

Grand Angle

Spécial expérience des malades

HUMAGINE™ : EXPLORER L'EXPÉRIENCE VÉCUE DES MALADES CHRONIQUES

Porté par Celgene et encadré par un groupe d'experts internationaux et pluridisciplinaires, Humagine™ est un « do tank », ou laboratoire de réflexion et d'initiatives, qui vise à proposer des outils pratiques aux professionnels de santé pour que la prise en charge prenne encore mieux en compte l'expérience de la personne, au-delà du patient. Par Christine Colmont



Yannick Sabatin

pilotes, le myélome multiple et le psoriasis, le projet vise à optimiser la prise en compte de l'expérience vécue par les patients chroniques au travers de leur parcours de santé, à mettre l'humain au cœur des pratiques de terrain en proposant des solutions concrètes.

UN PROJET AMBITIEUX PORTÉ PAR CELGENE

« Du fait de son inscription dans la durée, la maladie chronique n'entraîne pas seulement la médicalisation du quotidien, elle redéfinit également les rapports des personnes malades à elles-mêmes, à leur corps ainsi qu'à leur environnement social et professionnel. Nous avons choisi le myélome multiple et le psoriasis comme les deux pathologies pilotes de ce projet, évidemment car nous les connaissons bien, mais aussi car ces maladies, bien que très différentes - du point de vue du pronostic vital engagé ou non, mais aussi de l'âge, de l'impact social, du circuit de soins -, redessinent toutes deux profondément le quotidien des patients qui en sont atteints », explique Yannick Sabatin, directrice générale de Celgene France, qui porte ce projet. Est-il toutefois possible de mesurer l'expérience vécue des malades, d'objectiver une notion aussi subjective et d'en comprendre les détermi-

nants ? Peut-on décrypter la façon dont les personnes s'adaptent à leur maladie et quelles sont les conséquences sur leur ressenti lors de leurs parcours de soins et de vie ? Existe-t-il des similitudes dans l'expérience du parcours de vie avec la maladie entre des patients vivant avec un psoriasis ou avec un myélome multiple en France ? « C'est en décryptant cette boîte noire qu'est l'expérience vécue par les malades que le projet Humagine™ souhaite répondre à ces questions, afin de proposer aux soignants des solutions concrètes, issues d'une méthodologie stricte et rigoureuse, pour améliorer l'expérience globale des personnes malades, au bénéfice du système de santé dans son ensemble », poursuit Yannick Sabatin.

DES EXPERTS FORTEMENT IMPLIQUÉS DANS LE PROJET

Humagine™ repose sur une pierre angulaire, la constitution d'un board multidisciplinaire. Pour la première fois sont réunis des experts cliniques de terrain (cliniciens et soignants), des spécialistes internationaux des sciences humaines et sociales (psychologie, anthropologie, ethnographie, sciences comportementales) et des représentants d'associations de patients et de proches, membres de France Assos Santé, l'Alliance Maladies rares et l'International Alliance of

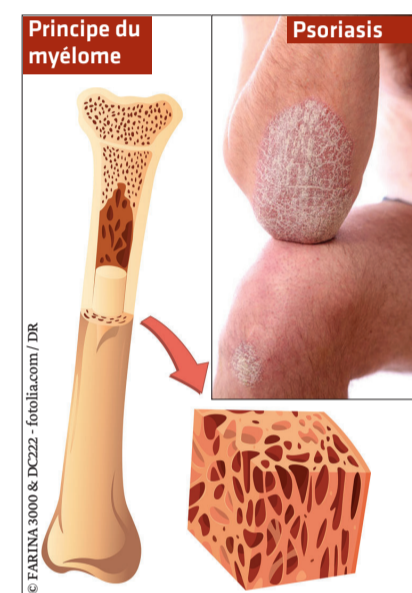
Dermatology Patient Organization. Jean-Luc Plavis (lire ci-dessous) y apporte notamment sa grande expérience de patient expert. La démarche, imaginée et conçue avec l'ensemble des partenaires et experts impliqués, est articulée autour de 5 chantiers sur l'expérience :

1. COMPRENDRE : comment détecter et soutenir les problèmes d'adaptation à la maladie ?
2. MESURER : comment mesurer objectivement l'expérience globale vécue par les malades ?
3. AGIR : comment améliorer la prise en charge « humaine » des malades à chaque étape du parcours de soins ?
4. EVALUER : comment mesurer l'impact d'une meilleure considération de l'expérience des malades sur les résultats cliniques ?
5. PARTAGER : comment partager les résultats des travaux de Humagine™ et jouer un rôle moteur dans l'appropriation de cette démarche auprès de la communauté médicale ?

MESURER L'EFFICACITÉ

Il existe aujourd'hui plusieurs études montrant déjà que l'expérience améliorée d'un individu avec sa maladie peut présenter des bénéfices d'ordre médical, grâce à une meilleure adhérence aux traitements et aux recommandations cliniques, par exemple, et économiques, notamment grâce

à une meilleure utilisation des ressources de santé. « Cependant, pour Yannick Sabatin, ces corrélations entre expérience et résultats cliniques, d'une part, et efficacité du système dans son ensemble, d'autre part, doivent encore être approfondies, notamment dans le contexte français. C'est aussi l'un des objectifs du projet Humagine™. » Le projet s'inscrit donc dans la durée.



