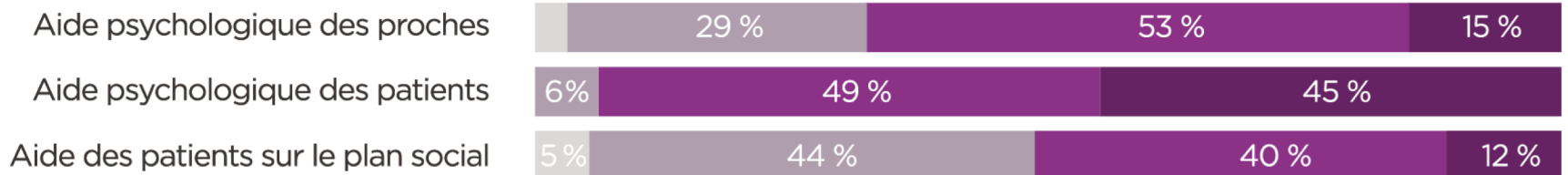


Le plan psychologique

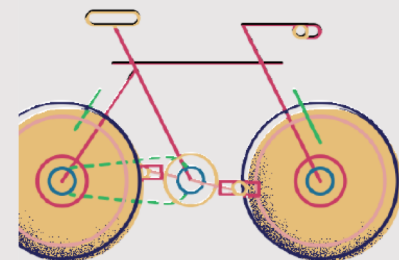


Une demande d'aide sociale

JAMAIS RAREMENT SOUVENT TRÈS SOUVENT

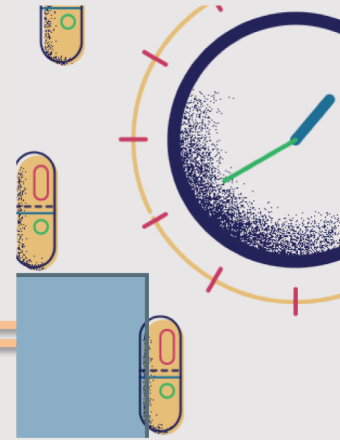


- Proposer l'accès aux nouveaux soins de support (APA, hygiène de vie, Psy..) ceci répondant aux critères de l'INCa





Proche



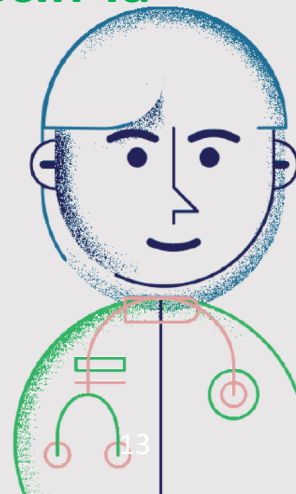
- Le soutien des proches est déterminant dans le vécu de la maladie, et peut contribuer à renforcer les liens au sein des couples et des familles.
- Les couples qui subissent le moins de « tensions » durant la maladie sont généralement des couples qui ont assisté ensemble aux consultations de la période d'annonce, et qui sont donc relativement bien informés sur la maladie et sur ses traitements.
- Les personnes interrogées dans le cadre d'EnPatHie identifient également les associations de patients comme une ressource et un cercle de partage d'expériences.



Recommandation 3

Faciliter l'accompagnement des malades qui le souhaitent par leurs proches

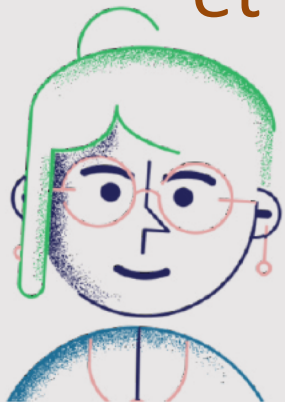
- **Systématiser (lorsque possible) un accompagnant lors de l'annonce/diagnostic**
- **Permettre aux patients de définir avec leur médecin la place qu'ils souhaitent accorder à leurs proches**
- **Suivre également le ou les proches du malade**





« Chronique » d'un lymphome

- Une «chronicisation» qui rassure les médecins mais qui angoisse les patients
- L'incertitude née de l'alternance des périodes de traitement et de rémission
- Devoir vivre au jour le jour avec une fatigue et une angoisse qui s'accumulent



« Maintenant dès que je vais me sentir un peu plus fatiguée, ou que j'aurai quelque chose, je vais tout de suite me dire « ah oui c'est à cause de ça », et je vais appréhender maintenant toujours les prises de sang, avec la peur que ça augmente encore. »



Fatigue

- **Chez les patients, la lutte contre la fatigue est omniprésente.**
- **Cette fatigue revient de façon récurrente dans le discours des malades – comme dans celui des professionnels de santé.**
- **D'une manière transverse, la fatigue chronique touche l'ensemble des patients atteints d'HM et agit comme un ennemi invisible contre lequel les malades ont aujourd'hui beaucoup de mal à lutter.**
- **Sa gestion peut aussi passer par la pratique d'activités physiques adaptées.**



Recommandation 4

Développer et encourager l'utilisation d'outils d'évaluation de la fatigue en hématologie.

- **Proposer aux patients des outils d'auto-évaluation pour caractériser sa fatigue, afin d'en suivre l'évolution et ainsi dialoguer avec le médecin pour en analyser les causes**
- **Lancer une réflexion pour proposer une prise en charge adaptée de la fatigue**



AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADES

Recommandation 5 :

Décentraliser la prise en charge de l'hôpital en proposant un accompagnement global et personnalisé du patient

Recommandation 6 :

Aider les professionnels de santé à mieux comprendre le profil psycho-social du malade afin d'anticiper les difficultés potentielles et d'adapter leur prise en charge

Merci de votre attention