

Humagine™ : imaginons un monde centré sur l'humain

Livre Blanc

Tome 2 : L'expérience du soin





Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Table des matières | 4 |
| Préface | 6 |
| Chapitre 1 : Expérience pré-diagnostique et errance | 8 |
| Quels leviers pour améliorer l'expérience ? | 13 |
| Quelles pistes de progrès ? | 13 |
| Chapitre 2 : Le diagnostic | 15 |
| Quels leviers pour améliorer l'expérience ? | 22 |
| Quelles pistes de progrès ? | 23 |
| Chapitre 3 : La relation au médecin référent | 25 |
| Quels leviers pour améliorer l'expérience ? | 30 |
| Quelles pistes de progrès ? | 31 |
| Chapitre 4 : Les autres acteurs du parcours de soin | 33 |
| Quels leviers pour améliorer l'expérience ? | 41 |
| Quelles pistes de progrès ? | 42 |
| Chapitre 5 : Le parcours thérapeutique | 45 |
| Quels leviers pour améliorer l'expérience ? | 51 |
| Quelles pistes de progrès ? | 52 |
| Chapitre 6 : Les thérapies non conventionnelles | 54 |
| Quels leviers pour améliorer l'expérience ? | 58 |
| Quelles pistes de progrès ? | 58 |
| Conclusion | 59 |
| Et après ? | 59 |
| Remerciements | 61 |



Ce Tome 2 sur l'expérience du soin s'inscrit dans une trilogie.

Le Tome 1 porte sur l'impact psychologique et le Tome 3 sur la relation aux autres.
Pour en apprendre plus sur les pathologies étudiées et la méthodologie employée,
veuillez consulter le Tome 1

Préface

Par Giacomo de Falco, psychologue clinicien au CHRU de Lille

Tout commence par un sentiment : une crainte diffuse, un début d'insomnie parfois, une période parsemée d'angoisses, qui succèdent à quelques examens médicaux.

Puis le doute s'installe, et il s'amplifie. La personne concernée se retrouve face à un grand point d'interrogation. Elle se pose, chaque jour et chaque nuit, des questions qui restent sans réponses. Et si "la Nature a horreur du vide", comme le disait Aristote il y a plus de deux mille ans, "l'esprit, comme la Nature, a horreur du vide" prétendait Victor Hugo beaucoup plus récemment. Ainsi, les pensées et activités quotidiennes de la personne sont de plus en plus parasitées par cette question : "Et si ?..." Elles se remplissent peu à peu de divers scénarios catastrophes qui progressivement la paralysent. Elle se sent un peu plus perdue chaque jour, car elle ne sait plus quel chemin prendre, ni même si elle peut envisager des projets.

C'est précisément à ce moment qu'elle a besoin de confiance. Mais comment donner de l'espoir à une personne dont les résultats d'analyses médicales sont mauvais, voire catastrophiques ?

Il existe pourtant une façon logique de comprendre qu'il n'existe pas de "faux-espoir". D'une part, personne ne connaît l'avenir, ni le soignant, ni le soigné, et si le diagnostic soulève toujours la question du pronostic, souvenons-nous bien du sens de ce mot : le pronostic est généralement hypothétique, et les choses peuvent toujours se passer autrement que prévues. D'autre part, le soignant et le soigné peuvent être éclairés sur ce qu'il est possible de comprendre aujourd'hui en regard des dernières découvertes en neurosciences : l'espoir est un pari que l'on ne perd jamais. Pourquoi ? Tout simplement car notre cerveau, lorsqu'il est "configuré" dans le sens de l'espoir, est à même de procurer à chacun les ressources nécessaires pour traverser les épreuves, dans le présent.

Quelques semaines plus tard, que les angoisses ont fait passer pour des mois, lors d'un rendez-vous médical de plus, « le couperet tombe ». Et c'est bien de cette manière, empreinte d'un puissant sentiment de fatalité, que la personne qui reçoit une annonce de maladie chronique me confie qu'elle ressent cet événement. Et ce n'est guère plus simple pour le médecin qui transmet le message, qui de son côté se sent parfois comme un comme l'oiseau de mauvais augure. Il y a de l'émotion de part et d'autre.

Pour tous les cancers et maladies graves ou lourdes, toute la complexité de l'annonce commence exactement dans ce paradoxe : c'est quelque chose que le médecin ne souhaite pas dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre. Et si la personne a le sentiment que le « couperet tombe », c'est parce qu'elle sait dès lors qu'elle aura à faire un deuil : celui de sa vie d'avant.

Et même si à ce stade elle ne s'en rend pas encore compte, il existe un travail possible sur toutes les façons dont il sera possible de vivre une vie de qualité, malgré cette menace qui est apparue brutalement dans sa vie.

C'est alors qu'intervient la relation d'aide entre le soignant et le patient. À ce moment précis, elle est à caractère humain, et non technique. Chaque professionnel du soin peut alors être susceptible de combler des "vides", des zones d'ombres, c'est à dire des questions restées sans réponses dans l'esprit de la personne qui vient d'apprendre qu'elle a une maladie chronique. Chaque professionnel peut tenter d'améliorer la qualité de vie avec du savoir-faire, son expertise. Et du côté du "soigné", cela deviendra tout un art d'accepter les "mains tendues", et tout ce qu'elle pourra faire dès lors pour augmenter sa qualité de vie sera bon à prendre. Ce fait doit devenir une évidence tant par la personne malade que par les professionnels du soin, ce qui suppose de passer par des temps de formation et de sensibilisation aux sciences humaines pour ces derniers.

La période qui se situe entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement est sans doute pour la personne malade l'une des plus dure psychologiquement, car elle ressemble aux "limbes" : c'est une salle d'attente, dans laquelle on ne sait pas trop ce qu'on attend.

C'est une phase d'inaction qui est très vite ressentie comme de la passivité, laquelle se transforme très vite en sentiment d'impuissance pour le malade. C'est aussi une phase de profond remaniement psychologique. Bien souvent les croyances de la personne malade s'effondrent, et il faut tout reconstruire. À cela vient s'ajouter une phase de « sidération », qui peut durer jusqu'à plusieurs mois après l'événement. Cette information est comme impossible à entendre par le patient, qui reste « sonné » comme s'il s'était pris un coup sur la tête. On peut comprendre dès lors que toute l'aide dont il aura besoin ne sera pas uniquement technique. Il existe, si on les connaît, des façons simples de l'aider humainement.



Chapitre 1

Expérience pré-diagnostique et errance

Problématique

Les personnes atteintes d'une maladie chronique, comme le Psoriasis ou le Myélome, peuvent connaître une période longue et difficile avant qu'un diagnostic précis ne soit posé. Durant ce laps de temps, elles consultent parfois de multiples professionnels sans que la maladie ne soit identifiée. Cette période est alors marquée par le doute et la peur. L'impact sur la vie de tous les jours est très fort et peut mener jusqu'à l'isolement.

Contexte institutionnel

À l'image de la mise en œuvre du médecin traitant, un certain nombre de dispositifs institutionnels existent et viennent soutenir les malades dès les premiers signes d'altération de leur santé. À proximité, le patient a pour point de contact ce médecin. Celui-ci peut alors décider, au regard de ses compétences de généraliste, de le faire prendre en charge ou non par un spécialiste.

D'autres initiatives cherchent également à réduire le risque d'errance diagnostique. Citons, par exemple, l'instauration de filières, plateformes d'information, comme c'est le cas pour les maladies rares. Autre exemple, les campagnes d'information à l'initiative d'associations de patients qui viennent aider les malades à prendre charge l'expérience pré-diagnostique.

Contribution des patients

Dans la phase qui précède le diagnostic, la peur de l'inconnu est un sentiment prégnant. On la retrouve en fil conducteur dans les témoignages des patients. C'est une peur à l'égard des symptômes découverts mais aussi à l'égard du système de soins qu'ils doivent appréhender. L'expérience en amont du diagnostic est marquée par l'incertitude et le besoin de trouver un professionnel de confiance pour les prendre en charge.

Lexique

Processus d'identification

C'est la période pendant laquelle les premiers symptômes vont conduire progressivement jusqu'au diagnostic. Cette phase de pré-diagnostic peut-être plus ou moins longue et conditionner les attentes du malade vis-à-vis de ses soignants plus tard, lorsqu'un diagnostic aura été posé. Il est important pour les professionnels de santé de prendre en compte ce que la personne aura ressenti pendant tout ce « processus », avant de mettre des mots sur la maladie et d'y être formé. .

Errance diagnostique

Période, dans le parcours de soins du patient, durant laquelle il se trouve sans diagnostic pour expliquer sa symptomatologie ou en présence d'un diagnostic n'ayant pas fait sa preuve, tant sur l'explication des symptômes ressentis que sur l'efficacité du traitement instauré. Cette errance peut être traumatisante et laisser des traces qui impacteront la suite du parcours de vie avec la maladie. Il est important de pouvoir mettre en place des processus pour limiter ce risque d'errance.

Pédagogie du doute

Dans le cadre du plan national maladies rares 2018-2022, l'un des objectifs développés est celui de former les professionnels de santé et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares. Pour cela, il est apparu nécessaire d'adapter la formation initiale et continue de ces professionnels afin de promouvoir la « culture du doute ». Quand des patients se présentent avec des signes chroniques, répétitifs, les médecins généralistes doivent se poser la question : « et si c'était une maladie rare ? » Cette question doit pousser le médecin à se documenter et à rechercher des informations auprès de ses confrères et des sources disponibles concernant les maladies rares. Plus généralement, la pédagogie du doute permet de se questionner et d'ouvrir des pistes de réflexion vers ce qui n'est pas toujours exprimé.

Dans le Myélome, l'expérience des malades laisse transparaître une anxiété qui apparaît au cours du processus d'identification de la maladie et qui culmine au moment de l'orientation vers un spécialiste hématologue.

À partir du moment où le médecin suspecte une maladie plus grave et engage des examens complémentaires, un compte à rebours semble s'engager. Pour les malades, les minutes paraissent être des jours, et les jours des semaines. À chaque étape, se profile une nouvelle anxiété que les patients doivent gérer : le laboratoire d'analyses médicales qui confirme une anomalie, l'orientation vers un spécialiste qui indique une maladie grave, le temps d'attente jusqu'au rendez-vous qui paraît interminable, l'épreuve de la salle d'attente où les malades croisent des personnes qui pourraient représenter leur futur.

Pour certains, la rencontre avec l'hématologue n'est que la formalisation d'une information qui a déjà glissée, une annonce informelle ou à demi-mot qui intervient sans le déroulé, ni la structure d'un processus coordonné d'annonce.

Le pré-diagnostic est un processus qui repose sur une série d'étapes au cours desquelles les malades forment des représentations, accumulent des informations. Lorsqu'ils arrivent devant l'hématologue, pour qui c'est le jour 0, ils ont donc déjà tout un passif, des attentes et des besoins forts à exprimer.

Le temps de latence et d'errance diagnostique (du fait notamment de la mauvaise interprétation des symptômes non discriminants) peut créer une vraie animosité envers le professionnel (rhumatologue, néphrologue ou généraliste) qui aurait, selon les malades, « laissé la maladie progresser ». L'errance diagnostique peut donc engendrer une perte de confiance à l'égard du professionnel de santé.

Au cours de ce processus, certains malades font appel au soutien de leurs proches alors que d'autres cherchent déjà à les protéger, ce qui peut être

une indication du fonctionnement futur de chacun. Beaucoup de patients traversent aussi une phase d'« errance sur internet » à la recherche de renseignements. Celle-ci engendre un effet anxigène, en ce qu'elle renforce les doutes et les peurs du patient.

« Le samedi midi, j'arrive chez un généraliste que je connais depuis une trentaine d'années. Deux enveloppes sont prêtes : une pour Henri Mondor et une pour le 100 %. Et là, le généraliste me dit : "Monsieur, voilà, ce n'est plus de mon ressort. Il faut voir un spécialiste". Je l'ai regardé. Je lui ai demandé : "C'est grave docteur ?" Il m'a répondu : "Oui et même plus". Point. »

Homme atteint de Myélome (Paris)

« Pour la détection de la maladie, les rhumato... Moi, il y a eu au moins deux ans durant lesquels ils se sont plantés, replantés, et replantés jusqu'à ce que je ne marche plus. Ça, on aurait pu l'éviter. »

Femme atteinte de Myélome (Lille)

Les témoignages des malades atteints de Psoriasis attestent d'une errance tout au long de la période précédant le diagnostic formel. Comme pour les personnes atteintes d'un Myélome, on note la même urgence à traiter le problème dès les premiers signes ; la maladie étant plus « qu'une petite irruption passagère ». C'est là que la détresse semble débiter. Pour certaines personnes, les symptômes peuvent être la source d'obsessions. A contrario, des malades peuvent connaître une sorte de déni.

