



HAL
open science

Étude des représentations de la transfusion plaquettaire en fin de vie par ses acteurs : patients, infirmiers et médecins d'hématologie

Julie Moracchini, Aurélie Godard-Marceau, Régis Aubry

► To cite this version:

Julie Moracchini, Aurélie Godard-Marceau, Régis Aubry. Étude des représentations de la transfusion plaquettaire en fin de vie par ses acteurs : patients, infirmiers et médecins d'hématologie. *Bulletin du Cancer*, 2020, 107, pp.1241 - 1251. 10.1016/j.bulcan.2020.08.007 . hal-03493470

HAL Id: hal-03493470

<https://hal.science/hal-03493470>

Submitted on 15 Dec 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 4.0 International License

Étude des représentations de la transfusion plaquettaire en fin de vie par ses acteurs : patients, infirmiers et médecins d'hématologie.

Study of representations of end-of-life platelet transfusion by its protagonists: patients, nurses and hematologic oncologists.

Titre court: Représentations de la transfusion plaquettaire en fin de vie

Short title: Representations of end-of-life platelet transfusion

Julie Moracchini^{1,2,*}, Aurélie Godard-Marceau², Régis Aubry^{2,3}.

¹Service d'Hématologie, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, 2 Bd Fleming, 25000 Besançon, France.

²Centre d'Investigation Clinique, Inserm CIC1431, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, 2 place St Jacques, 25030 cedex, Besançon, France.

³Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon, 2 Bd Fleming, 25000 Besançon, France.

Financement et conflit d'intérêt : Aucun

* **Auteur correspondant :** Julie Moracchini

jmoracchini@chu-besancon.fr

Résumé

Introduction : La transfusion de concentrés plaquettaires en fin de vie en onco-hématologie ne fait pas l'objet de recommandations et dépend des représentations partagées par les patients, les infirmiers et les hématologues. L'objectif de cette étude est de décrire ces représentations de la transfusion plaquettaire dans un contexte d'hémopathie grave et avancée à travers les représentations sociales de ses protagonistes. **Méthodes :** Une étude qualitative, utilisant la méthode du réseau d'association et incluant trois groupes de 15 participants (patients en phase avancée d'une hémopathie maligne, régulièrement transfusés en plaquettes, infirmiers et médecins) issus de quatre centres d'hématologie a été conduite entre Février et avril 2019. L'analyse a été réalisée avec le logiciel IraMuTeQ. **Résultats :** Les patients attendent de la transfusion plaquettaire un impact bénéfique direct sur leur santé et mettent en avant l'importance de la relation humaine. Les infirmiers visent le bien-être du patient, dans son individualité, et le respect du protocole transfusionnel. Les médecins cherchent à soulager les symptômes en prenant en compte une multitude de facteurs décisionnels. La classification hiérarchique descendante permet de nuancer les résultats précédents en individualisant quatre orientations différentes, indépendantes des groupes de participants : la dépendance, la singularité, la subjectivité et la neutralité. **Discussion :** La perception des représentations sociales liées à la transfusion plaquettaire en fin de vie devrait permettre d'adapter le discours à l'orientation préférentielle de son interlocuteur et constituer un atout dans la discussion des objectifs de soins avec les patients, comme entre professionnels de santé.

Mots-clés : représentation sociale, transfusion plaquettaire, médecine palliative, fin de vie, hémopathies malignes.

Abstract

Introduction: End-of-life platelet transfusion practice in onco-hematology is subjective and depends on representations shared by patients, nurses and hematologists. This study aims to describe these representations of platelet transfusion in a context of a severe and advanced hematologic malignancy through the social representation of its protagonists. **Methods:** A qualitative study, using the associative network method and including three groups of 15 participants (patients with an advanced hematologic malignancy, regularly transfused in platelet concentrates; nurses and hematologic oncologists) from four hematology centers was conducted between February and April 2019. Analysis was carried out using IraMuTeQ software. **Results:** Patients expect platelet transfusion to have a direct beneficial impact on their health and highlight human relations. Nurses aim at the patient's well-being, in his or her individuality, and at respecting the transfusion protocol. Physicians seek to relieve symptoms by taking into account a multitude of decision-making factors. The textual clustering method, nuances those previous results and individualizes four different orientations, independent of groups: dependency, singularity, subjectivity and neutrality. **Discussion:** The perception of the social representations related to platelet transfusion at the end-of-life should make it possible to adapt the discourse to the preferred orientation of the speaker and could be an asset in goals of care discussion with patients as well as with teams in charge of palliative care.

Keywords: social representation, platelet transfusion, end of life care, terminal care, blood cancers.

Introduction

La pratique de la transfusion plaquettaire en fin de vie en hématologie est subjective. Elle est actuellement soumise à une politique de cas par cas, qu'aucun grade de recommandations ne vient étayer [1]. Le manque de guides institutionnels [2] ou l'absence de consensus [3], obligent les professionnels de santé à se positionner en fonction de leur éthique personnelle.

La décision de transfuser en plaquette en fin de vie repose également sur le colloque singulier formé par les professionnels de santé et le patient. Cette inter-subjectivité influence l'acte transfusionnel. En particulier, le passage théoriquement recommandé de la prophylaxie vers le curatif [4] est décrit comme pouvant être une source d'incompréhension [5] par les patients et leurs familles. Le mot « d'euthanasie » vis-à-vis de la perception de la limitation des transfusions plaquettares, est même employé [5]. L'information reçue antérieurement du risque d'hémorragie massive semble conditionner la demande en transfusions plaquettares tant chez les patients que chez certains professionnels de santé [5, 6]. Le parcours du patient, son rapport au sang comme des expériences antérieures de saignements peuvent également conditionner cette demande.

La subjectivité se traduit également dans les différences entre les attitudes vis-à-vis de la transfusion plaquettaire en fin de vie [7]. Parce que certains professionnels de médecine palliative sont moins enclins à poursuivre des thérapeutiques spécifiques et à transfuser, certains professionnels d'hématologie mettent un frein à la prise en charge palliative [8]. Ces derniers tendent à considérer la transfusion plaquettares comme bénéfique, ancrée dans la pratique quotidienne en hématologie [9], voire nécessaire face au risque d'hémorragie cataclysmique [10, 11].

Enfin, dans notre culture commune judéo-chrétienne, le sang est un élément hautement symbolique. Parfois associé à l'âme, il se manifeste dans des expressions courantes (se faire du mauvais sang, avoir un coup de sang...) ou dans des slogans comme « le sang, c' est la vie » [12].

En somme, l'objet « transfusion plaquettaire en fin de vie », semble influencé par des composantes symboliques, émotionnelles, situationnelles et sociales [13], venant justifier sa pratique. Ces composantes permettent aux individus concernés par la transfusion plaquettaire

de construire une représentation, dite sociale, autour de cet objet. La représentation sociale se définit selon Jodelet comme « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique, et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social [13]. » La représentation sociale forme une sorte de filtre commun qui donne sens à cet objet, oriente les conduites et les communications, contribue à l'identité du groupe et permet de justifier certaines pratiques sociales [14, 15].