« Myélome multiple : cancer hématologique (cellules du sang formées dans la moelle osseuse). »

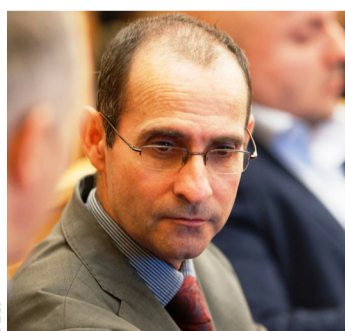
« Psoriasis : maladie inflammatoire systémique et chronique affectant la peau et d'autres organes (articulations, système cardiovasculaire, muqueuses, etc.). »

L'EXPÉRIENCE PATIENT AU CŒUR DE LA STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ

Mieux comprendre ce que vivent les patients pour mieux les accompagner.

LE PARCOURS DE VIE du patient est au cœur de la Stratégie nationale de santé (SNS). Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a ainsi été saisi pour analyser l'état de santé de la population, ses déterminants, et identifier des stratégies d'action afin de définir les domaines d'action et des objectifs de la Stratégie nationale de santé. Il s'agit notamment d'impliquer les usagers et les citoyens car, aujourd'hui, les médecins ne soignent plus seulement une maladie mais un patient. « La difficulté, estime Jean-Luc Plavis, consultant en expertise patient (patient expert), réside dans une médecine devenue de plus en plus performante et technique, avec des traitements de plus en plus précis, de plus en plus ciblés, notamment pour soigner les cancers, mais ressentie comme de plus en plus déshumanisée. Certes, ces nouveaux médicaments permettent d'agir et de

traiter plus rapidement, tandis que les avancées dans la chirurgie contribuent à une bonne prise en charge des patients lors de crises aiguës (interventions chirurgicales et chimiothérapie). De plus, grâce



au développement de la médecine ambulatoire, le patient peut retourner plus rapidement chez lui, ce qui est très appréciable. » Pour autant, la question de la fragilité de ces personnes se pose à la sortie d'une hospitalisation. « Une opération nécessite des soins de suite, qui seront de moins en

moins assurés à l'hôpital mais en ville, poursuit le consultant en expertise patient. Les parcours de soins ont été définis par la Caisse nationale d'assurance maladie, qui promeut la coordination des soins. Or, dans

« ... Dans les faits, la prise en charge d'un patient chronique dans le parcours de soins relève souvent du parcours du combattant. »

Jean-Luc Plavis

les faits, la prise en charge d'un patient chronique dans le parcours de soins relève souvent du parcours du combattant. En ville, la continuité des soins est parfois rompue. » Les raisons sont multiples et connues : manque de formation continue, démographie médicale inégale avec le développement

de déserts médicaux, manque d'anticipation du départ des médecins à la retraite pour en former d'autres à temps, médecine auparavant sacralisée aujourd'hui considérée avec une certaine défiance par certains patients, détaille Jean-Luc Plavis. Il préfère parler du parcours de santé et de vie des personnes vivant avec une pathologie, plutôt que de limiter la prise en charge au parcours de soins. Il s'agit, en effet, pour lui, de prendre la personne dans sa globalité, lui permettant d'être acteur de sa santé, et s'inscrire dans le « vivre avec... » en se projetant au-delà de sa pathologie. Car selon lui, la maladie ne peut se définir comme l'identité d'une personne, c'est juste une situation qui s'impose à lui. D'autant qu'aujourd'hui la France compte environ 12 millions de malades chroniques et 8 millions d'aidants. Et ces personnes sont de plus en plus exigeantes vis-à-vis de leurs

soins ou ceux de leurs proches, manifestant une volonté forte d'être elles-mêmes en capacité de décider de leur prise en charge, avec une recherche d'autonomie.

LE RÔLE PRIMORDIAL DES PATIENTS EXPERTS ET DES RÉSEAUX SOCIAUX

Pour s'inscrire dans une alliance thérapeutique avec un médecin, prendre correctement son traitement médicalement, encore faut-il que les patients y adhèrent, ce qui n'est pas le cas pour plus de la moitié d'entre eux. Pour y parvenir, une bonne prise en charge passe par une meilleure coordination des professionnels de santé, par une information libre et éclairée du patient sur toutes les thérapies disponibles pour sa pathologie, par la connaissance des effets secondaires et des bénéfices/risques des traitements ou d'une intervention, ce qui s'avère indispensable. « Le malade doit être aussi accompagné. Un mouvement se développe aujourd'hui autour des patients experts qui peuvent l'accompagner, l'aider à s'inscrire dans cette prise en charge, dans cette

alliance thérapeutique avec les professionnels de santé, mais aussi à être considéré dans sa globalité pour mieux vivre au quotidien sa maladie : dans les contextes l'impactant : familial, social, financier... professionnel. L'accompagner de même dans un nouveau projet de vie. C'est à partir de ce constat général que Celgene a lancé son projet Humagine™ », explique Jean-Luc Plavis. « Il nous fallait donc ensemble réfléchir à ces problèmes, pointer le « vivre avec » la maladie au quotidien et dans le temps, continue le consultant en expertise patient. Mais comment ? Les solutions résident en partie dans l'utilisation d'outils disponibles et d'autres que nous devons imaginer. Les patients ont désormais accès à des réseaux sociaux qui leur sont réservés, notamment les groupes fermés sur Facebook qui leur permettent d'échanger sur leur maladie, de mettre des mots sur leurs maux. Une forme de pédagogie, d'apprentissage, d'écoute et de compréhension, qui se construit aujourd'hui entre pairs. » Humagine™, projet humain, s'inscrit dans cette dynamique novatrice.