Beaucoup d'entre eux parlent de la mauvaise identification de la maladie par leur généraliste ou même par le dermatologue qui aurait ainsi laissé la maladie progresser et, avec elle, leur propre angoisse et un sentiment d'impuissance. Trouver « le bon professionnel » est un enjeu majeur pour les patients atteints de Psoriasis. La maladie n'est pas rare mais peu de professionnels semblent familiers avec les approches thérapeutiques dédiées aux formes les plus avancées.

Au-delà de la compétence médicale, la banalisation des symptômes revient à de nombreuses reprises. La perception des professionnels de santé peut les réduire à des manifestations psychosomatiques, laissant alors les malades dans une impasse qui peut conduire à un repli sur soi et à l'installation d'un isolement.

A défaut d'être soutenus par un professionnel compétent, les malades cherchent souvent de l'information autour d'eux. Ils s'appuient sur les connaissances auxquelles ils ont accès pour rassembler des informations sur leur possible pathologie et ses traitements, avec les risques de désinformation que cela comporte.

Dès la phase pré-diagnostique, des déceptions - et donc de la méfiance - peuvent s'installer entre les malades et le corps soignant. Cela peut entacher l'expérience du parcours de soins, jusqu'à ce que les malades trouvent un professionnel de confiance ou décident, in fine, de sortir du parcours de soins.



« On psychote tout le temps. Cette maladie devient tellement mentale. On y pense déjà quand on commence à avoir [les premières apparitions de symptômes]. Mais alors quand la maladie évolue, on y pense tout le temps. »

Homme atteint de Psoriasis (Tours)



« Dès que j'appelle pour aller chez lui, il me dit que c'est le stress : "C'est le stress ! Vous êtes en train de stresser. Vous êtes en train de vous faire du mal... Maintenant, arrêtez de stresser. Essayez de faire ça..., faire ceci, faire cela..." On culpabilise. »

Femme atteinte de Psoriasis (Paris)

L'AVIS DES EXPERTS

Les experts interrogés, dont le Dr Ziad Reguiat, dermatologue à la clinique Courlancy, expliquent qu'il est compliqué d'agir sur la phase pré-diagnostique tant que la personne se trouve en dehors du soin. En revanche, lors de la première rencontre, avancent-ils, une meilleure prise en compte de son expérience peut être bénéfique. Inversement, un manque de prise en compte peut ternir la relation naissante.

Il faut sensibiliser les professionnels de santé de première ligne, y compris les médecins généralistes, et les amener à se poser les bonnes questions. Dans les premiers échanges, deux qualités sont importantes : la pédagogie du doute, la culture de l'écoute. Ces principes sont au cœur des filières relatives aux maladies rares, où l'errance constitue un enjeu majeur. Selon ces experts, d'autres acteurs de proximité devraient également être sensibilisés à la pédagogie du doute.

Ils avancent également la nécessité d'un système visant à soutenir le généraliste face à une suspicion de symptômes. L'accès à de l'information ou de l'expertise se base encore souvent sur le bouche-à-oreille. Or, les experts relèvent que la mise en réseau de professionnels, l'amélioration du lien ville/hôpital et l'utilisation des nouvelles technologies de l'information faciliteront cette étape du parcours. Le pharmacien peut également intervenir en soutien lors de cette étape pré-diagnostique. L'accès à de l'information et de l'expertise peut les aider dans cette « mission ».

Des aspects de la formation et des solutions pratiques peuvent donc aider les malades qui vont vers le soin. D'autres discussions sont à engager pour soutenir les malades qui restent isolés et qui ne vont pas vers le soin.

● « Un médecin qui rencontre un patient pour la première fois peut lui demander ce qu'il pense savoir et comment il vit la situation. »

Dr Ziad Reguiat, dermatologue, clinique Courlancy

● « Il n'est pas nécessaire de former les médecins à toutes les maladies mais essayons de les éveiller à la pédagogie du doute et de faciliter l'accès à l'information pour eux ainsi que pour les patients. C'est la mission de la plateforme Maladies Rares Info Services. »

Pr Gérard Viens, vice-président de l'Alliance Maladies Rares

Au regard de ces témoignages de malades et d'experts, nous nous proposons de mettre en lumière des leviers d'action visant à améliorer l'expérience de ces malades ainsi que des pistes vers de possibles solutions à mettre en application. La liste de ces possibles solutions n'étant pas exhaustive, nous comptons sur la communauté pour venir l'enrichir.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Promouvoir la considération de l'expérience pré-diagnostique du patient lors des phases post-diagnostiques

Promouvoir la pédagogie du doute dans la formation des médecins

Sensibiliser les médecins au poids des mots et aux différents profils de patients

Sensibiliser les médecins au risque de culpabilisation des malades vis-à-vis des causes de leur maladie



Quelles pistes de progrès ?

Personnaliser l'orientation vers le spécialiste

Soutenir sur le plan pédagogique les généralistes, dans l'orientation vers un spécialiste, peut venir réduire l'anxiété des malades à l'égard du risque de gravité. Les ateliers pédagogiques pourraient être axés sur la personnalisation du message selon le profil des patients. Des méthodologies, comme l'analyse transactionnelle, pourraient apporter aux médecins des éléments visant à faciliter cette transition. Enfin, plutôt que de limiter la recommandation à la consultation « d'un » dermatologue, pourrait être inclus, pour le Psoriasis, une aide pour trouver un professionnel spécialisé.

Créer une check-list d'annonce

Développer une check-list pourrait contribuer à uniformiser les pratiques d'annonce de la maladie (inspiration Myélome). Débuter cette check-list par une conversation sur l'expérience pré-diagnostique permettrait d'estimer les connaissances et les barrières, et d'identifier rapidement les idées fausses que les malades peuvent avoir.

Utiliser des outils d'aide au diagnostic

Les médecins pourraient recourir à des outils permettant de les aider à établir un diagnostic. Par exemple, la plateforme Peau est une plateforme à destination des généralistes et pharmaciens comportant de courtes vidéos des maladies de peau les plus courantes, catégorisées selon leur type de présentation. Elle pourrait venir réduire l'errance diagnostique, notamment chez les personnes dont le Psoriasis est encore peu développé et qui pourraient rentrer en traitement avant la progression de la maladie.

En ce qui concerne le Myélome et à l'instar des dépliants créés par l'AF3M pour les généralistes, des fiches concises sur les signaux d'alerte Myélome pourraient être mises à disposition des médecins généralistes et des rhumatologues. Ces critères médicaux (ou combinaisons de critères) poussant à suspecter un Myélome faciliteraient et légitimeraient la prescription d'analyses complémentaires ou le renvoi vers un spécialiste. Cela n'étant pas généralisable pour toutes les maladies, la digitalisation de ces supports présenterait un côté pratique et offrirait une réelle facilité d'accès. Par ailleurs, des logiciels, à l'image de Watson, utilisent des algorithmes d'intelligence artificielle et assistent dans l'interprétation de symptômes. Ils peuvent aussi constituer une aide au diagnostic.

Améliorer la check-list d'annonce pour prendre en compte l'expérience pré-diagnostique

Le processus d'annonce pourrait commencer par s'enquérir de l'expérience des personnes jusqu'au diagnostic afin de jauger leurs connaissances antérieures et faire une comparaison sur leurs évolutions. Par exemple, demander au patient ce qu'il sait sur sa maladie et réduire, si nécessaire, l'effet anxiogène causé par les informations proposées par internet.

Mettre en place des débats interactifs ou la réalité virtuelle

L'utilisation de méthodologies d'immersion contribuerait à visualiser l'impact de la culpabilisation des malades vis-à-vis de leur Psoriasis. Cette expérience immersive permettrait également de mettre en lumière les retentissements sur la relation patient-médecin.

Atelier Improv'annonce

Et si l'on travaillait avec des groupes d'improvisation autour d'ateliers interactifs (à destination, par exemple, des jeunes médecins en formation ou des internes, des radiologues, voire des biologistes ou des pharmaciens)... L'objectif ? Sensibiliser à l'expérience pré-diagnostique et à la communication avec les malades pour tendre vers une relation soigné-soignant de confiance.



Chapitre 2

Le diagnostic

L'annonce d'une maladie chronique est un moment charnière. À ce stade du parcours, le malade passe du statut de personne saine, avec un projet de vie et une relative confiance en l'avenir, à celui de « patient » à qui l'on fait des « ordonnances » et qui doit être « observant ». Au cours de cette période, chaque mot et chaque détail comptent. Le ressenti qui en découle est clé et peut influencer la suite du parcours de soins et du parcours de vie avec la maladie.

D'où l'importance, de l'avis unanime des malades et de tous les acteurs de santé, d'améliorer le vécu au cours de cette période difficile, en informant mieux et en soutenant les personnes.

Des guides, réalisés par la HAS, s'attachent à améliorer l'annonce des maladies chroniques. Quant au dispositif d'annonce avancé dans le Plan Cancer, il vient proposer une pédagogie d'annonce et une harmonisation des pratiques pour une meilleure expérience et un meilleur suivi des malades. Cependant, la mise en pratique reste inégale ; les bénéfices pour les malades aussi.

Grâce aux entretiens de groupe, nous restituons ici le vécu des malades lors de cette étape charnière et proposons des points d'amélioration pour le processus et les dispositifs d'annonce.

Le chamboulement émotionnel est le premier aspect associé à l'annonce. C'est ce qui ressort des groupes de malades atteints de Myélome comme des groupes de malades atteints de Psoriasis. L'annonce de la pathologie est vécue comme une sentence. Des émotions fortes peuvent submerger la personne. Un sentiment d'injustice laisse place à de la colère ou de la tristesse. C'est dans ce contexte difficile que la relation à la maladie commence à se définir.

Lexique

Dispositif d'annonce

Ensemble de dispositions prévues par le Plan national de lutte contre le cancer 2003-2007 pour améliorer les conditions d'annonce de la maladie et des traitements, et de mieux organiser avec les personnes malades leur parcours de soins. Il s'agit d'établir dès le diagnostic des moments d'information, d'écoute, de discussion et de soutien du patient et de ses proches avec différents professionnels de santé en fonction de leurs demandes et de leurs besoins. Il est en théorie constitué de cinq étapes, qui doivent être espacées : l'annonce de la suspicion de cancer, l'annonce de la confirmation du diagnostic, la proposition thérapeutique, le temps d'accompagnement soignant paramédical et la consultation de synthèse.

L'outil pédagogique

C'est un ensemble de dispositifs mis en place pour faciliter la transmission du savoir dans le but d'aider ou d'accompagner les professionnels de santé et les patients dans leur démarche (Par exemple, les checklists peuvent être utilisées par les médecins pour aider à l'annonce de diagnostics de maladies chroniques. Des guides peuvent aussi être mis à disposition des patients pour les encourager à communiquer avec leur équipe de soins.

Plan thérapeutique

Ensemble de différents traitements prescrits, dans un ordre bien défini. Ce plan décrit le choix et l'ordre des traitements, les mesures d'adaptation et la surveillance de la maladie ; il définit les médicaments, leurs doses, leurs modalités de prise et leur toxicité éventuelle. Il n'est pas toujours facilement lisible pour les malades, et des plans adaptés plus faciles à comprendre sont parfois proposés par les équipes.

MYELOME

Dans le Myélome, l'annonce est souvent vécue comme un arrêt sur image. Le choc de l'annonce d'un cancer est tel que les malades vont, à la fois, mémoriser chaque aspect du moment (les gens, le lieu, la salle d'attente, les vêtements du médecin...) et, potentiellement, perdre leur capacité d'écoute. Certains parlent de tunnel, d'autres de moment d'absence. Ce choc peut intervenir au moment de l'annonce si celle-ci est claire. À défaut, le choc peut alors intervenir plus tard lorsque le malade accède à l'information.

La possibilité d'un futur est alors remise en question et, avec elle, le projet de vie. Dès l'annonce, le malade peut se sentir submergé par le poids de la représentation qu'il a de la maladie. C'est au médecin, ou à l'équipe de santé, que revient la tâche de désamorcer autant que possible, durant l'annonce, ce désarroi afin d'améliorer l'instant présent et de faciliter l'entrée dans la maladie. Il convient aussi de répéter cette annonce, autant que possible en présence d'un aidant, en réponse à cet état de sidération qu'elle entraîne.