L' intérêt lié à la connaissance des représentations est l' accès aux grilles de lecture [16] des acteurs de la transfusion plaquettaire en fin de vie : patients, infirmiers et médecins en hématologie. Il s' adresse aussi bien à ces acteurs qu' aux professionnels de soins palliatifs afin qu' ils puissent comprendre sur quel mode de communications ils se retrouvent ou sont en décalage les uns par rapport aux autres. Leur compréhension mutuelle et la collaboration passe en effet par la nécessité d' avoir en commun un ensemble de représentations afin de partager le sens de l'acte transfusionnel. Notre hypothèse est que décrire les représentations sociales des personnes concernées par le moment de la transfusion permettrait de mieux accompagner le support transfusionnel, via l'amélioration des discussions des objectifs transfusionnels de fin de vie.

Nous proposons d'étudier la représentation sociale de patients, d'infirmiers et de médecins d'hématologie en Bourgogne Franche-Comté vis-à-vis de l'objet « transfusion plaquettaire dans un contexte de maladie grave et avancée » via une méthode associative, le réseau d'association [17]. L'objectif est d'identifier le contenu et la structure du champ représentationnel de la transfusion plaquettaire en fin de vie en hématologie par chacun et entre les groupes afin de proposer des pistes de réflexion sur les enjeux communicationnels et identitaires [15] qui s'opèrent dans ce contexte particulier.

Matériel et méthode

[Design de l'étude](#)

Du fait de la dépendance aux groupes sociaux des représentations sociales et du faible nombre de données sur le sujet ne permettant pas de construire une approche quantitative,

une approche qualitative a été choisie. Quarante-cinq participants, issus de quatre hôpitaux (Besançon, Dijon, Vesoul et Chalon sur Saône) ont été inclus entre le 15 février 2019 et le 24 avril 2019. Le recueil de données a été effectué sur papier, dans l'hôpital où le participant se trouvait.

Une note d'information et de non-opposition a été signée par chaque participant. Cette étude a bénéficié d'une attestation de conformité, dans le cadre hors Loi Jardé, MR004, d'une validation par le comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire de Besançon le 6 février 2019 et par la Délégation à la Recherche clinique et à l'Innovation de Besançon (P/2019/413) et d'un enregistrement dans *Clinical Trials.gov* (NCT03806712).

Population

La population sélectionnée était directement concernée par l'acte transfusionnel au moment de sa délivrance, c'est-à-dire la personne transfusée (le patient), la personne réalisant l'acte (l'infirmier) et la personne prescrivant cet acte (le médecin). D'autres intervenants comme les aides-soignants ou les personnes travaillant à la distribution n'ont pas été retenus du fait de l'absence d'implication au geste. Quinze patients âgés de plus de 18 ans, atteints d'une hémopathie maligne en phase avancée selon la définition de la Société Française d'Hématologie [10], suivis et transfusés en plaquettes au minimum trois fois durant le mois avant l'entretien ont été inclus. L'âge, le sexe, le type d'hémopathie maligne et le nombre de transfusions plaquettaires entre le moment de l'étude et 3 mois auparavant ont été recueillis. Quinze médecins hématologues exerçant en hématologie en tant que titulaires ou interne ayant réalisé au moins 4 semestres en hématologie, prescrivaient au minimum trois transfusions plaquettaires par semaine ont été inclus. Quinze infirmiers d'hématologie exerçant dans un service d'hématologie (hôpital de jour ou hospitalisation) depuis plus de trois ans et participaient à la délivrance de produits plaquettaires au moins trois fois par mois ont été inclus. Le nombre d'années d'exercice en hématologie, le sexe, et le parcours de formation ont été recueillis pour les professionnels.

Le réseau d'association

Le réseau d'association [17] a permis de cerner une image spontanée des participants vis-à-vis de l'expression inductrice : « transfusion plaquettaire dans un contexte d'hémoopathie grave et avancée ». Les mots ont été soigneusement choisis afin d'éviter l'emploi du mot « palliatif » pouvant être connoté péjorativement par les participants, avec une expression équivalente [18]. Le recueil a suivi quatre étapes [17].

- 1) Noter les évocations apparaissant spontanément à la lecture de l'expression inductrice, afin de relever le contenu du champ représentationnel.
- 2) Ajouter si nécessaire des connexions sous formes de flèches entre les évocations afin de créer un méta-texte (basé sur le sens et l'orientation que les participants lui avaient attribués) permettant de limiter l'ambiguïté liée aux mots polysémiques lors de la catégorisation.
- 3) Annoter « une polarité » c'est-à-dire une valence ou connotation, pouvant être positive, négative ou neutre à chacune des évocations pour relever l'attitude implicite des participants.
- 4) Hiérarchiser en chiffres romains les évocations en fonction de l'ordre d'importance vis-à-vis de l'expression inductrice pour décrire la structure de la représentation. Cette étape a été effectuée à la fin de l'épreuve pour éviter de confondre les sujets avec la numérotation de l'étape 1.

Analyse

Le corpus brut, constitué des évocations produites par les participants, a été transcrit dans une feuille de calcul Excel. Le calcul des indices a été effectué manuellement. Les autres analyses ont été effectuées avec le logiciel libre et gratuit IraMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) après lemmatisation (ramener à l'infinitif du verbe, au masculin singulier) puis nettoyage (étape triangulée) pour n'obtenir que des formes actives (adjectifs, noms ou verbes).

Polarité, neutralité et stéréotypie

L'indice de polarité (P), mesurant l'attitude implicite et reflétant l'opinion des participants, a été calculé selon la formule suivante : $(P) = (\text{Nombre mots positifs} - \text{Nombre mots négatifs}) / \text{Nombre total de mots}$. L'indice de neutralité (N), reflétant la prise de position des participants, a été calculé selon la formule suivante : $(N) = (\text{Nombre de mots neutres} - (\text{Nombre de mots positifs} + \text{Nombre de mots négatifs})) / \text{Nombre total de mots}$. L'analyse de

stéréotypie (Y), utilisée comme une mesure différenciatrice du dictionnaire, (pour donner une idée du répertoire lexical de chaque groupe) a été calculée selon la formule suivante :
$$Y = (\text{Nombre de mots différents associés par chaque groupe de sujet} / \text{Nombre total de mots associés par chaque groupe}) \times 100.$$

Analyse importance-fréquence

L'analyse importance-fréquence a été réalisée en croisant le rang d'importance (étape 4) avec la fréquence d'apparition [15, 19] et en sélectionnant une occurrence de 2 pour chacun des groupes. Les éléments pouvant être centraux ont été recherchés dans la case « noyau central » qui regroupe les évocations censées être centrales (mais pouvant contenir des évocations sans grande valeur significative tel que des synonymes) et en « première périphérie ». L'existence de tension au sein du groupe (ou de cas à la marge), a été recherchée dans la case « éléments contrastés ».

Analyse de similitude

L'objectif était de modéliser les relations entre les évocations, pour obtenir l'organisation de la représentation. Basée sur la théorie des graphes [20], cette analyse a été réalisée avec une présentation de type Fruchterman Reingold, sans communauté, en sélectionnant une taille des sommets à zéro, avec texte proportionnel à la fréquence. Les co-occurrences (définie par la présence de deux formes identiques dans un même réseau d'association) ont été schématisées par des arêtes valuées reliant chaque forme. Seul des arbres maximum ont été rapportés, et les évocations ayant une occurrence inférieure à trois ont été supprimées pour des raisons de lisibilité, entraînant une perte d'information maîtrisée. Les évocations ont été rattachées au groupe social via l'ajout des termes « patient », « infirmier » et « médecin » qui se distinguent des formes actives énoncées par les participants, notées « patient. » et « infirmier. ».