« L'annonce du diagnostic, c'est comme si vous aviez eu un accident de voiture. Suite à cela, on perd la mémoire. Il m'a donné mon diagnostic et après, plus rien. Je ne savais plus rien. Comme si j'étais vidé. J'entendais qu'on parlait autour de moi mais je ne savais pas de quoi. Je suis parti. Je ne sais même pas comment j'ai fait pour rentrer chez moi. »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, on retrouve les mêmes difficultés : les malades sont submergés par la maladie et remettent en question leur futur. En effet, la représentation qu'ils se font de la maladie, qui est évolutive depuis la phase pré-diagnostique, vient s'opposer à leur projet de vie. Dès l'annonce, la perspective de futures opportunités manquées dans le futur peut générer de la peur. Ici aussi, c'est dans l'annonce que le médecin peut désamorcer le désarroi des malades.

« Et quand il m'a annoncé mon Psoriasis, j'étais un peu effondrée de ce que ça voulait dire pour moi. Mais il m'a bien dit que ce n'était pas une maladie contagieuse, donc cela a pu me rassurer un peu. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

La pédagogie du médecin est le deuxième aspect qui ressort des entretiens avec les malades. Ces derniers expliquent que la pédagogie et l'empathie dont les professionnels doivent faire preuve sont susceptibles d'exacerber ou, au contraire, d'atténuer le choc. Face au diagnostic, il arrive que les malades se sentent seuls. Les proches, quand ils sont présents lors de l'annonce, peuvent ensuite apporter leur soutien dans le quotidien ou pour le reste du parcours. Mais lors de l'annonce, ils n'ont pas, ou pas encore, les clés pour ce soutien. Seul le médecin est en mesure d'atténuer le choc ou d'accompagner les malades grâce au choix de ses mots et à l'attention qu'il porte aux gestes et au non-verbal. La pédagogie et l'empathie du médecin peuvent ouvrir les perspectives des malades et, dès le début, leur permettre d'établir un rapport de confiance les conduisant à s'en remettre au médecin (activation du locus de contrôle externe). Pédagogie et empathie peuvent donc reconfigurer, dès le départ, le positionnement des personnes à l'égard de leur maladie.

À défaut, la relation à la maladie peut s'enclaver davantage : les malades ne voient alors que peu d'espoir et restent réservés face à l'équipe de santé. Les qualités pédagogiques et empathiques, ou leur absence, forgent le démarrage et le déroulé de la relation patient-professionnel et peuvent retentir, plus largement, sur le parcours de vie avec la maladie.

MYELOME

Selon les malades atteints de Myélome interrogés, les hématologues feraient généralement preuve de plus de pédagogie et présenteraient l'information avec plus d'efforts conscients. Les malades apprécient le temps accordé, la justesse du ton employé et la personnalisation du discours. Ils ne sont pas un simple numéro. Ils entrent dans une relation individuelle. Ils font également attention au non verbal : le contact visuel, le passage du médecin de l'autre côté du bureau pour être proche d'eux...

La pédagogie contribue non seulement à asseoir la position de « sachant » du médecin mais également à créer un contact permettant aux malades de s'en remettre à lui et de lui faire confiance.

A contrario, une minorité de malades a rapporté une froideur dans l'annonce, une annonce incomplète ou qui s'appuie sur un discours médicalisé non accessible. Ce point a été confirmé par les différentes études réalisées par l'AF3M. Cela résulte très probablement d'une tentative d'autoprotection du médecin, ce qui empêche les malades d'entrer dans une relation personnalisée avec lui, avec une accentuation de la détresse des malades.



« À l'hôpital, j'ai beaucoup apprécié le docteur. Elle est venue s'asseoir sur le lit quand elle m'a annoncé le Myélome. Elle discute avec vous de tout et rien. Avec elle, on peut vraiment discuter. »

Femme atteinte de
Myélome (Strasbourg)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, selon les malades interrogés, l'annonce se ferait généralement en coup de vent et sans précautions, ce qui accentue d'autant plus l'écart entre les attentes qu'ils avaient et le vécu de cette annonce.

Parfois même, l'annonce est incomplète ou le malade n'est pas prévenu du caractère chronique de la pathologie. L'annonce ne bénéficiant pas d'une consultation longue, le temps accordé est limité. L'impact de la maladie peut aussi être sous-estimé par certains professionnels. Les malades parlent même de « trivialisation » de la maladie par le médecin.

Temps accordé, usage d'un ton juste, personnalisation..., les besoins de ces malades, en particulier ceux atteints de formes sévères de Psoriasis, sont les mêmes que ceux atteints d'un Myélome même si leur expérience est souvent bien différente.

Au lieu de créer une relation de confiance instantanée, l'annonce peut, à l'inverse, venir accentuer la solitude ressentie par le malade.



« S'ils prévenaient, au moins dès le départ, que c'est une maladie importante, que ça va évoluer et que ça ne part pas, on commencerait dès le départ à se renseigner. On ferait plus attention. Mais en fait, ils nous disent juste : "C'est du Psoriasis. Je vais vous donner ça". Et c'est tout. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

Le dernier point abordé par les malades dépasse cette annonce faite par le médecin. Il traite, de la période qui vient juste après, celle où ils ont à annoncer eux-mêmes la maladie à leurs proches. L'annonce aux proches s'accompagne de doutes et de remises en question. C'est une étape difficile. Mais elle peut être soutenue par les équipes de santé.

MYELOME

La notion « d'annonce » d'un Myélome à des proches est un point important de l'expérience comme l'ont rapporté les malades dans tous les groupes où ils se sont exprimés. Cette étape est particulièrement difficile car ils peuvent avoir peur des réactions de leur entourage et de la façon dont cela fait sens pour l'avenir de leur famille. Certains peuvent vouloir cacher leur diagnostic et donc vivre ce fardeau de manière isolée. La pédagogie dont le médecin fait preuve dans l'annonce semble être un des seuls repères dont les malades disposent à ce moment-là.

« Il y a eu 6 mois de ma vie complètement foutus en l'air. Je l'ai su en janvier 2016 mais je n'ai rien pu dire à ma famille, à mon épouse, avant mai. Le recul était impossible. Je me suis dit comment faire, comment leur donner cette nouvelle. Je suis resté dans une solitude d'info. Il y a eu ni psychologue, ni psychiatre, ni rien pour m'aider. »

Homme atteint de
Myélome (Lille)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, l'annonce aux proches est souvent moins traumatisante que dans le Myélome. Elle peut néanmoins être un challenge, particulièrement pour les malades dont l'annonce a été brusque ou incomplète. En effet, ces derniers n'ont pas nécessairement les éléments pour répondre aux questions de leurs proches. Avec le temps, la maladie peut devenir un tabou ou un point de friction. Des éléments factuels sur la maladie, transmis par le médecin, associés à la bonne façon de la gérer au quotidien pourraient faciliter le parcours des malades.

« Le pire c'est que ça revient tout le temps. Quand tu es en famille, tu n'en parles pas. Tu passes un bon moment et là, on te balance : "Tu en es où de ton Pso ? Tu as vu ce que tu as ? Tu as pris rendez-vous ? N'oublie pas de mettre de la crème..." Ce n'est pas méchant. Ce sont des gens qui t'aiment mais tu te détends et on va te foutre ça sur la table. »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

Les experts interrogés ont discuté l'apport des référentiels.

Dans le Myélome, le Plan Cancer offre un cadre et un référentiel facilite l'annonce tandis que, dans le Psoriasis, cela n'existe pas. La consultation longue, non plus. Les médecins ne bénéficient pas d'une approche structurée pour assurer un message uniforme.

Les experts ont aussi discuté des limites des référentiels. Ils insistent sur la nécessité d'aller au-delà d'une check-list d'annonce standard pour individualiser l'annonce. Cette individualisation passe par l'écoute du patient et de ses expériences. Ses réactions, au fur et à mesure de l'annonce, permettent alors au médecin d'adapter le langage, le ton et le non-verbal.

Les experts recommandent de passer d'une consultation d'annonce à un suivi d'annonce. Cela constitue un changement d'attitude. En effet, on passe alors de la livraison d'un message à un suivi de l'intégration de l'annonce incluant un échange avec le patient et un temps de questions permettant de revenir sur des informations, avant de passer à une autre étape, celle du plan thérapeutique. Selon les experts, l'enjeu de l'annonce dépasse l'information seule sur la maladie pour englober la transmission de clés permettant au patient de comprendre la maladie et d'appréhender les situations difficiles, notamment l'annonce aux proches.

Le processus d'annonce serait donc en mesure, aux dires des experts, d'accompagner le patient et ses proches. Les experts pointent, à ce titre, les bonnes pratiques issues des soins palliatifs, où les proches sont inclus dans le soutien.

Ils notent également que le médecin peut ne pas être en capacité de tout faire. Les contraintes propres à l'annonce de chaque maladie doivent être prises en compte. Dans le Psoriasis, il faut aussi tenir compte de la contrainte du temps. Ainsi, les experts parlent d'un duo d'annonces. Peut-être faudrait-il inclure un échange avec un patient expert afin de permettre au médecin de se concentrer sur le message essentiel tandis que le patient expert, ou l'infirmière si elle est disponible, pourrait compléter l'information sur les clés permettant d'appréhender la maladie tout en apportant de l'empathie.

Dans le Myélome, l'infirmière est déjà responsabilisée dans le dispositif d'annonce. En revanche, il est important de ne pas sous-estimer l'impact sur le médecin qui annonce une maladie engageant le pronostic vital. Ce poids émotionnel et la perspective de perdre un patient peuvent conduire certains médecins à se refermer sur eux-mêmes, s'ils ne sont pas sensibilisés au poids que cela représente et s'ils n'ont pas été sensibilisés, durant leurs années de formation, aux techniques pouvant les aider.

« Il n'y a pas deux personnes qui réagissent de la même manière à l'annonce d'une maladie. »

Amah Kouévi, Co-fondateur de l'Institut Français de l'Expérience Patient

« Est-ce aux patients d'annoncer la maladie à leurs proches ? Parfois les proches ont besoin de l'entendre du médecin qui traite. »

Dr Cécile Sonntag-Fohrer, CHRU de Strasbourg

Au regard de ces témoignages de malades et d'experts, nous nous proposons de mettre en lumière des leviers d'action visant à améliorer l'expérience de ces malades ainsi que des pistes vers de possibles solutions à mettre en application. La liste de ces possibles solutions n'étant pas exhaustive, nous comptons sur la communauté pour venir l'enrichir.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Aider les médecins à identifier ce qui compte pour le malade et à ajuster l'annonce en ouvrant le dialogue

Dans le Myélome, soutenir les jeunes médecins face au poids émotionnel engendré par l'annonce d'une maladie (grave)

Sensibiliser les médecins à l'impact psychologique d'un diagnostic de Psoriasis

Développer une pédagogie d'annonce dans le Psoriasis

Accompagner dans la mise en place d'un dialogue à conduire avec les proches

Créer des temps d'écoute et de partage en s'appuyant, par exemple, sur des professionnels, des pairs, la famille...



Quelles pistes de progrès ?

Passer, pour le Myélome, d'une consultation d'annonce à un processus d'annonce et de suivi

En passant du dispositif d'annonce à un processus d'annonce et de suivi, les équipes pourraient réarticuler la façon dont la maladie est annoncée. Cela permettrait d'être davantage en phase avec la compréhension de la maladie d'être en capacité d'entendre (disponibilité psychique) : (1) qu'est-ce que cette maladie, (2) qu'est-ce que ça veut dire pour moi, (3) qu'est-ce qu'on fait à présent ?

Ce processus doit s'inscrire dans un temps plus long, s'articuler autour des capacités des différents professionnels de santé ou des représentants de patients disponibles. Ainsi, la formalisation du processus devrait s'adapter à chaque structure, offrir suffisamment de flexibilité pour orienter les pratiques, et sensibiliser à l'expérience sans être une contrainte pour les équipes médicales déjà en flux tendu. Par ailleurs, ce processus nécessite de clarifier les ressources disponibles pour chaque structure afin d'accompagner les malades qui auraient besoin de plus de suivi.

Améliorer l'approche pédagogique dans le processus d'annonce : conversation d'annonce

Revoir l'approche de check-list d'annonce et y inclure plus de dialogue permettrait, aux professionnels, de mieux cerner ce que comprend/retient le patient et de mieux juger du potentiel impact psychologique. Ainsi, pourrait s'engager une discussion sur ce qui compte pour le malade dans le but d'ajuster sa prise en charge. L'interroger, par exemple, sur la motivation qu'il a vis-à-vis du suivi du traitement pourrait être le point de départ d'une conversation sur ce qui compte pour lui.