Analyse de la classification hiérarchique descendante

À partir du corpus brut, les ramifications et connexions (étape 2) ainsi que la polarité (étape 3) ont été prises en compte pour définir des catégories basées sur la sémantique [19]. Cette étape de catégorisation thématique a été triangulée avec le deuxième auteur, puis réalisée en sélectionnant 8 pour le nombre de classe et un nombre de segment minimum par texte de 3,

avec les participants comme deuxième variable. Une analyse factorielle de correspondance, déduite de la classification hiérarchique descendante par le logiciel, permettant de visualiser sur un graphique les tensions entre les différentes classes a également été réalisée. Si les analyses précédentes permettaient de travailler sur les distinctions entre les trois groupes sociaux identifiés (infirmier, médecins, patients), ces deux analyses ont permis d'observer les représentations sociales observables en discours à partir du locuteur en fonction de ceux ayant le plus de ressemblance en termes de catégorisation.

Résultats

Population

L'âge médian des patients était de 71 ans (rang 57-84), 67 % étaient atteints de pathologies myéloïdes. Sept patients étaient atteints de leucémie aiguë myéloïde (dont trois acutisations de syndrome myélodysplasique), cinq de syndrome myélodysplasique, un de myélome et deux de lymphome B diffus à grande cellule. Ils avaient reçu en médiane 11 transfusions plaquettaires durant les trois derniers mois avant l'inclusion (rang 3-21). Les professionnels de santé, exerçaient en médiane en hématologie depuis 10,5 ans (rang 4-33). La population médicale était composée de cinq internes et dix praticiens hospitaliers dont trois hors centre universitaire. La population paramédicale était composée de six infirmiers d'hospitalisation et de dix infirmiers d'hôpital de jour. Au total, 481 évocations ont été produites, soit une médiane de 10 par participant (rang 5-26), avec une médiane de zéro ramifications (rang 0-8) et cinq connexions (rang 1-28). Deux erreurs ont été éliminées (un oubli et une attribution de deux polarités à une même évocation).

Polarité, neutralité et stéréotypie

Une tendance à la positivité dans le groupe patient, à la négativité dans le groupe médecin et à la neutralité dans le groupe infirmier a été relevée mais sans différence statistiquement significative. La prise de position était plus importante dans le groupe médecin mais non statistiquement significative entre les trois groupes. Les infirmières avaient un vocabulaire légèrement moins différencié que les autres groupes (66 % versus 71 % pour les patients et 70 % pour les médecins) sans que la différence soit statistiquement significative.

Analyse importance-fréquence

Groupe patient

Les patients parlent d'un « un objectif de mieux » (tableau 1). Les formes actives présentes dans le noyau vont en ce sens (« santé », « guérison », « amélioration »). Ils placent dans « amélioration » une vision du bénéfice, de l'attente en termes de guérison et de la résolution de la maladie, concordante avec la tendance positive de la polarité. Les formes actives « éviter le saignement », « besoin » et « vital » sont en éléments contrastés, montrant que certains patients sont bien conscients de l'objectif suspensif de la transfusion plaquettaire voire de l'incurabilité de leur maladie.

Contrairement aux autres groupes, les patients soulignent le lien relationnel direct, le rapport aux autres, comme un point essentiel (« donneur », « personnel hospitalier », « avis du médecin »). La forme active « coût » s'entend d'ailleurs chez eux plus comme un coût social que purement monétaire. Seul ce groupe place les formes actives « hémorragie », « contrainte », « confort », « fatigue » ou encore « transport » en seconde périphérie. Les patients distancient les symptômes et la contrainte, au profit du relationnel et d'un objectif d'amélioration globale. Ils n'évoquent pas non plus la technicité, le caractère « rapide », étant plus d'ordre descriptif et énoncé comme un élément non contraignant.

Le patient a peu d'autonomie dans la décision de transfuser en plaquette (« avis médecin » en première périphérie). Cette absence de rôle décisionnel est en miroir de la position en seconde périphérie que les médecins donnent à la forme active « avis patient ».

Groupe infirmier

Le groupe infirmier met en avant le moment, le déroulement de l'acte transfusionnel (tableau 1). Le registre utilisé est descriptif. Les infirmiers explicitent leur rôle (« surveillance ») ou décrivent l'acte transfusionnel sans s'impliquer dans la décision. D'ailleurs, le groupe infirmier est le groupe le plus neutre en termes de polarité. Il a tendance à utiliser un langage plus spécifique (« thrombopénie ») et moins différencié que les autres groupes, comme pour démontrer son niveau de compétence.

Le groupe infirmier partage des formes actives concernant la prise en compte des symptômes avec le groupe médecin (« saignement », « hémorragie »). Il existe donc

probablement une représentation professionnelle, plus que sociale, de la transfusion plaquettaire en fin de vie centrée sur la symptomatologie hémorragique (mais pas sur les autres symptômes). Le groupe infirmier partage également des formes actives avec le groupe patient (« rapide », « donneur ») sans partager leur objectif d'« amélioration » ou de « santé » ni de rapport direct à l'autre (« patient », « médecin ») sont présents uniquement en deuxième périphérie). En revanche, la forme active « confort » au sens de bien-être, sans parler directement du patient, parle de la réception du soin. Il existe dans le groupe infirmier une prise en considération du patient dans son individualité et de comment le traitement va peser sur lui. Il ne s'agit pas comme chez les médecins de traiter un symptôme. Les infirmiers prennent aussi en compte la « contrainte » pour le patient de recevoir la transfusion, ce qui est pourtant remis en éléments contrastés par les principaux intéressés et diffusément évoqué chez les médecins. Il existe dans ce groupe une forme de balance entre « confort » et « contrainte ».

Groupe médecin

Le noyau central du groupe médecin concerne la décision de transfuser en plaquette en fin de vie (tableau 1). Ils structurent cette décision autour des symptômes (« hémorragie », « saignement », « fatigue ») que présentent les patients. D'autres facteurs secondaires, situés en première périphérie, comme le statut du malade (« palliatif »), des éléments techniques (« perfusion »), des valeurs sociales (« coût », « donneur »), la collaboration (« EFS »), la contrainte (« hôpital ») ou encore des facteurs psychiques (« angoisse ») viennent alimenter la décision médicale. L'objectif est de rassurer le patient, de soulager ses symptômes sans contenir la notion de « guérison » ou « amélioration ». De plus, « bénéfice » est en deuxième périphérie semblant indiquer que ce groupe considère la transfusion plaquettaire comme non vitale et son bénéfice comme incertain.

Les médecins utilisent le plus de polarité négative, notamment dans la description des symptômes (« fatigue », « hémorragie », « saignement », « angoisse »). En revanche, la forme active « palliatif » (évoquée neuf fois) est quatre fois négative, trois fois neutre et deux fois positive. Leur tendance à la connotation négative ne correspond donc pas à une vision négative de la fin de vie. La négativité est plutôt à un état de fait, lié à l'acte transfusionnel

plaquettaire en lui-même et sur la tension entre l'avantage à apporter par rapport aux symptômes ou aux autres facteurs.

Le groupe médecin ne parle pas du lien humain ni directement du patient, mais de son état. Il éloigne l'individualité en plaçant la forme active « confort » en seconde périphérie. Le ressenti psychique négatif est évoqué par les médecins (« angoisse ») et les infirmiers (« peur ») mais absent chez les patients. Deux patients évoquent même l'absence de ressenti, ce qui semble paradoxal face à la tension vitale qu'ils mettent au premier ordre d'importance.