Développer un outil pédagogique d'annonce dans le Psoriasis

S'inspirer des bonnes pratiques du dispositif d'annonce en oncologie pour développer une pédagogie d'annonce contribuerait à la bonne information des malades, à la prise en compte de leur ressenti et de l'impact émotionnel. L'objectif, ici, serait de créer une alliance patient-médecin autour du projet thérapeutique.

Au regard de la diversité des structures où dermatologues et généralistes sont amenés à annoncer un Psoriasis (cabinet individuel, clinique, hôpital), l'outil pédagogique (check-list par exemple) devrait pouvoir se décliner selon la présence de personnel complémentaire au médecin (infirmière, psychologue, patient expert, représentant d'association) pour l'annonce et le suivi de cette annonce. Une entrave majeure reste celle du temps, ainsi un outil à utiliser en autonomie par le patient pourrait également être pensé.

Points clés d'une check-list d'annonce pour le Psoriasis :

1. L'expérience en pré-diagnostic : commencer par laisser parler et par écouter

- Exemple de verbatim : Que savez-vous de votre état de santé ? Comment le vivez-vous ?

2. Donner de la perspective

- Exemple de verbatim : Il y a toujours des solutions. Cela ne veut pas dire que nous y arriverons du premier coup ou que ce sera magique.

3. Présentation de la maladie

- Exemple de verbatim : Le Psoriasis est une maladie inflammatoire chronique. Les traitements ne peuvent pas guérir la maladie mais on peut traiter les symptômes et améliorer votre qualité de vie.

4. Les risques

- Exemple de verbatim : Ce n'est pas de votre faute. Ce n'est ni contagieux, ni cancéreux. Il peut y avoir un petit risque de transmission génétique mais il n'est pas précisément défini.

5. Démarrer un traitement

- Explication des différents traitements et de leur fonctionnement.

Inclure, dans le processus d'annonce, d'aider les malades à annoncer eux-mêmes la maladie

Au malade qui devra ou voudra annoncer lui-même sa maladie, il est intéressant de lui transmettre les clés de cette annonce. Cette aide pédagogique lui permettrait d'annoncer cette nouvelle au mieux. La transmission de ces clés peut faire partie de la conversation avec le médecin ou faire l'objet d'un outil formalisé transmis par le médecin. Cet exercice est, par exemple, proposé dans le MOOC Myélome créé par l'AF3M.

Mettre en place une consultation patient-proches

Si les malades sont libres de venir accompagnés de leurs proches, il semblerait que seulement certains couples utilisent cette possibilité. Or, l'inclusion des proches dans les consultations peut faciliter leur acceptation de la maladie et donc faciliter la situation au domicile. Cela se vérifie en oncologie où la pratique est plus courante. Programmer à l'avance des consultations ciblées, où les malades sont explicitement encouragés à venir accompagnés, constitue une opportunité d'inciter leurs proches à s'y rendre également. Cette pratique pourrait faciliter l'expérience des malades atteints de Myélome mais aussi celle des malades atteints de Psoriasis dont l'entourage est moins impliqué dans le parcours de soins.



Chapitre 3

La relation au médecin référent

Problématique

L'arrivée de la maladie plonge la personne dans un univers inconnu, celui du soin et de l'organisation du quotidien avec cette pathologie. Le médecin « référent », qu'il soit le spécialiste ou le généraliste, devient alors le capitaine de son parcours. Le patient va pouvoir compter sur lui non seulement pour le traitement mais également pour l'aide qu'il va apporter dans la gestion de ce quotidien avec la maladie. L'établissement d'une relation de confiance, dès les premières étapes, permet de créer une alliance thérapeutique médecin-patient qui, grâce à un dialogue plus ouvert et à un engagement réciproque autour d'un but commun, facilite le reste du parcours. Malheureusement, dans le cas du Myélome et au sein de certains CHU de taille importante, ce médecin référent peut parfois être remplacé par des internes, y compris durant les phases de traitement.

Contexte institutionnel

Tisser, préserver et consolider cette alliance constitue un enjeu fort. À la clé, figurent une prise en charge de qualité, mais aussi l'adhésion thérapeutique, la possibilité de mieux détecter les complications et de réduire les ré-hospitalisations. Dans un contexte où les consultations sont perçues comme trop courtes, cette alliance reste difficile à installer. Des initiatives institutionnelles cherchent à l'encourager en agissant de part et d'autre de la relation (patient et médecin). Le ministère de la Santé a tenté de renforcer le partenariat dans la relation soignant-soigné en déployant de 2013 à 2017, le Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP). L'une des mesures de ce programme incluait la diffusion de guides à destination des patients, incitant ces derniers à prendre part plus activement à leurs soins et à éviter les non-dits (grâce, par exemple, au guide intitulé « Oser parler à son médecin »). D'autres guides pédagogiques, à destination des professionnels, ont également été édités (ex : le guide « Annoncer une mauvaise nouvelle »). Ces campagnes constituent des tentatives d'acculturation et de sensibilisation de la communauté mais leur influence sur les pratiques reste limitée.

Contribution des patients

Dans le cas du Myélome comme dans celui du Psoriasis, l'**envie de faire confiance** à son médecin semble être un trait commun à ces malades. Tous paraissent dans une démarche d'externalisation (partielle ou totale) du **locus de contrôle**, où la gestion et la responsabilité de la situation sont déléguées à un sachant. Néanmoins, ce transfert de contrôle n'est possible que si malade et médecin sont dans une relation ouverte et de confiance.

Lexique

Locus de contrôle

Le locus de contrôle est une caractéristique individuelle qui reflète lors d'un évènement ce que le sujet considère comme relevant de sa responsabilité (locus dit interne) et de celle des autres ou des circonstances extérieures (locus dit externe). Un malade qui fait confiance à son médecin et à son traitement s'en remet donc au locus de contrôle externe, ce qui peut être rassurant pour certains, et angoissant pour d'autres.

Inertie thérapeutique

C'est l'absence de modification d'un traitement en cours, le plus souvent dans une maladie chronique, alors que le profil du malade ou l'évolution des symptômes pourrait nécessiter une adaptation du traitement. L'inertie s'observe dans de nombreuses maladies chroniques, et peut être liée aux soignants (plus rassurés par un traitement plutôt qu'un autre), aux patients (qui préfèrent éviter le changement), ou au système (dans le cas de difficultés d'accès aux soins par exemple)

Pédagogie et inclusion

La pédagogie inclusive consiste à inclure le patient dans l'apprentissage de sa maladie et la maîtrise de son parcours de soins. Cela se traduit par une meilleure communication entre le patient et son équipe de soins et par une personnalisation des échanges pour établir un lien de confiance et prendre en compte les spécificités de chacun.

MYELOME

Dans le Myélome, il est fréquent que les bases d'une **forte alliance thérapeutique** s'établissent dès la première consultation. Face à la menace de la maladie, les personnes semblent vouloir faire confiance à l'hématologue et s'en remettre à lui/elle.

Les malades expliquent certains des facteurs les ayant aidés. Comme dans le cas du Psoriasis, au-delà de la **compétence technique** bien sûr essentielle, la **pédagogie** dont l'hématologue fait preuve est fondamentale, que ce soit lors de l'annonce ou de l'explication du projet thérapeutique. La **perspective** que l'hématologue peut offrir permet, ajoutent-ils, de dépasser le choc de l'annonce. Des malades en attestent : certains hématologues emploient un langage qui laisse entendre une **promesse de longévité**. Cette promesse montre l'engagement du médecin dans le projet thérapeutique et les aide à récupérer une **perception de contrôle** (même délégué) sur leur avenir.

La relation de confiance est nécessaire tout au long du parcours avec la maladie, notamment lors du parcours thérapeutique. Les malades ont également insisté sur l'importance de la relation de confiance lors des **rechutes** : dans leur anticipation, dans leur annonce, comme dans la volonté de se réengager dans un parcours thérapeutique.

Les malades se sont également exprimés sur l'**évolution de cette relation**. Les progrès thérapeutiques permettent d'inscrire la relation à l'hématologue dans la durée. Les malades semblent partager une certaine **peur d'un glissement** vers une relation unidirectionnelle, où progressivement leur voix n'est plus entendue, ou encore, où le dialogue s'efface progressivement.

Pour ceux qui ne se sentent plus écoutés (même partiellement sur un aspect de leur parcours), on voit une **tentative de reprendre le contrôle**. Ils peuvent alors faire appel à des thérapies alternatives, tenter de suivre la maladie ou anticiper des

rechutes par leurs propres moyens. Il est intéressant de noter que même les malades qui connaissent ce type de déception ne semblent pas pour autant changer de professionnel. Ils restent fidèles à l'hématologue qui les soigne depuis le début, même si le dialogue se ferme pour ces malades. Dans le Psoriasis, à l'inverse, le changement de médecin référent est plus fréquent. Notons que le dialogue peut se fermer, aussi, du côté du malade.

● « Ce n'est pas... du nursing ou je ne sais pas quoi. Non, c'est une certaine gentillesse..., une volonté de comprendre ce dont on a besoin. »

Homme atteint de
Myélome (Lille)

● « On vous répond ou on ne vous répond pas... Moi, je suis déjà sorti de la visite sans être ausculté un minimum... avec le stéthoscope. Elle l'avait oublié. C'est comme ça. C'est comme ça constamment. »

Homme atteint de
Myélome (Lille)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, on retrouve cette même **volonté d'accorder** a priori **sa confiance** et de s'en remettre au médecin. Néanmoins, les relations établies paraissent **plus fragiles**. La majorité des patients interrogés mentionnent avoir changé plusieurs fois de médecin à cause de leurs frustrations ou disent être prêts à le faire. Pour eux, cette relation est perçue davantage comme une **prestation de services** que comme une alliance thérapeutique.

Si les mêmes facteurs semblent en mesure de favoriser un passage vers une alliance thérapeutique, comme l'expertise du sujet et une pédagogie permettant d'établir un rapport individuel, les malades ont discuté l'un des facteurs récurrents mettant à mal la relation : la **perception d'inertie thérapeutique**.

Les malades la décrivent comme la décision consciente du médecin de ne pas leur offrir d'alternative thérapeutique plus efficace. Ils ont l'impression que le **médecin est passif** vis-à-vis de leur maladie, ce qui révèle souvent son manque de maîtrise des outils thérapeutiques disponibles. Or cette apparente passivité, qui vient télescoper l'impact de la maladie mais aussi les besoins et attentes des malades, peut occasionner un ressentiment.

Ce sentiment est exacerbé par le **manque de communication** avec le professionnel de santé qui paraît alors créer une impasse. La fréquence des consultations est faible et s'élève à environ deux consultations par an, parfois moins. Ce défaut de

communication semble fortement participer à la perte de confiance à l'égard du médecin. Ces éléments et ces frustrations répétées peuvent être les **précurseurs d'un arrêt thérapeutique**. D'autres patients, pour qui seul le résultat compte, se satisfont de la disparition ou de l'atténuation de leurs symptômes grâce à la prise de nouveaux traitements efficaces.

« Il avait deux casquettes. Il avait un côté psychologue également, et donc, du coup, il m'a très bien suivie. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

« Qu'il me change le traitement ! Je ne veux pas de ce traitement. Je veux faire partie de mon traitement et celui-là ne me convient pas. Il y en a plein d'autres. À quel moment il ne comprend pas qu'avec ces corticostéroïdes, la crise suivante va juste être pire. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

L'AVIS DES EXPERTS

Pour les experts interrogés, la compétence technique ne suffit pas pour établir une relation de confiance. Pour eux, **une vraie relation de confiance dépasse l'expertise technique** et est révélée par un patient qui s'ouvre sur différents sujets au-delà de la maladie.

La **confiance** est un concept **multifactoriel**, expliquent-ils. Elle passe par la pédagogie et l'individualisation du message, tel que discuté dans le chapitre précédant sur l'annonce, mais également par l'honnêteté du médecin, son écoute sans jugement, son empathie et son sens du contact.

L'honnêteté est un point sur lequel les experts du Psoriasis et du Myélome ont insisté. Elle permet non seulement de créer un lien fort mais également de forger une relation durable. Quand le médecin reconnaît qu'il sait ou qu'il ne sait pas et que des risques d'échec existent, gérer les éventuelles déceptions à venir devient alors possible. La franchise mais aussi le fait de se mettre au niveau du patient offrent possiblement une chance de renouer une relation alors détériorée.

Un autre concept important a été discuté par les experts, à savoir l'**empathie** ou le sens du contact. Beaucoup partagent l'impression que cela est praticien-dépendant. « Ils ont le sens du contact ou ils ne l'ont pas ». En hématologie, les experts pointent une difficulté de plus, celle de conserver ce sens du contact avec les malades dont le pronostic vital est engagé.

Dans le Psoriasis, les experts observent que le manque de confiance envers le professionnel est plus fréquent. Quand cette confiance vient à manquer, les patients papillonnent de médecin en médecin. Ils parlent « d'ubérisation » de la médecine, rendue d'autant plus simple avec les différentes plateformes, la prise de rendez-vous instantanée, la publication d'avis ou de commentaires de patients.

La **communication** avec le patient ne fait pas partie de la formation initiale des médecins, ce

qui accentue le caractère médecin-dépendant. Cependant, des formations à la communication, à l'écoute et à la transmission d'informations existent en formation continue. Des **référentiels** ont été publiés, notamment en oncologie sur la communication avec les patients, tels que la méthode SPIKE, les travaux du Dr Stradavie (Belgique) ou du Dr Stieffel (Suisse). Selon la Fédération des Spécialités Médicales, ces aspects pourraient également être à l'étude dans le cadre de la **re-certification** des médecins.

Selon les experts, la structure qui accueille peut également faciliter la relation. Par exemple, la Mayo Clinic aux Etats-Unis favorise la relation en utilisant des questionnaires et des algorithmes qui profilent les besoins des patients et donnent des clés de lecture et de prise en charge aux professionnels de soin.

Une connexion n'est pas possible avec tous les patients. Les experts invitent les médecins à reconnaître les cas d'impasse. Certains ateliers interactifs visent d'ailleurs à sensibiliser les professionnels aux différentes circonstances et aux différents profils de patients, et à reconnaître les cas où il pourrait être bénéfique de réorienter vers un autre professionnel. Ils discutent également le rôle du **patient expert** qui peut aider à revenir vers le soin par une action de **médiation**.

« Il y a une différence entre l'expertise (se remettre au professionnel de santé) et la confiance dans l'humain (relation de confiance vraie). Besoin des deux : démarche de bienveillance et d'écoute. »

Dr François Chaumier,
onco-hématologue, CHU de Tours

« La rupture de l'alliance intervient comme des chemins qui se séparent. Souvent, le patient aura l'impression d'avoir tiré la sonnette d'alarme plusieurs fois mais sans réponse adéquate du médecin. »

Dr François Chaumier,
onco-hématologue, CHU de Tours

Au regard de ces témoignages de malades et d'experts, nous nous proposons de mettre en lumière des leviers d'action visant à améliorer la relation au médecin référent, ainsi que des pistes vers de possibles solutions à mettre en application. La liste de ces possibles solutions n'étant pas exhaustive, nous comptons sur la communauté pour venir l'enrichir.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Renforcer la **formation initiale** des médecins en matière de communication, notamment quant à la **personnalisation** du dialogue selon les **profils** de malades

Soutenir les opportunités de création de confiance, tout au long du parcours, entre malades et professionnels grâce à une meilleure **communication, pédagogie et inclusion**

Favoriser l'établissement de **la confiance dès le début la relation** (diagnostic, initiation du traitement)

Favoriser les opportunités de **dialogue sur l'évolution des attentes plus tard** dans la relation

Sensibiliser les dermatologues ou généralistes à l'impact du Psoriasis, au quotidien, sur la qualité de vie des malades



Quelles pistes de progrès ?

Communiquer sur les signaux d'un patient désengagé

Pour aider les médecins à reconnaître les signaux d'un désengagement de l'alliance thérapeutique, il serait utile de leur expliciter ces signaux faibles via des vidéos de patients qui exposeraient leurs perspectives et expliqueraient la façon dont ils ont tenté de communiquer. Des **jeux de rôles** autour de ces situations pourraient également aider les médecins à se projeter.

Créer une liste de référencement patients experts / association

L'apport des patients experts est de plus en plus reconnu. Les médecins ont néanmoins du mal à identifier les **patients experts** de proximité. Leur mise en réseau selon les pathologies pourrait en faciliter l'accès, tant aux médecins pour recommandation qu'aux patients en direct. Cette **liste de référencement** pourrait être tenue par les associations de patients. L'inscription sur ces listes serait soumise à leur approbation et à la reconnaissance de compétences pédagogiques.

Établir un contrat « therap'alliance » : rôle et engagement

L'alliance thérapeutique est un engagement réciproque. Afin de clarifier les attentes, l'établissement d'une **feuille de rôles et de responsabilités** pourrait aider les patients et les professionnels à appréhender les attentes de l'autre partie, notamment les attentes relationnelles. Elle pourrait être soumise à révision annuelle, à mesure que la relation et la situation du patient évoluent. Cette solution est inspirée des bonnes pratiques de la lettre d'information et d'engagement de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle des Chênes de Suresnes (Cf. exemple ci-après).

Mesurer le fardeau de la maladie

Aider les médecins à **comprendre l'impact** de la maladie grâce à des **outils qui contribuent à évaluer son poids** dans différents aspects du quotidien.

Annexe : Modèle de lettre d'information et engagement de la Maison de
Santé Pluriprofessionnelle des Chênes de Suresnes



Filière de soins et d'accompagnement

Lettre d'information et d'engagement

Je soussigné : (Prénom, nom)....., demeurant
(adresse).....
reconnait, qu'en tant **qu'acteur de ma propre santé**, il m'a été proposé d'intégrer librement, **une
filière de soins et d'accompagnement**, dans le cadre de mon **parcours de soins, de santé et de vie**.
Pour cela, j'ai reçu **une information éclairée** sur les tenants et aboutissants de cette filière, à savoir :

- 1) Que des professionnels du soin et de l'accompagnement (équipe pluriprofessionnelle) seront amenés à se coordonner pour faciliter une prise en charge globale de ma personne,
- 2) Que tous ces professionnels pourront partager mes données de santé, de vie sociale et professionnelle, pour faciliter mon rétablissement et qu'ils sont tous soumis au secret professionnel, et que ces données peuvent être enregistrées numériquement sous la responsabilité de chaque membre de l'équipe.
- 3) Que j'entre librement dans ce dispositif, et peux en sortir à ma demande, les professionnels s'engageant alors à veiller au mieux à assurer la continuité de mes soins,
- 4) Que cette filière de soins et d'accompagnement se compose de plusieurs volets :
 - Un volet médical et de santé (médecin, psychiatre, psychologue, diététicienne, médecin du travail, thérapeute en médiations corporelles...)
 - Un volet social (CCAS, MDPH, CPAM, bailleur social...)
 - Un volet accompagnement (patient(s)-expert(s) d'une association agréée, praticiens en pratiques de soins non conventionnelles...),
- 5) Que je suis libre d'accepter, refuser ou changer de professionnel de santé, de thérapeute, de thérapie, membre de la filière, en apportant les informations utiles à l'équipe de prise en charge.

D'autre part, je suis informé que **j'ai un droit d'accès à mes données personnelles**, auprès du **coordinateur de la filière de soins**, soit :

Je suis de même informé(e) que **je peux faire valoir mes droits en tant qu'utilisateur du système de santé**, auprès de l'association **France Assos Santé sur le plan régional**, et dont les coordonnées m'ont été données. Je peux de même saisir toute instance de démocratie en santé, sur le plan local, départemental ou régional, afin de porter toute réclamation que je jugerai utile, sachant qu'il m'appartient avant tout de prendre attache avec l'équipe de prise en charge pour toute question en lien avec mes soins ou mon accompagnement.

Fait pour servir et valoir ce que de droit,

A....., le.....



Chapitre 4

Les autres acteurs du parcours de soin

Problématique

Dans le Myélome comme dans le Psoriasis, une multitude d'acteurs et d'équipes de santé comme les infirmiers, les pharmaciens, les psychologues, les kinésithérapeutes, les diététiciens ou encore les assistants sociaux peuvent intervenir dans le parcours avec la maladie. Ils sont sollicités, selon leurs compétences, sur des aspects médicaux comme sur des aspects psycho-sociaux. De ces interactions émanent, assez spontanément des attentes de la part des malades, en termes d'information et d'écoute. Le rôle de chacun des acteurs de santé n'étant pas toujours bien délimité, il peut être difficile pour le malade de savoir quoi demander et à qui.

Contexte Institutionnel

Du point de vue des malades, la multiplicité des acteurs peut être source de confusion en raison du manque de coordination et de transmission d'informations entre professionnels. Même si l'apport de ces autres professionnels de santé dans la prise en charge globale est reconnu par tous, leur intervention dans le parcours des malades **dépend encore souvent de l'approbation du médecin référent.**

Afin que l'intervention de chacun soit optimisée et comprise au mieux, il existe un certain nombre de dispositifs mis en place comme le décret sur « les infirmières en pratiques avancées » qui permet à ce corps de métier de développer des compétences vers un haut niveau de maîtrise sur une pathologie ciblée. Il existe également les procédés d'inclusion du soutien psychologique dans les soins de supports oncologiques, les « entretiens pharmaceutiques » qui permettent de renforcer les rôles de conseil et de prévention des pharmaciens auprès des patients, ainsi que les dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) et PAERPA (parcours de santé des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie) mis en place pour optimiser les interventions des professionnels de soins auprès des personnes âgées.

Lexique

Médecin référent

Les professionnels de santé sont multiples tout au long du parcours de soins mais c'est le médecin référent (généraliste dans certains cas, spécialiste dans d'autres) qui va être le repère du malade au cours de son parcours de soins. Celui qu'il verra le plus souvent, celui vers qui il se tournera pour le suivi de sa maladie. Dans le cas du Psoriasis, il s'agit du médecin généraliste ou du dermatologue. Dans le cas du Myélome, il s'agit de l'hématologue voire de l'oncologue.

Communication asynchrone

Une communication est asynchrone lorsque les participants y contribuent de façon différée. Cette communication se fait entre les professionnels de santé qui contribuent au suivi du patient, par exemple entre la ville et l'hôpital, et peuvent donc consulter les documents concernant un patient au moment où cela est plus pratique pour eux, de manière plus souple. Cela peut aider à compenser les difficultés qu'ont les soignants à se parler en direct par exemple.

L'infirmière

MYELOME

Dans les groupes relatifs au Myélome, l'importance du rôle de l'infirmière a été mis en avant plus vite que dans ceux dédiés aux malades Psoriasis.

Présente dès l'annonce et tout au long du parcours de soins, et parfois lors des soins à domicile, l'infirmière est un protagoniste clé pour les malades. Plus accessible, elle peut être en mesure de les rassurer et de compléter le discours des médecins. Les malades ont une attente relationnelle forte à leur égard. Leur attention, leurs sourires ou parfois leur absence peuvent drastiquement influencer leur parcours.

Dans le parcours de soins en ambulatoire, l'infirmière est vue comme une personne plus disponible. Elle est celle à qui les malades peuvent poser les questions qu'ils n'osent pas poser au médecin. La précision de ses gestes et des soins qu'elle prodigue l'amène à asseoir son expertise et à être considérée comme un relais du médecin. Les malades pointent son **implication relationnelle et parlent** d'une relation privilégiée.

Dans le parcours hospitalier, l'infirmière est vue comme le **pilier de l'expérience des malades**. Ces derniers étant dans une position vulnérable, leurs attentes sur le plan relationnel sont accrues. Ils espèrent des explications, de l'empathie ainsi que de l'amabilité de la part de ce professionnel de santé. Cependant, le rythme et la charge de travail des infirmières peuvent être incompatibles avec de telles attentes.

L'absence des infirmières dans le parcours de soins peut conduire à un isolement des malades au cours de cette période.

● « Ça se ressent qu'elles aiment leur métier et ça change quelque chose. Parfois, je discutais avec l'infirmière, quand j'étais quelques jours là-bas. Le samedi, elle était déjà là à 7 heures et demie le matin. Je la revois à 5 heures le soir :
-Vous êtes encore là...
-Je vais arrêter. Dans une demi-heure, j'arrête...
Et à 7 heures le soir, je la vois encore...
-Vous n'êtes pas (...) ?
-Ce n'est pas grave. On a l'habitude de ne pas rentrer à l'heure.
Ça, se ressent par rapport au personnel qui est là... »

Femme atteinte de
Myélome (Strasbourg)

● « C'est-à-dire qu'à cette époque-là, au tout début, ma vie dépendait du sourire de l'infirmière. Si elle était contente, tant mieux. Si elle n'était pas contente, ça allaitrejaillir sur moi... »

Femme atteinte de
Myélome (Strasbourg)

Le généraliste

Le médecin généraliste est un acteur de premier plan. Présent dès le début de la maladie, son rôle évolue au fil du parcours du malade. Dans le Myélome, trouver la bonne complémentarité et répartition des rôles entre le généraliste et le spécialiste constitue un enjeu. Dans le Psoriasis, le généraliste peut s'avérer être un choix de substitution au dermatologue.