Analyse de similitude

L'analyse de similitude de l'ensemble des formes actives par groupe (Figure 1) montre que le groupe infirmier occupe une position intermédiaire entre les deux autres. Cette analyse met en avant la qualité de médiateur et le lien que les infirmiers entretiennent de part et d'autre, tout en gardant une identité qui leur est propre.

La forme active « donneur » est commune aux infirmiers et aux patients, alors que les médecins sont sur des éléments plus globaux, en amont de la transfusion (« EFS », « hôpital », « perfusion »). Le don, seule forme partagée par les trois groupes dans l'analyse importance-fréquence en zone du noyau ou première périphérie, est associé directement à l'humain chez les patients (« donneur », « avis médecin », « coût ») alors qu'il semble être en amont de la balance de prise en charge des patients chez les infirmiers.

La forme active « hémorragie », commune aux médecins et aux infirmiers, est reliée ici à « urgence » et « suivi biologique », révélant deux nouveaux aspects, plus techniques. Le partage des mêmes formes actives confirme la part de représentation professionnelle. Son absence chez les patients confirme la position en seconde périphérie de leur analyse importance-fréquence.

Le groupe patient confirme l'hypothèse d'un « objectif pour le mieux » (proximité des formes actives « amélioration », « santé », « guérison », et « éviter saignement »). Deux nouveaux liens humains apparaissent en distalité : « entourage » et « maladie » qui renvoi au patient lui-même. Leur visée d'amélioration physique et psychique passe ici autant par le relationnel construit avec l'équipe (« personnel hospitalier ») que par la nécessité, le besoin

de l'acte transfusionnel, l'acte du faire (« besoin », « transfusion »). Contrairement aux autres groupes, les patients n'évoquent ni la « peur », ni l'« angoisse », renvoyant à la distanciation du ressenti dans l'analyse importance-fréquence.

Le groupe infirmier est organisé autour de deux pôles « saignement » et « confort » et renvoi à la balance formée entre « confort » et « contrainte » dans l'analyse précédente. Cette analyse permet de préciser l'emploi de « confort », comme un acte devant être réalisé en accord avec le patient et avec le moins de contrainte possible (« confort » - « avis patient » - « répétitif »). Il se définit comme la partie humaine, le bien-être, réalisé avec l'accord du patient. Il est mis en balance avec une branche protocolaire, technique, (« saignement ») liée à l'application du traitement afin d'assurer le maintien en « vie » (« vie », « vital », « prescription », « réaction »).

Le groupe médecin utilise ici un vocabulaire plus technique (« voie d'abord », « perfusion », « seuil transfusionnel », « hôpital »). La forme active « décès » apparaît comme un élément factuel. Comme précédemment, la multiplicité des facteurs décisionnels montre la complexité de la décision, tout en excluant l'avis du patient comme dans l'analyse importance-fréquence.

[Analyse de la classification hiérarchique descendante](#)

Vingt-cinq catégories ont été obtenues après catégorisation. La classification hiérarchique descendante a permis de distinguer 8 classes thématiques selon les lemmes les plus représentatifs de chaque locuteur. Dans cette analyse, il existe une porosité nette entre les discours des médecins, des patients et des infirmiers puisqu'aucune classe ne regroupe le discours d'un seul groupe de participants. Cependant, plusieurs locuteurs issus du même groupe social sont souvent associés à une même classe. Le dendrogramme (Figure 2) permet de regrouper les classes en trois grands groupes du fait de leur proximité thématique : le groupe A, comprenant les classes 1, 5 et 4 ; le groupe B, comprenant les classes 7, 6 et 8 et le groupe C, comprenant les classes 3 et 2. L'analyse factorielle de correspondance (Figure 3) montre les tensions qui existent entre ces trois grands groupes.

Analyse du groupe A

Le groupe A, représentant 33,4 % de la population, est constitué de onze patients et quatre infirmiers. Dans la classification hiérarchique descendante, le lemme « espoir » est commun aux classes 4 et 5 et celui de « impératif » est commun aux trois classes. Dans le dictionnaire de catégorisation, « impératif » se définit par : « la transfusion est une nécessité, perçue comme indispensable, vitale, pour combattre la mort » et « espoir » par : « ordre de l'espoir, de ce qui n'est pas possible d'atteindre réellement mais perçu comme un objectif pour les patients ». L'analyse factorielle de correspondance met en avant le lemme « espoir » pour la classe 5 ; celui de « impératif » pour la classe 1 et celui de « décision médicale » pour la classe 4.

La classe 5 place l'espérance liée à l'acte transfusionnel, le bénéfice attendu, comme des thèmes importants (P2 « la vie », P10 « guérison »). La connotation positive de ces lemmes renvoi à celle des formes actives des patients. La classe 1 fait ressortir l'idée de la nécessité de l'acte transfusionnel, du besoin (I1 « indispensable », P3 « survie ») tandis que la classe 4 met en avant la relation (P7 « je suis l'avis des médecins »). Dans le groupe A, constitué à 73 % de patients, nous voyons une forme de dépendance vis-à-vis de la transfusion plaquettaire en fin de vie. Cette dépendance peut être irrationnelle (classe 5), plus matérielle (classe 1) ou relationnelle (classe 4). Les classes 4 et 5, pour lesquelles l'acte en lui-même est moins important, sont proches. Ces nuances de dépendance vis-à-vis de l'acte transfusionnel renvoi aux disparités dans l'analyse importance-fréquence où les formes actives « éviter le saignement », « besoin » et « vital » étaient en deuxième périphérie. L'analyse de la classification hiérarchique descendante montre que l'importance du lien entre la vie et la transfusion ne concerne pas uniquement le groupe patient. Comme dans l'analyse de similitude, elle exclut le groupe médecin qui a une représentation sociale différente soulignée notamment par l'absence de « vie » ou « vital ».

Analyse du groupe B

Le groupe B, représentant 35,6 % de la population, est constitué d'un patient, cinq infirmiers et dix médecins. Dans la classification hiérarchique descendante, le lemme « balance bénéfice risque » est commun aux classes 7 et 8 ; ceux de « hémorragie symptôme »,

« contrainte », et « palliatif » sont communs aux classes 6 et 8 ; et celui de « projet personnalisé » est commun aux classes 6 et 7. Dans le dictionnaire de catégorisation, le lemme « balance bénéfice risque » se définit par : « éléments mis en balance par les professionnels de santé », celui de « hémorragie symptôme » par : « description d'un saignement », celui de « contrainte » par : « éléments négatifs relatifs à la transfusion », celui de « palliatif » par : « expressions ou mots contenant le terme palliatif » et celui de « projet personnalisé » par : « la transfusion sert un objectif individuel ou s'apprécie du fait de caractéristique propre à un individu ». L'analyse factorielle de correspondance met en avant le lemme « balance bénéfice risque » pour la classe 8 ; celui de « projet personnalisé » pour la classe 7 et celui de « décision partagée » pour la classe 6.

La classe 8 prend peu en compte la singularité du patient par rapport à des éléments plus factuels (« objectif quantitatif », « rôle IDE »). La classe 7 introduit la singularité (« projet personnalisé », « information ») et la classe 6 y fait particulièrement place, par la prise en compte de la « décision partagée » et de la « contrainte ». Le groupe B, constitué à 94 % de professionnels de santé, semble donner les éléments clés d'une prise de décision concernant la transfusion plaquettaire en fin de vie. Des éléments factuels côtoient une prise en compte de plus en plus poussée de l'avis du patient (M5 « souhait du patient », M15 « demande du patient ») et de ses caractéristiques propres, notamment pour les classes 7 (M12 « domicile ») et 6 (M13 « à adapter cas par cas ») qui sont proches. Le lemme « objectif confort, de soins » n'est relié statistiquement à aucune classe, confirmant son partage par l'ensemble des groupes.

Analyse du groupe C

Le groupe C, représentant 31,2 % de la population, est constitué de trois patients, six infirmiers et cinq médecins. Dans la classification hiérarchique descendante, les lemmes « protocole » et « indication » sont communs aux deux classes. Dans le dictionnaire de catégorisation, « protocole » se définit par : « éléments faisant parti de la check-list transfusion » et celui de « indication » par : « éléments factuels constituant un facteur déclenchant ou aggravant à l'origine de la transfusion ». L'analyse factorielle de

correspondance met en avant les lemmes « problématique voie d'abord » et « refuge » pour la classe 2 et aucun pour la classe 3.

La classe 3 donne des éléments factuels et techniques (I8 « carte de groupe », M10 « EFS », P6 « ça monte, ça descend », I7 « thrombopénie »). Il n'existe pas de tension dans cette classe, constitué de personnes expérimentées (15 ans en médiane). La neutralité, la distance, est importante face à la transfusion plaquettaire en fin de vie et ce, probablement volontairement, afin de simplifier la prise en charge. La classe 2 ajoute à la description d'éléments factuels, des éléments plus subjectifs comme le « ressenti » (M5 « peur »), le « questionnement » (M4 « quel chiffre ? »), la « problématique voie d'abord » (I5 « voie d'abord ») ou encore le « refuge » (M4 « pseudo-sécurité »). La complexité de la décision impliquant des facteurs décisionnels subjectifs et non résolu, apparaissait déjà à minima dans l'analyse importance-fréquence, a travers le positionnement de « bénéfice » ou « seuil transfusionnel » en éléments contrastés.

Enfin, même si les classes 3 et 8 ne sont pas proches dans l'analyse de classification hiérarchique descendante, elles se rapprochent dans l'analyse factorielle de correspondance. Ces deux classes ont en commun le terme catégorisé « indication » (non significatif). Peut-être existe-t-il un quatrième groupe, où les éléments factuels, la neutralité, prennent le pas sur d'autres éléments. Ce groupe, que nous pourrions nommer D, représente 31 % de la population de l'étude et est constitué d'un patient, cinq infirmiers et huit médecins.

La classification hiérarchique descendante permet donc de définir quatre grandes orientations vis-à-vis de la transfusion plaquettaire dans un contexte de maladie grave et avancée, indépendantes des groupes : la dépendance, la singularité, la subjectivité et la neutralité.

Discussion

La fin de vie est propice aux questionnements et aux tensions éthiques, particulièrement dans le domaine transfusionnel où le risque de pénurie et le coût social rencontrent la question du bénéfice [21]. Le « juste-soin » se définit entre le patient, son entourage et les professionnels de santé au cours de discussion d'objectif de fin de vie [22].

Pour être efficiente, cette dernière se doit d'être ouverte et de rejoindre l'autre sur ces représentations [23] afin de donner du sens à la prise en charge personnalisée du patient [24].

Notre étude montre qu'au-delà de la notion de don ou de donneur et de la crainte du saignement, les personnes concernées par le moment de l'acte transfusionnel partagent des orientations de dépendance, de singularité, de neutralité ou de subjectivité. Ainsi, comprendre sur quelle orientation se positionne préférentiellement « l'autre », permet d'une part de valider ce point avec lui mais aussi de lui faire rejoindre sa propre orientation préférentielle, dont il est probable qu'il puisse la comprendre s'il la partage, et finalement d'aboutir à un consensus.

En hématologie, les discussions d'objectifs de fin de vie sont reconnues comme complexes, induisant une distorsion entre les attentes des patients et les possibilités thérapeutiques énoncées par les médecins [25, 26]. Pourtant, l'impact positif des discussions de fin de vie sur l'intensité des prises en charges et la qualité de fin de vie a été démontré [27]. De même, une approche palliative intégrée, sur le modèle de celle initiée en 2010 par Temel [28], est souhaitable [29]. Cette approche a montré sa capacité à améliorer la qualité de vie, réduire les symptômes reliés au patient (notamment dépressif) et allonger la survie. Toutefois, ces modèles ne permettent pas de comprendre sur quels éléments la communication doit se baser.

Notre étude permet également de soulever le nécessaire développement des infirmiers dit « de pratique avancée », formés à la discussion interdisciplinaire, la prise en compte de l'éthique ou encore l'amélioration de la qualité des soins [30]. En effet, les résultats montrent que le groupe infirmier ne participe pas à la décision de transfuser en plaquette, alors même que ce groupe occupe une place stratégique de par sa connaissance proche du patient, à travers sa qualité de vie et sa singularité.

Le développement des infirmiers de pratiques avancées s'intègre selon nous dans celui de la gestion personnalisée du sang. Si des expériences sont rapportées en congrès nationaux en hématologie, les modèles publiés appartiennent actuellement au domaine chirurgical [31]. L'intérêt est d'améliorer la qualité des soins, de réduire le risque transfusionnel et d'économiser les ressources. Cela passe par la réduction des bilans

préopératoires, des pertes sanguines au cours de la chirurgie, de la prise en charge de l'anémie préopératoire ou encore par le fractionnement de la délivrance des produits sanguins labiles.

En pratique médicale, le plan personnalisé de soins transfusionnel, combinant consultation médicale d'annonce, discussion en réunion de concertation pluridisciplinaire, consultation d'infirmier coordinateur et consultations à distance semble plus pertinent (Kennel C et al. Modélisation d' un plan personnalisé de soins transfusionnel pour les patients atteints de myélodysplasies dépendant des transfusions. *Transfusion Clinique et Biologique* 2013, 20 (3): 339, résumé). Il permet de déterminer à l'avance la fréquence des numérations et des transfusions, de définir un taux personnalisé et ciblé d'hémoglobine selon la biologie et les symptômes, d'organiser les rendez-vous, d'évaluer la tolérance et la compréhension du patient face aux implications transfusionnelles, de coordonner les appels d'urgences et enfin d'adapter le programme en lui-même si besoin.

Ainsi, l'analyse faite ici pose la question de la communication au sein de l'équipe soignante (et plus largement avec d'autres professionnels impliqués dans la délivrance des produits sanguins ou la prise en charge palliative) ainsi qu'avec le patient et son entourage. Dans le futur, il sera intéressant d'observer comment une modification de cette communication, étroitement liée à la collaboration, permettra d'impacter la prise en charge des patients.