MYELOME

Dans les groupes Myélome, les malades ont décrit la relation au **généraliste** comme une relation au long cours, une relation de **confiance** qui facilite quelque peu ce moment difficile qu'est le passage vers le spécialiste.

Par la suite, ces malades ont rapporté des expériences différentes quant au rôle du généraliste dans le parcours de soins.

Pour certains, le généraliste a un rôle **complémentaire** de celui joué par l'hématologue. L'hématologue gère la maladie tandis que le généraliste prend en charge, au quotidien, les effets secondaires et les petites douleurs. Cette complémentarité est possible quand le patient perçoit les efforts d'inclusion de l'hématologue qui renvoie volontairement, pour certains maux, vers le généraliste. Ce dernier est alors tenu au courant de l'avancement de la maladie et du projet de soins. Les malades ressentent cette volonté de coordination et les efforts de mise à niveau du généraliste et apprécient également cette relation de proximité qui vient en complément de celle avec l'hématologue.

À l'inverse, certains malades se détachent de leur généraliste. Ils le décrivent comme étant dépassé par la technicité de la maladie et/ou car il n'est pas tenu au courant de l'avancement du projet de soins par l'hématologue. Les malades semblent alors basculer vers une relation exclusive avec l'hématologue.

● « Le samedi midi, j'arrive chez un généraliste que je connais depuis une trentaine d'années. Deux enveloppes sont prêtes : une pour Henri Mondor et une pour le 100 %. Et là, le généraliste me dit : "Monsieur, voilà, ce n'est plus de mon ressort. Il faut voir un spécialiste". Je l'ai regardé. Je lui ai demandé : "C'est grave docteur ?" Il m'a répondu : "Oui et même plus". Point. »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

● « Je suis rentré complètement mou. C'étaient des neuropathies horribles. C'est insupportable cette cochonnerie. Une incapacité de me mouvoir, non pas pour des problèmes osseux, mais parce que je n'avais plus aucun muscle, plus rien du tout. Et ça, le généraliste, il est complètement désarmé. Complètement désarmé... Il ne savait pas par où prendre le morceau. »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, un tel lien sur le long terme avec le généraliste n'a pas été évoqué. Une partie d'entre eux ne semble pas avoir créé de relation forte avec lui. Ce lien paraît davantage s'apparenter à une relation d'utilité. Cela contraste avec la relation durable et forte décrite par les malades atteints de Myélome qui, eux, décrivent un lien de type « médecin de famille » où le suivi s'effectue dans la durée et où ce suivi peut avoir une origine générationnelle.

Ainsi, les malades ayant un médecin référent le présentent plus comme une **alternative au spécialiste** que comme un acteur complémentaire. Majoritairement, les malades semblent être en recherche d'expertise pour traiter leur maladie. D'où leur volonté de se tourner vers le dermatologue. Cependant, certains ont indiqué revenir vers le généraliste notamment lorsque la relation avec le dermatologue est difficile ou qu'il y a une perte de confiance (manque de disponibilité, sentiment de ne pas être écouté, impression d'inertie thérapeutique), car cela entache l'expertise perçue. Les malades indiquent alors revenir chez le généraliste chez qui ils peuvent faire renouveler leur ordonnance dans un cadre décrit comme plus empathique.



« Oui, ce n'est pas sa spécialité... De toutes les façons, il vous renvoie chez le dermato ou alors il vous dit : "Vous êtes hyper stressée, il faut déstresser" ... »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)



« C'est très, très long. C'est six mois d'attente pour avoir un rendez-vous. Donc, je passe par mon médecin traitant... tout simplement. »

Homme atteint de
Psoriasis (Tours)

Le psychothérapeute

S'agissant du soutien psychologique, l'expérience des malades atteints de Psoriasis et celle des malades atteints d'un Myélome semblent assez proches. Pour les deux groupes, le psychologue représente une opportunité d'ouvrir le dialogue et de dire des choses qui ne seraient pas dites ailleurs. Le psychologue permet également d'alléger le poids perçu qui pèse sur les proches. Néanmoins, les deux groupes semblent présenter une réticence à aller vers ce type de soutien, notamment vers les psychiatres car cela peut être perçu comme stigmatisant.

Si les deux groupes ont abordé des thématiques semblables, chacun d'eux présente aussi ses spécificités.

MYELOME

Les malades atteints de Myélome indiquent un **besoin de se confier**. Or, ils semblent hésiter à le faire avec leurs proches qu'ils cherchent à protéger. Ils gardent ainsi certaines choses qui leur semblent trop lourdes à porter et cela peut amener à un sentiment de solitude.

Aller vers un soutien psychologique n'est pas la démarche la plus simple. Même s'il est présent à l'hôpital, les malades expliquent leurs difficultés à faire le premier pas, notamment quand ils ne sont pas habitués à ce type de soutien.

Ils expliquent aussi leurs réticences à consulter un psychiatre et leurs a priori sur les aspects médicaux qui peuvent en découler.

Certains vont jusqu'à décrire un sentiment de trahison quand on leur propose un soutien psychologique et qu'un psychiatre se présente alors qu'ils s'attendent à un psychologue.

Par ailleurs, certains patients se tournent vers des possibilités intermédiaires, comme la participation à un groupe de parole.



« Il y a tellement d'émotions !
Ça monte, ça descend ! Plein de contradictions et c'est pas toujours facile de trouver la bonne personne à qui parler ! On est perdus ! »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, et pour aider à vivre avec la maladie, le psychologue constitue aussi une aide extérieure. Avec lui, les malades dont les symptômes demeurent avec la prise de leur traitement y voient l'opportunité d'ouvrir le dialogue, **d'extérioriser les frustrations du quotidien** et d'accepter la maladie.

Les malades mentionnent également comment le psychologue peut les aider dans leurs **relations avec leurs proches**. Le psychologue prend le relais dans l'écoute, entend les frustrations et, donc, allège le fardeau de la maladie pouvant peser sur le couple.

Certains y voient même la possibilité d'une **approche plus holistique de la maladie**, une façon de « se soigner la tête pour se soigner le corps ». Cette attitude peut éventuellement témoigner d'un amalgame, dans l'esprit des malades, sur le rôle du stress dans le Psoriasis. Cet amalgame peut émaner des messages des divers professionnels de santé, voire des échanges entre malades.

Cependant, l'accès au psychologue reste une barrière significative pour beaucoup. Au-delà de l'absence de prise en charge financière et du processus d'identification d'un professionnel par leurs propres moyens, les malades émettent des réserves quant à la démarche à suivre pour obtenir un soutien psychologique. Il se sont exprimés sur le « type de personnes » qui, selon eux, y ont recours : ceux qui aiment remuer des choses et parler d'eux. Et comme pour les malades atteints de Myélome, les réticences autour des psychiatres et la peur de la médication sont particulièrement fortes.

« Moi, j'ai vu un psychologue qui m'a beaucoup aidée. C'est aussi parce que mon mari m'a également poussée à aller en voir un, en dehors... du dermatologue, pour pouvoir discuter de tout. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

« Le psychiatre, ça ne me disait rien d'y aller. Je me suis dit, elle va remuer... la merde. Si ça se trouve, ça va ressortir en mille fois pire, donc je préfère laisser cela où c'est. Ça se règlera peut-être plus tard, mais... non, je n'ai pas du tout envie d'aller confier ma vie. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

D'autres rencontres et opportunités

Lors des discussions, les malades ont pu évoquer d'autres professionnels qu'ils ont eu l'occasion de rencontrer dans leur parcours : le **pharmacien** hospitalier ou de ville, les autres spécialistes ainsi que quelques **paramédicaux** comme les aides-soignants, les masseurs-kinésithérapeutes ou encore les secrétaires de liaison. La relation semble plus opportuniste. Mais, les malades accueillent positivement tout soutien.

La perception du pharmacien semble, néanmoins, sujette à des divergences.

MYELOME

Dans le Myélome, les malades ont pu discuter du rôle du pharmacien hospitalier. En dehors de ceux qui ont bénéficié de consultations pharmaceutiques, le pharmacien semble être un professionnel dont l'**expertise** est **peu valorisée** par les patients. Ils s'attendent, en effet, à obtenir toutes les informations relatives au traitement de la part de l'hématologue ou de l'infirmière.



« Ce serait une machine, ce serait pareil. De toute façon, il y a des médicaments qu'on va chercher à la pharmacie de l'hôpital..., des médicaments qui ne sortent pas. Là, le pharmacien de l'hôpital, pareil, il fait son petit... Ce sont des pharmaciens, quoi ! »

Femme atteinte de
Myélome (Strasbourg)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis en revanche, les malades valorisent l'apport de ce professionnel de proximité. À l'apparition des symptômes, c'est l'un des premiers professionnels vers qui ils se tournent. C'est aussi un professionnel de proximité à qui ils peuvent demander des conseils sur des produits parapharmaceutiques, voire sur la prescription du médecin.



« C'était tout un protocole à ce moment. Il fallait faire attention. Et même le pharmacien me dit : "Est-ce que vous avez reçu le livret ? Parce qu'il nous le faut. On le tamponne, le date..." et tout... C'était vraiment pris très au sérieux. Et là, ça m'a rassuré, parce que je me suis dit, ça veut dire qu'ils savent ce qu'ils font. »

Femme atteinte de
Psoriasis (Tours)

L'AVIS DES EXPERTS

Deux aspects ressortent, du discours des experts interrogés, sur les autres professionnels du parcours (infirmière, généraliste, psychologue, pharmacien, etc.).

Premièrement, le **système actuel est très centré sur le spécialiste**. L'inclusion des autres professionnels, dont le généraliste, reste à sa discrétion. En oncologie, il existe un devoir de partage d'informations à l'égard du généraliste mais il peut être tardif et perdre de sa valeur. Au-delà, d'autres dispositifs nationaux visent à structurer les parcours multi acteurs mais aucune directive de coordination n'est encore formalisée. Les experts expliquent que cela est laissé à l'appréciation du spécialiste. C'est pourquoi on peut observer des expériences et des situations très différentes, selon le mode de fonctionnement du spécialiste et ses habitudes à travailler plus moins ou moins en équipe.

Deuxièmement, c'est un **challenge en communication**, associé à des conditions contraignantes de temps et d'effectifs. À l'hôpital, les experts donnent différents exemples sur la façon dont ils parviennent à inclure les infirmières dans le parcours. Certains utilisent les rencontres fortuites dans les couloirs pour échanger avec elles et obtenir

leurs observations complémentaires sur le patient (celles non documentées dans le dossier). D'autres font la démarche active d'organiser une réunion hebdomadaire ou de déjeuner avec le staff infirmier pour échanger plus librement.

Passées les portes de l'hôpital, la distance ajoute une difficulté. Les professionnels doivent non seulement trouver le temps mais aussi improviser des méthodes de **communication asynchrone** avec les professionnels de ville ou entres professionnels de ville.

S'agissant de l'accès au psychologue dans le parcours Psoriasis, les experts ajoutent le besoin d'aider le médecin à identifier des psychologues en ville. C'est d'ailleurs un souci partagé dans le Myélome pour rapprocher ce soutien du domicile des malades. La mise en réseau, précisent-ils, y contribue. Certains hôpitaux, comme celui du CHU de Limoges par exemple, ont créé un réseau de psychologues de ville : PsychHématoLim. L'identification du professionnel ne suffit cependant pas. Selon eux, il faut également aider le malade à passer le cap en commençant à ouvrir le dialogue et en leur proposant un appui psychologique. Le spécialiste demeure le référent du patient ; son implication est donc nécessaire.

● « Il faut certes des moyens, mais il faut surtout de la volonté. Il y a de très nombreuses initiatives intéressantes sur le terrain, sur le lien ville-hôpital notamment. »

Dr Mario DiPalma, oncologue à l'hôpital américain

● « Il ne s'agit pas d'orienter directement vers un psychologue. Il faut initier le dialogue avec les patients d'abord. »

Dr Anne Bredart, docteur en psychologie médicale à l'Institut Curie

Au regard de ces témoignages de malades et d'experts, nous nous proposons de mettre en lumière des leviers d'action visant à améliorer l'expérience de ces malades ainsi que des pistes vers de possibles solutions à mettre en application. La liste de ces possibles solutions n'étant pas exhaustive, nous comptons sur la communauté pour venir l'enrichir.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

- **Sur le plan transversal**

Renforcer, à l'égard des patients, la communication sur la pathologie et les rôles des différents professionnels du parcours

Sensibiliser les autres professionnels de santé et paramédicaux sur leur rôle et son impact dans l'expérience des patients

- **Infirmière**

Créer plus de temps pédagogique entre malades et infirmières

- **Généraliste**

Les sensibiliser à leur rôle dans l'expérience des malades

Faciliter l'accès aux professionnels de ville et à de l'information synthétisée sur les pathologies

- **Psychologue**

Démystifier le rôle et l'apport des psychologues, a fortiori des psychiatres, dans le soutien aux malades vivant avec ces pathologies

Aider les professionnels de santé à détecter les personnes ayant besoin d'un soutien psychologique ou psychiatrique

- **Pharmacien**

Leur faciliter l'accès à de l'information synthétisée

- **Autres spécialistes**

Sensibiliser les spécialistes connexes aux techniques pédagogiques, d'écoute et de détection des besoins



Quelles pistes de progrès ?

- **Transverse**

Cartographier les acteurs

Une fiche par pathologie pourrait centraliser la liste des acteurs, leur rôle et ce que les patients peuvent en attendre. Pour aider un peu plus encore, un encart blanc pourrait être créé dans le but d'y ajouter différents noms et contacts et permettre de rendre cette fiche interactive.

- **Infirmière**

Mener des entretiens annuels ou semestriels ou mi-traitement infirmière-patient

Véritable temps privilégié et fléché dans le parcours de soins, il permet de développer une relation, de faire un point sur l'expérience en valorisant les capacités relationnelles de l'infirmière. Il suppose aussi une valorisation financière.

Spécialiser à conduire un échange pédagogique avec les patients

Créer une sous spécialité, mettant l'accent sur les échanges patient-infirmière, pourrait favoriser des schémas pédagogiques ainsi que des transmissions de bonnes pratiques à l'initiative des infirmières. Cette spécialité pourrait également permettre des évolutions de statut et de carrière.

• Généraliste

Mettre à disposition un kit d'information de premier niveau (avant DU complet)

Un kit d'information de base sur la maladie pourrait être mis à la disposition des généralistes. Il pourrait comporter également les évolutions possibles de la maladie mais aussi l'impact des traitements. Segmenter la prise en charge par domaines de connaissances permet de cibler la place du généraliste dans la prise en charge.

Ce kit, papier ou en ligne, pourrait être transmis par l'hématologue via le patient récemment diagnostiqué.

Développer une concertation asynchrone

Pour faciliter la coordination ville-hôpital, il est important de développer des dispositifs qui permettent de collecter les apports et constats des professionnels de ville et de les rendre consultables, à tout moment pertinent, par les professionnels hospitaliers notamment lors des Réunions de Concertation Pluriprofessionnelle (RCP) par exemple. Ces dispositifs dits asynchrones permettraient de respecter les contraintes de temps et rythmes disparates de ces professionnels. Cela permettrait de valoriser et d'acter l'apport du généraliste dans le succès de la prise en charge globale. Ce dispositif pourrait prendre la forme d'un dossier de collecte, digital ou papier, incluant des observations structurées ou semi-structurées du généraliste (questions à réponses multiples ou observations générales par thème). Son avis viendrait compléter, au quotidien, la viabilité du plan de prise en charge pour le patient.

• Psychologue

Partager le témoignage sur l'apport du soutien psychologique

Partager le témoignage de patients qui en ont bénéficié permet de démystifier le rôle et l'apport du soutien psychologique ou psychiatrique (notamment sur le caractère non obligatoire des médicaments). Les messages de personnes qui leur ressemblent (pairs) pourraient être partagés sur des sites d'associations de patients, tout comme l'objet de certaines réunions ou certains groupes de parole.

Proposer un suivi psychologique aux étapes clés

En plus du ressenti du médecin sur le bien-être ou non de son malade, il pourrait être intéressant d'inclure dans la prise en charge une proposition de soutien psychologique aux étapes clés du parcours de soins. Ainsi, ce soutien pourrait être proposé après le diagnostic mais également lors d'un changement de traitement, lors d'une rechute dans le cas du Myélome, ou d'une progression de la maladie pour le Psoriasis. Sans oublier les cas où, indépendamment de la progression, un impact majeur serait détecté sur l'expérience vécue. Dans le Psoriasis, la prise en charge de téléconsultations contribuerait également à pallier les déserts médicaux.

Créer un outil de détection des personnes en souffrance

Développer un outil permettant aux patients de suivre leur propre expérience avec la maladie, à travers toutes les dimensions du quotidien incluant un volet psychologique et social. L'outil permettrait de faciliter l'échange, avec le professionnel de santé, sur le vécu de la maladie et, donc, à proposer un soutien psychologique ou avec un psychiatre quand cela est nécessaire.

• Pharmacien

Créer des grilles de lecture

Pour soutenir les échanges brefs entre les pharmaciens et les patients, l'utilisation d'une grille d'écoute leur permettrait de mieux interpréter ce que les patients partagent avec eux et de relayer des informations aux médecins. Des grilles d'écoute thématiques faciliteraient une approche multi dimensionnelle de l'échange avec le malade. Enfin, ces grilles pourraient inclure des indications sur la bonne façon d'optimiser la communication en fonction du profil du malade.

Mettre à disposition un kit d'information de premier niveau

Un kit d'information pourrait leur être fourni sur le même modèle que les médecins généralistes (ci-dessus), toujours dans le but d'améliorer les échanges et le partage d'information car il arrive souvent, suivant la relation qui s'est créée, que le patient confie beaucoup de choses à son pharmacien.

Organiser des entretiens pharmaceutiques dans le Psoriasis

Des entretiens pharmaceutiques de proximité permettraient de dépasser le médicament et de créer un second point d'ancrage au plus près des patients.

Il est également possible de s'inspirer des bonnes pratiques autour des traitements par AVK (anticoagulants oraux).

Par ailleurs, certaines initiatives impulsées par des laboratoires mettent à disposition des pharmaciens des kits d'information sur le Psoriasis. Ces supports visent à faciliter les échanges avec les patients, à les cibler davantage et à opérer un relais d'informations.



Chapitre 5

Le parcours thérapeutique

Problématique

Le parcours thérapeutique, cheminement d'une personne avec son traitement, est une étape cruciale pour toute personne vivant avec une maladie chronique. Gérer ce parcours multidimensionnel demande au malade de nombreuses compétences. Particulièrement au début, le malade est vulnérable. Il a énormément de nouvelles notions à s'approprier puis, au fil du temps, il doit gérer une accumulation de frustrations.

Contexte Institutionnel

Le parcours thérapeutique recouvre la prise en charge médicale de la personne vivant avec la maladie. Des dispositifs ont été initiés, depuis plusieurs années, pour alléger le fardeau de la maladie, que ce soit au niveau de la complexité des traitements, de la gestion des effets secondaires, de la logistique en cas de traitement hospitalier, jusqu'à un élargissement de la prise en charge incluant une mesure de la qualité de vie. Des dispositifs comme l'éducation thérapeutique, les soins de supports oncologiques ou l'hospitalisation à domicile ont été créés pour répondre à ces enjeux.

Contribution des patients

Le parcours thérapeutique est plus large que la seule relation au médicament, à son efficacité et à ses effets secondaires. Il prend aussi en compte le poids au quotidien et les représentations individuelles du traitement que le patient peut se faire, notamment par rapport aux attentes à l'égard de ce traitement. Une grande part du parcours thérapeutique est axée sur la relation au médecin référent et sur la création d'une alliance thérapeutique. Cet aspect est discuté dans le chapitre 3. Ici, nous voulons rendre compte du poids du traitement au quotidien et des différents moments forts du parcours Psoriasis ou Myélome. La différence fondamentale des soins force des perspectives qui ne sont pas similaires. Pourtant, du point de vue expérientiel comme du vécu au quotidien, ce qui a été rapporté par les deux groupes se rapproche parfois.

La décision de se traiter

Le **cheminement émotionnel vers le traitement** est un des moments forts qui a été discuté dans les groupes. La décision de se traiter n'est pas automatique. Dans les groupes Myélome, les malades décrivent un **temps de réflexion avant** de se lancer dans le traitement. Dans le Psoriasis, les malades disent être en attente d'un traitement à débiter au plus vite. D'ailleurs, à la reprise d'un traitement après une phase d'arrêt ou suite à une déception thérapeutique, on observe une réflexion de même nature.

Lexique

Cheminement émotionnel

C'est le temps de réflexion nécessaire au malade pour décider s'il veut ou non suivre son traitement et de quelle manière, prenant toute la mesure de ce qui l'attend. Ce cheminement peut être long, et ce besoin doit être accepté et pris en compte par les soignants.

Expérience hospitalière

C'est le vécu du malade lors de ses séjours à l'hôpital, période qui peut être traumatisante lorsque le malade s'y sent vulnérable et isolé, ou rassurante du fait de la proximité avec les professionnels de santé. Souvent, le terme d'« expérience patient » revêt la notion de satisfaction de la « consommation du soin » à l'hôpital, et donc l'expérience hospitalière, et non l'ensemble des dimensions de la vie impactées par la maladie, qui sont traitées ici dans le cadre des travaux Humagine™.

Effets secondaires

Conséquence souvent prévisible d'un traitement survenant en plus de son effet principal.. Les effets secondaires n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées et de la façon dont la personne malade réagit. Il existe des effets secondaires considérés comme non graves, et donc peu inquiétants pour les soignants, mais qui peuvent être très handicapants, notamment lorsqu'ils surviennent sur de longues périodes.

MYELOME

Les malades du Myélome ont insisté sur le **poids de cette décision**, sur la difficulté d'accepter les traitements proposés par le médecin, tout en étant conscients que ceux-ci sont, de fait, incontournables. Ils aimeraient que cette décision soit respectée par les professionnels de santé. En même temps, ils apprécient le soutien que ceux-ci peuvent leur apporter. Certains malades ont décrit comment leur médecin les a aidés à trouver une raison personnelle de se traiter. Une motivation pour eux et non pour les autres. Si les proches peuvent contribuer à cette décision, les médecins les mettent en garde et recommandent de ne pas s'embarquer dans ce parcours pour les proches uniquement. Identifier cette motivation marque le début d'un rôle actif dans le parcours de soins. Cette décision consciente et réfléchie est une opportunité de **construction commune** d'un projet de soins entre le patient et le médecin.

« C'est vrai que j'ai eu une communication très forte de l'hôpital. J'ai eu des entretiens personnalisés où l'on m'a mis vraiment sur la table les plus et les moins... en me disant que les décisions, c'était à moi de les prendre et à moi seul. Il ne fallait pas que je mette mes enfants au milieu. Il ne fallait pas que je mette mes amis au milieu... »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Les malades des groupes Psoriasis n'ont pas décrit d'hésitation liée à l'initiation du traitement. Une forme de précipitation semble même trouver une solution à leur problème. Néanmoins, la décision de reprendre un traitement après plusieurs déceptions semble compliquée. Les proches sont une aide précieuse pour les malades. Ils les aident à dépasser leurs frustrations, à trouver de la motivation, à de nouveau initier un traitement, à encore faire confiance, voire à solliciter un deuxième avis si nécessaire.

« C'est une fuite en avant. Mon mari me disait : "De toute façon, ce n'est pas parce que le médecin t'a dit ça que tu ne peux pas voir un autre médecin" »

Femme atteinte de
Psoriasis (Paris)

Le poids au quotidien

Le poids quotidien du traitement génère beaucoup de frustrations. Les effets secondaires ou la peur d'en avoir, et plus généralement, tout ce que le traitement empêche de faire et de la façon dont il rejaillit sur la perception qu'ils ont d'eux-mêmes.

MYELOME

Dans le Myélome, les malades ont exprimé leurs frustrations vis-à-vis du poids du traitement et des effets secondaires non seulement pour eux-mêmes mais aussi pour leurs proches au quotidien. Ces symptômes peuvent être invalidants. Ils continuent alors à accentuer cette sensation de vulnérabilité déjà au cœur de la relation à la maladie. A cette vulnérabilité, s'ajoute ainsi la sensation de fardeau pour les proches.