Conclusions

Les analyses importance-fréquence et de similitude permettent de comparer le contenu et l'organisation de la représentation de chacun des groupes. Les infirmiers décrivent la transfusion et leur rôle. Leur représentation forme une balance, qui par essence même ne prend pas position. Ce groupe a une spécificité, la prise en compte du bien-être du patient, dans son individualité. La représentation des médecins, comme celle des patients, s'organise autour d'une multitude de thèmes. Chez les médecins, ces thèmes correspondent à des facteurs décisionnels qui ont pour objectif de soulager des symptômes. Chez les patients, ces

thèmes correspondent à l'impact bénéfique direct qu'ils attendent de la transfusion. Ils mettent la relation humaine au centre de leurs préoccupations. Ces analyses permettent également d'observer que l'ensemble des groupes se retrouvent sur ce qui est en amont de la transfusion : le donneur. Les infirmiers et les médecins partagent un rapport à l'hémorragie ou au saignement, probablement de l'ordre de la crainte.

La classification hiérarchique descendante, permet de nuancer la distinction faite sur le statut des participants. Notamment, la position éclatée des infirmières dans les grands groupes montre bien leur position intermédiaire entre médecins et patients. Cette analyse permet également d'observer que patients et infirmiers se rejoignent plutôt sur la dépendance, tandis que les professionnels de santé se rejoignent plutôt sur la neutralité et que l'ensemble des groupes semblent partager la singularité et la subjectivité.

Ainsi, il appartient aux professionnels de santé de s'emparer de ces thèmes lors des discussions de fin de vie, afin de rejoindre « l'autre » sur ces représentations et garantir ainsi une interaction thérapeutique optimale autour de la transfusion plaquettaire [23].

Les résultats pourraient être consolidés par l'inclusion d'un plus grand nombre de participants (en particulier de patient) et validés par la réalisation d'un questionnaire de mise en cause [15, 32]. En effet, il pourrait être intéressant de savoir si d'autres éléments, comme parmi ceux placés en distalité de l'analyse de similitude [33], (« décès », « perfusion », « seuil transfusionnel ») sont centraux.

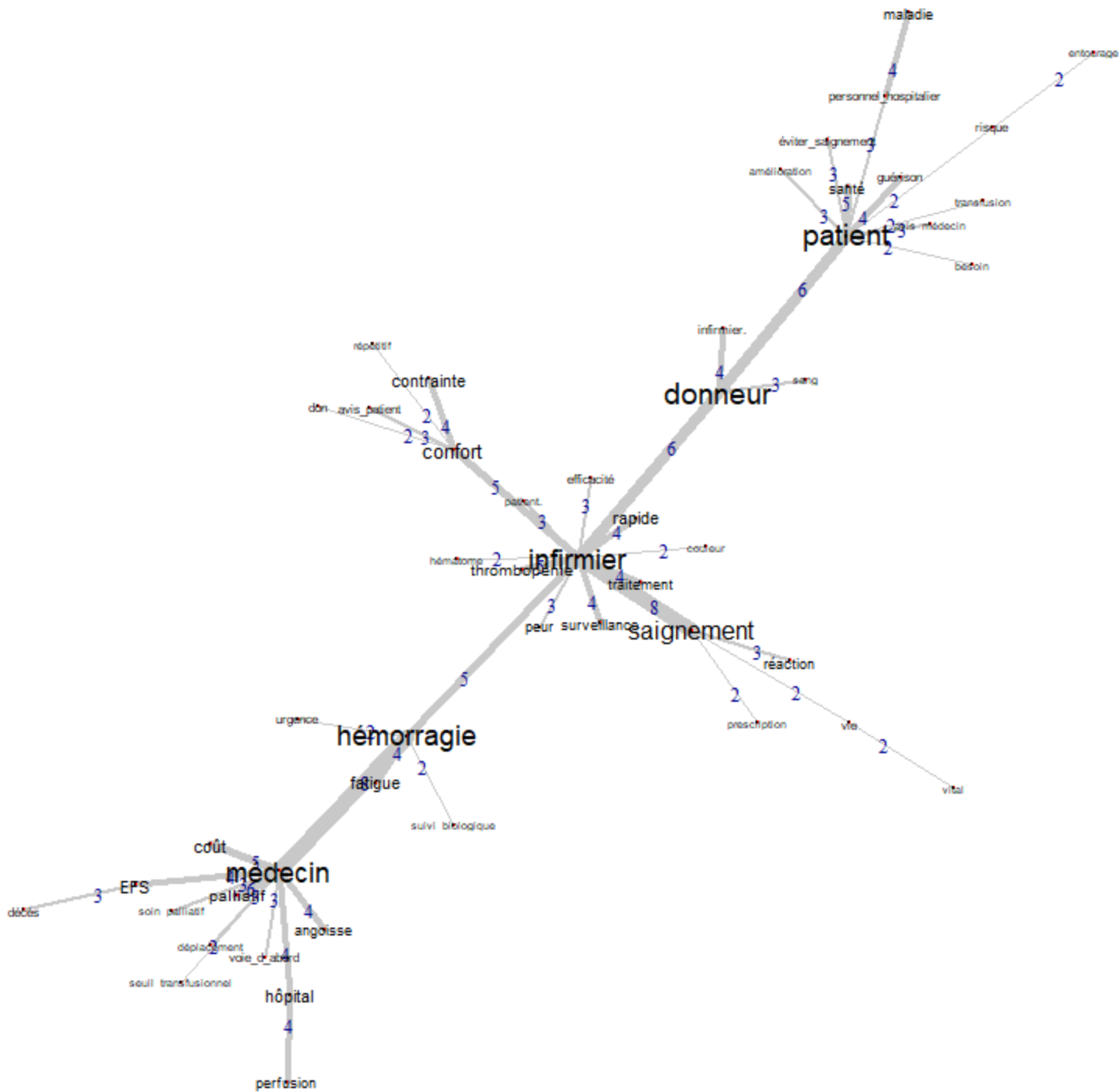
Remerciements

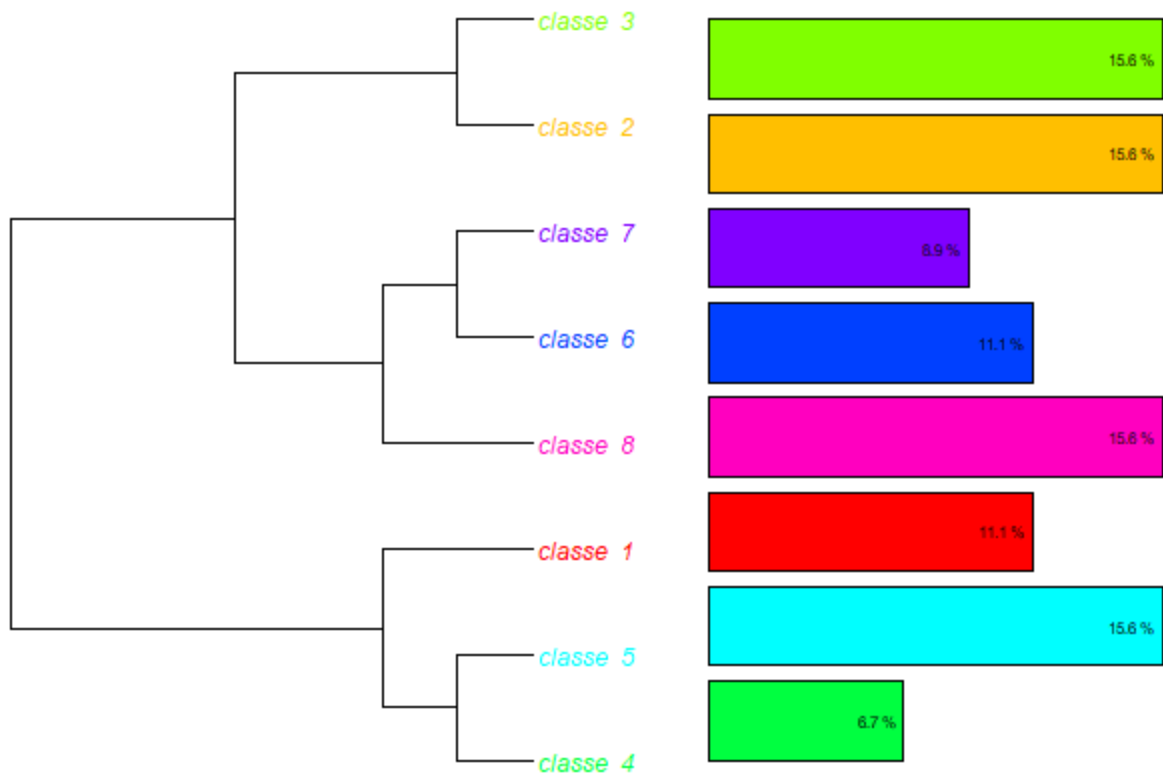
Les auteurs remercient l'ensemble des participants inclus dans cette étude et plus particulièrement les patients ; Mme le Docteur Virginie Lethier et Mme le Docteur Cyrielle Montrichard pour leur aide méthodologique et leur contribution à l'analyse ; et l'ensemble de l'équipe du Master M2RPal pour leur aide et leur contribution au cours de l'année recherche.

Références

1. Haute Autorité de Santé et Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. Transfusion de plaquettes : produits, indications. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS et ANSM, 2015, France.
2. Smith L.B, Cooling L, Davenport R. How do I allocate blood products at the end of life? An ethical analysis with suggested guidelines: end of life blood product allocation. *Transfusion* 2013; 53: 696–700.
3. Cheng B.H.W, Sham M.M.K, Chan K.Y, Li C.W, Au H.Y. Intensive palliative care for patients with hematological cancer dying in hospice: analysis of the level of medical care in the final week of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32: 221–225.
4. Jaulmes D, Ceccaldi J, Colombat P. La transfusion dans les hémopathies en fin de vie : aspects éthiques et organisationnels. *Hématologie* 2010 ;16:228-234.
5. Gergi M, Soriano-Pisaturo M.A. Palliative Care Issues for Transfusion-Dependent Patients #359. *Journal of Palliative Medicine* 2018; 21: 1359–1360.
6. Bordessoule D, Jaulmes D, Lévy-Soussan M, Fiat E, Zittoun R et al. Réflexion sur la prise en charge des patients atteints d’hémopathies malignes nécessitant des transfusions itératives. *Hématologie* 2012; 18:190-193.
7. McGrath P, Holewa H. Missed opportunities: nursing insights on end-of-life care for haematology patients. *Int J Nurs Pract.* oct 2006;12(5):295-301.
8. Odejide O, Cronin A, Earle C, Tulsy J, Abel G. Why are patients with blood cancers more likely to die without hospice? *Cancer* 2017; 123: 3377-3384.
9. Mannis G.N, McNey L.M, Gupta N.K, Gross D.M. The transfusion tether: Bridging the gap between end-stage hematologic malignancies and optimal end-of-life care. *American Journal of Hematology* 2016; 91: 364–365.
10. Bastard C, Bordessoule D, Casassus P, Cahn J.Y, Ceccaldi J et al. Les limitations thérapeutiques en hématologie: réflexions et propositions éthiques de la Société Française d’Hématologie. *Hématologie* 2005; 11:71-9.
11. Odejide O.O, Salas Coronado D, Watts C, Wright A, Abel G. End-of-Life Care for Blood Cancers: A Series of Focus Groups With Hematologic Oncologists. *Journal of Oncology Practice* 2014; 10: 396-403.
12. Haidar R. Transfusion sanguine en phase palliative terminale : rôle et vécu infirmier. [Mémoire de DIU de Soins Palliatifs et d’Accompagnement]. Bordeaux : Université Bordeaux ; 2008.
13. Jodelet D. Les représentations sociales. Presses Universitaires De France; 2003.
14. Moscovici S. La psychanalyse et son image public. Paris: Presses Universitaires de France; 1961 (deuxième édition 1976).
15. Abric J-C. La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In: Abric J-C. Méthodes d’ études des représentations sociales. Toulouse, ERES Hors collection; 2005: 59- 80.
16. Cannone P, Dany L, Dudoit E, Duffaud F, Salas S et al. Étude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d’analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bull Cancer* 2004 ; 91: 279-84.
17. De Rosa A. Le «réseau d’association» Une technique pour détecter la structure, les contenus, les indices de polarité, de neutralité et de stéréotypie du champ sémantique liés aux représentations sociales. In Jean-Claude Abric, Méthodes d’étude des représentations sociales. ERES | « Hors collection » 2005; 81-117.
18. Association de Soins Palliatifs. Brochure Maladie grave, Maladie évoluée et maintenant? 2014, actualisée en 2016; Disponible sur: <https://www.aspfondatrice.org/ressources-utiles/telechargements-asp-fondatrice/brochures-livrets/>

19. Dany, L. Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. In Lo Monaco G, S. Delouvé S, Rateau P. Les représentations sociales. Bruxelles, de Boeck;2016 : 85-102.
20. Degenne A, Verges P. Introduction à l'analyse de similitude. Revue française de sociologie 1973.
21. Petermann R, Pêchard M, Gesbert C, Assez N. Lectures des représentations du sang chez les receveurs chroniques de produits sanguins labiles : interprétations symbolique et perspectives éthiques. Transfusion Clinique et Biologique, 2016 ; 23 (3) : 157-167.
22. Odejide O, Uno H, Murillo A, Tulsy J, Abel G. Goals of care discussions for patients with blood cancers: Association of person, place, and time with end-of-life care utilization. Cancer 2020;126 :515-522.
23. Petrillo G. Influence sociale, communication persuasive et représentations sociales de la santé et de la maladie. In : Petrillo G, ed. Santé et société. Delachaux et Niestlé : Neuchâtel, 2000.
24. McGrath P, Holewa H. Haematology and palliative care towards an integrated practice. IPP-SHR, Central Queensland University, 2011. Disponible sur : <https://issuu.com/hholewa/docs/haempc>
25. Beaussant Y, Mathieu-Nicot F, Pazart L, Tournigand C, Cretin E, Cuynet P et al. Is shared decision-making vanishing at the end-of-life ? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making. BMC Palliat Care, 2015;14:61.
26. Prod'homme C, Cambier N, Chaumier F et al. Hématologie, soins palliatifs et sciences humaines : une rencontre réflexive qui déplace les représentations. Hématologie 2017 ;23 (2) 144-53.
27. Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA. 2008;300(14):1665-1673.
28. 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. 2010;363:733 - 742.
29. LeBlanc T, El-Jawahri A. Hemato-oncology and palliative care teams: is it time for an integrated approach to patient care? Curr Opin Support Palliat Care 2018, 12:530-537.
30. Morin D, Eicher M. La pratique infirmière avancée. Rev Med Suisse 2012 ; 8 : 1680-1.
31. Goodnough L, Shander A. Patient blood management. Anesthesiology 2012;116:367-76.
32. Dany L, Apostolidis T. Approche structurale de la représentation sociale de la drogue: interrogations autour de la technique de mise en cause. Presses universitaires de Liège, « Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale » 2007; 73: 11-26.
33. Bouriche B. L'analyse de similitude. In: Abric J-C. Méthodes d'études des représentations sociales. Toulouse, ERES Hors collection ; 2005 : 59- 80.





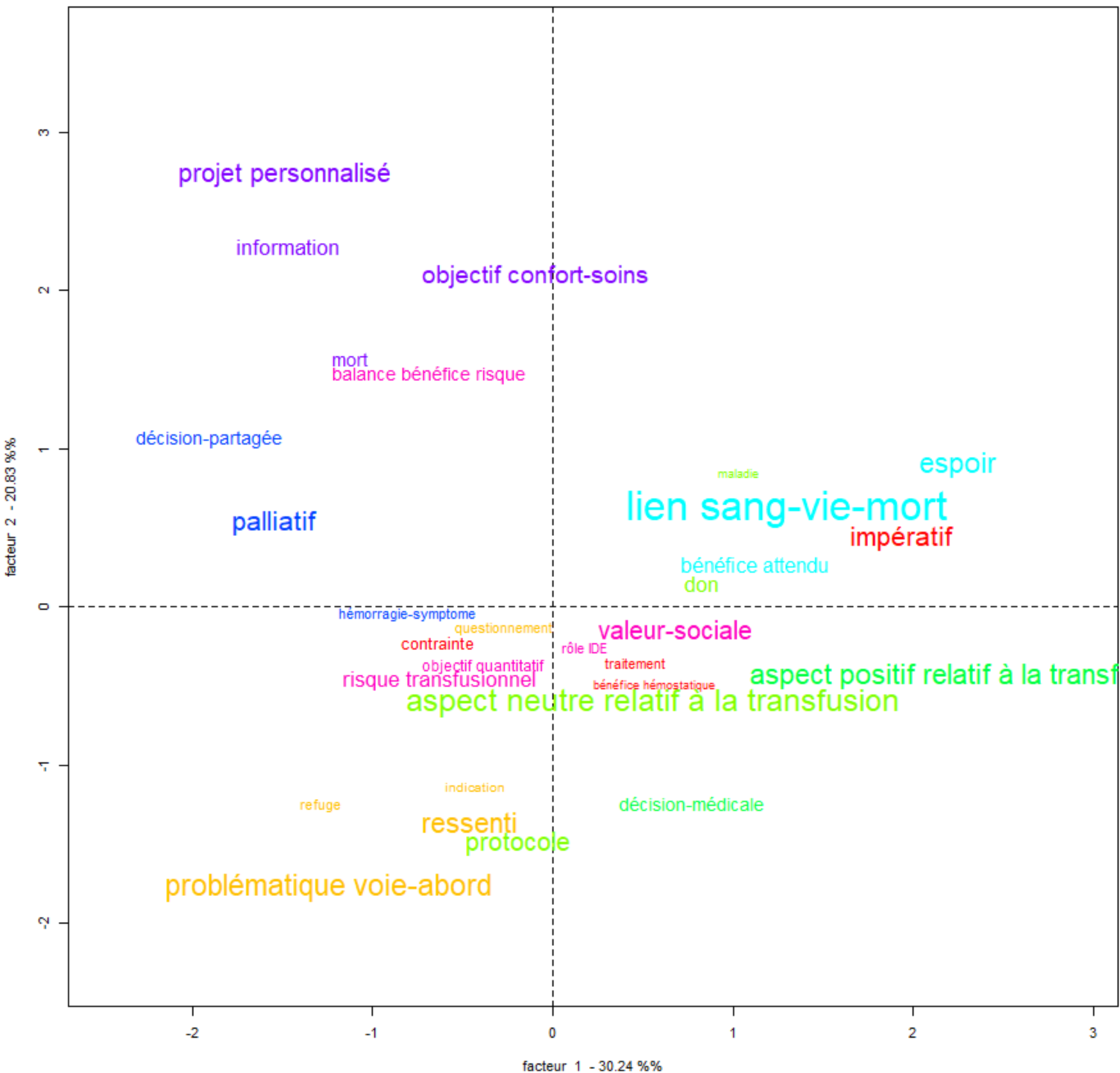


Tableau 1 : Analyse importance-fréquence des patients, infirmiers et médecins

	Patients (n=15)		Infirmiers (n=15)		Médecins (n=15)	
	Rang d'importance élevé (moyenne des rangs > 4.84)	Rang d'importance faible (moyenne des rangs ≤ 4,84)	Rang d'importance élevé (moyenne des rangs > 7.28)	Rang d'importance faible (moyenne des rangs ≤ 7.28)	Rang d'importance élevé (moyenne des rangs > 6.1)	Rang d'importance faible (moyenne des rangs ≤ 6.1)
Fréquence forte (moyenne des rangs) ^a	<i>Zone du noyau :</i> santé 5-1.8 guérison 4-1 personnel-hospitalier 3-4 amélioration 3-3	<i>Première périphérie :</i> donneur 6-5.3 avis-médecin 3-7 coût 3-10 rapide 3-6 maladie 3-6	<i>Zone du noyau :</i> saignement 8-3.6 donneur 6-3.7 hémorragie 5-3.8 confort 5-4.2 thrombopénie 5-2 traitement 4-3.5	<i>Première périphérie :</i> rapide 4-10 contrainte 4-9.2 surveillance 4-9.5	<i>Zone du noyau :</i> hémorragie 8-4 saignement 4-2.8 fatigue 4-6	<i>Première périphérie :</i> palliatif 6-6.3 coût 5-6.8 EFS 4-8 donneur 4-6.5 hôpital 4-8 perfusion 4-8 angoisse 4-8.2
Fréquence faible (moyenne des rangs) ^b	<i>Deuxième périphérie :</i> production 2-2.5 éviter-saignement 2-3 besoin 2-3.5 fréquence hebdomadaire 2-3.5 vital 2-1	<i>Éléments contrastés :</i> Récent 2-7 hémorragie 2-5.5 hôpital 2-5 médicament 2-6 confort 2-5 transfusion 2-7 contrainte 2-8 transport 2-8 physique 2-5 fatigue 2-6	<i>Deuxième périphérie :</i> patient 3-3.3 efficacité 3-7 sécurité 2-2.5 médecin 2-6 protocole 2-7 vie 2-4.5 don 2-6.5 greffe 2-6.5	<i>Éléments contrastés :</i> peur 3-12.3 EFS 3-15 infirmier 3-9.3 couleur 2-15.5 hématome 2-7.5 entourage 2-9.5 carte-groupe 2-11.5 prescription 2-7.5 maladie 2-22 prémédication 2-8.5 cancer 2-9.5 réaction 2-8.5 répétitif 2-13	<i>Deuxième périphérie :</i> réaction 3-5 soin-palliatif 3-5.3 bénéfice 2-1.5 seuil-transfusionnel 2-2.5 confort 2-2 risque 2-3 urgence 2-1.5	<i>Éléments contrastés :</i> voie-d'abord 3-6.7 avis-patient 3-7.3 déplacement 3-7 immunisation 2-8.5 anticoagulant 2-11 suivi-biologique 2-7.5 rendement 2-8.5 décès 2-10

^a Pour les patients : ≥ 2.62 ; pour les infirmiers : ≥ 3.03 ; pour les médecins : ≥ 3.28

^b Pour les patients : < 2.62 ; pour les infirmiers : < 3.03 ; pour les médecins : < 3.28