Une autre source de frustrations vient de **l'expérience hospitalière** qui est abordée plus bas. Certains malades indiquent que le rythme accéléré et le manque de contact avec l'hématologue constituent également un point difficile de l'expérience. Le passage à l'hôpital crée des attentes fortes dans le relationnel avec l'hématologue. Or, les malades décrivent un rythme accéléré qui laisse peu place aux échanges. En résultent une sensation accrue de vulnérabilité et une absence de contrôle (plus de détails ci-dessous).



« À l'hôpital, on ne sait jamais trop comment ça va se passer. On peut rester en salle d'attente pendant des heures... toute la journée... On vous dit de venir à 8 heures 45... et vous sortez à 17 heures. La salle d'attente, ce n'est pas comme ici : 2 heures. C'est 4 ou 5 heures. Au début, je faisais 6 heures. On sent bien qu'on n'a rien à dire. On est en train de sauver votre vie, pourquoi vous râlez ? »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

PSORIASIS

Dans le Psoriasis, l'application de la crème, qu'elle soit thérapeutique ou de soin, peut être source de frustrations au quotidien. La **redondance de ce rituel** peut interférer dans la relation de couple et devenir un point de friction récurrent. Il en va de même pour les relations professionnelles. Le traitement peut lui-même venir accentuer la gêne ressentie, par les malades, se trouvant au cœur de la relation à la maladie.

La **peur des effets secondaires** est également très présente et, parfois même, contradictoire avec le désir d'avoir un traitement plus efficace. D'un côté, ce n'est « qu'une maladie de peau ». Telle est souvent la perception du médecin, de l'entourage et des malades eux-mêmes. De l'autre, les traitements prescrits comportent de possibles effets secondaires sévères. Cette dichotomie crée des réticences à l'égard de nouvelles options thérapeutiques.

Les malades peuvent alors se priver de certains traitements et s'enfermer dans leurs frustrations vis-à-vis du traitement en cours.

L'accumulation de frustrations couplées à un doute sur l'efficacité du projet thérapeutique peut rejaillir sur la relation avec le médecin, indiquent les malades, même si cela n'a pas été observé dans les groupes Myélome. Pour les malades Psoriasis, l'usure du quotidien et la perte de confiance envers le médecin peuvent être à l'origine d'un arrêt thérapeutique.



« Ça me dégoûte, moi. Tu ne peux pas mettre une chemise. Tu sors avec des auréoles de partout... »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

L'hospitalisation et la greffe

L'hospitalisation et la greffe sont des étapes marquantes dans le parcours du malade. Elles sont susceptibles de fortement influencer l'expérience globale des malades atteints de Myélome. Aussi importantes soient-elles, elles ne doivent pas occulter le reste de l'expérience avec la maladie, ni le traitement au quotidien, tel que discuté ci-dessus.

MYELOME

Au cours des entretiens avec les malades atteints de Myélome, un aspect particulièrement marquant est ressorti : la **solitude lors de l'hospitalisation**. C'est un moment où ils sont vulnérables. Ils s'attendent ou sont en demande de plus de contacts avec l'équipe de soins. Mais le rythme hospitalier vient à l'encontre de ce besoin. Les malades croisent une succession de professionnels, dont l'hématologue de garde ou des internes. Pourtant, ils se sentent seuls et en situation de fragilité. Cette multiplicité de professionnels ne se substitue pas à leur attente à l'égard de l'hématologue en qui ils ont confiance. Cette confiance en l'hématologue ne semble pas transférable vers la structure. Ils craignent un manque de coordination, et leur vulnérabilité peut les rendre réticents face à des internes dont le manque d'expérience peut faire peur. Faute d'accès à l'hématologue, le pilier de leur expérience hospitalière reste l'infirmière. Ils en attendent pédagogie, contact et empathie. À défaut, la solitude s'accroît.

À la **sortie d'hôpital**, comme en suite de greffe, les patients peuvent **se sentir abandonnés** par l'équipe soignante. Certains malades s'expriment sur la sortie même de l'hôpital mais aussi sur le trajet vers le domicile qui est compliqué. Les aidants doivent se rendre disponibles, parfois sans préavis pour venir les chercher. De retour à la maison, le poids pèse de nouveau sur les proches. L'impact physique déjà difficile à tolérer est d'autant plus effrayant que les malades se sentent seuls et parfois insuffisamment avertis. Ils peuvent avoir des représentations erronées du rétablissement linéaire post-greffe. D'autres malades indiquent, à l'inverse, que la peur de la greffe commence avec les représentations émanant du narratif d'autres patients rencontrés à l'hôpital.

« Une fois que vous êtes à l'hôpital, dans une chambre, on ne voit plus l'hémato... C'est ça qui est un peu perturbant, des fois... parce qu'on vous dit que vous allez avoir ça, ça et ça... Et puis, c'est une autre personne qui prend le relais, un autre hématologue, le chef du service dans lequel vous êtes qui devient responsable de vous... »

Homme atteint de
Myélome (Paris)

« Ils ont pris la décision de ma sortie. Ma femme, comme elle travaille en restauration, elle travaille le samedi. Elle dit :
- "Je ne peux pas venir le chercher".
- "Vous n'avez pas quelqu'un qui puisse venir le chercher ?"
Ma femme dit :
- "Non. Il sortira dimanche".
Mais c'est vrai que moi, j'ai trouvé que c'était... que c'était trop vite parce que quand je suis arrivé à la maison, je ne bougeais plus. Je n'avais pas de douleurs... mais c'était la fatigue qui était là. »

Homme atteint de
Myélome (Lille)

L'AVIS DES EXPERTS

Pour les experts, le premier enjeu du parcours de soins se trouve dans **l'explication du projet thérapeutique**. C'est une opportunité d'établir un contact et de préciser les attentes de chacune des parties. C'est une étape à ne pas négliger car c'est elle qui va réussir à impliquer le patient et influencer la suite de l'alliance thérapeutique.

Opérer un suivi de cette première conversation est important. Les experts indiquent que ce suivi peut se faire dans le cadre d'un atelier d'éducation thérapeutique afin de chercher à démystifier la maladie et le parcours thérapeutique mais aussi de donner, au patient, les clés lui permettant de prendre une part active dans la gestion de la maladie au quotidien.

Néanmoins, les dispositions actuelles de l'ETP en réfèrent l'accès et l'utilisation (besoin de certification des médecins, temps logistique d'organisation, enveloppe financière modeste), notent-ils.

Les experts du Myélome indiquent aussi qu'il est difficile de synchroniser l'ETP avec le parcours du malade, pour des raisons logistiques tant du côté de l'hôpital que du côté du patient.

Les experts qui sont partisans de modalités innovantes d'éducation thérapeutique proposent soit, d'un côté, l'utilisation de nouvelles technologies permettant de rapprocher l'ETP du domicile du patient et de libérer du temps pour les professionnels, soit, de l'autre, la valorisation de professionnels de proximité comme le pharmacien d'officine. Dans le prolongement des entretiens pharmaceutiques, les pharmaciens pourraient profiter de leur proximité et de leur disponibilité pour proposer de l'éducation thérapeutique aux patients. Ici encore, les pharmaciens interrogés invitent à des modalités innovantes, à l'image d'entretiens fractionnés (5 minutes) pour être plus en phase avec le fonctionnement officinal.

S'agissant de l'hospitalisation et de la greffe, les experts pointent du doigt une **asymétrie entre l'expérience des patients et celle des professionnels**. L'hospitalisation est un temps marquant pour les malades. Pour les professionnels, c'est le quotidien. Cette dichotomie ne facilite pas la mise en perspec-

tive pour les professionnels. Par ailleurs, mieux prendre en compte l'expérience des patients ne peut être de la seule responsabilité des professionnels de santé. Les experts en attestent : il s'agit de la **responsabilité des organisations**.

Au service d'une gouvernance plus humaine, un changement de mentalité s'impose selon ces mêmes experts. Certains insistent sur l'intérêt des comités de patients ou de représentants de patients au sein des instances de direction à condition qu'ils aient un véritable rôle et que ce ne soit pas, juste, un effet d'affichage.

Ils indiquent également le besoin de dépasser les limites de l'hôpital et d'accompagner les patients à leur sortie, par exemple lors des suites de greffe. Pour eux, cette étape devrait se préparer, bien en amont, grâce à des consultations systématiques de préparation à la sortie. Celles-ci permettraient aux patients de mieux se représenter les étapes à venir.

Le deuxième point mis en lumière est la nécessité de **maintenir un lien de communication à la sortie de l'hôpital** afin de suppléer ou d'offrir, aux patients, une alternative. A défaut, leur seule possibilité serait de contacter en direct le spécialiste, ce qui est très délicat à faire.

● « Expliquer le projet thérapeutique, c'est la base. Mais il faut une qualité relationnelle suffisante. »

Dr Eric Esteve, chef du département de dermatologie au CHR d'Orléans

● « Attention à ne pas infantiliser les malades (...). L'objectif n'est pas d'éduquer mais de leur donner assez de ressources pour qu'ils puissent s'inscrire dans une démarche d'empowerment. »

Jean-Luc Plavis,
patient expert

Au regard de ces témoignages de malades et d'experts, nous nous proposons de mettre en lumière des leviers d'action visant à améliorer l'expérience de ces malades ainsi que des pistes vers de possibles solutions à mettre en application. La liste de ces possibles solutions n'étant pas exhaustive, nous comptons sur la communauté pour venir l'enrichir.



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Sensibiliser les professionnels de santé à l'individualité de la décision de se soigner

Aider les malades à identifier leur propre motivation dans le démarrage du traitement

Faciliter l'accès à de l'éducation thérapeutique

Sensibiliser à l'expérience des malades qui vivent l'hospitalisation comme une étape charnière

Promouvoir la pédagogie même dans les gestes simples

Améliorer la préparation à la greffe

Améliorer la préparation à la sortie de l'hôpital

Guider le protocole de soins à la maison



Quelles pistes de progrès ?

Formaliser l'alliance thérapeutique et les rôles

L'alliance thérapeutique est un engagement réciproque. L'établissement d'une feuille de rôles et de responsabilités pourrait clarifier et aider les patients comme les professionnels à comprendre les attentes de l'autre partie, notamment sur le plan relationnel. Ce document pourrait être soumis à révision annuelle, à mesure que la relation et la situation du patient évoluent. Cette solution est inspirée des bonnes pratiques de la lettre d'information et d'engagement en vigueur à la Maison de Santé Pluriprofessionnelle des Chênes de Suresnes (cf. modèle p.38).

Suivre l'évolution de la relation soignant-soigné

Pour aller plus loin et maintenir l'alliance thérapeutique, il pourrait être pertinent de systématiser une mesure de la relation soignant-soigné.

Faire le point sur le traitement dans une consultation séparée

Ce type de consultation permettrait de faire le point, à des moments charnières, notamment quand l'usure thérapeutique ou les effets secondaires peuvent devenir des facteurs de non-observance.

Tirer profit de l'éducation thérapeutique digitale

Pourquoi ne pas utiliser l'opportunité des nouvelles technologies pour démocratiser l'accès à des programmes d'éducation à la maladie ? Cela permettrait, aux malades, de bénéficier d'informations pédagogiques sur les risques d'évolution de la maladie et sur les paramètres à surveiller. Voilà qui participerait à démystifier la maladie et à réduire le sentiment inhérent de vulnérabilité. Attention, néanmoins, au risque de voir le digital se substituer à l'action humaine. Un équilibre et une complémentarité sont à trouver entre les dispositifs digitaux et le soutien apporté par les acteurs du parcours.

Capitaliser sur le temps passé en salle d'attente

Il s'agirait de s'appuyer sur le temps passé en salle d'attente pour proposer, via des tablettes, du contenu vidéo composé de témoignages, de conseils et d'éducation thérapeutique. Cela permettrait aux malades présents dans une même salle d'attente d'engager plus facilement la conversation.

Créer une vidéo/un manuel pré-et post-greffe à destination des patients

Différents supports d'éducation (brochures, vidéos, témoignages de pairs experts) pourraient être développés à destination des patients afin de les aider à se préparer à la greffe, à leur séjour hospitalier comme à leur retour à domicile. Ils pourraient inclure à la fois les aspects médicaux, les aspects logistiques, des contacts avec des patients experts et le milieu hospitalier, sans oublier les questions à poser.

Créer une formation/un manuel d'entretien pré-greffe à destination des professionnels de santé

Une formation, pour les consultations pré-greffe, pourrait être proposée aux professionnels de santé. Cette formation pédagogique, couvrant tous les aspects de la procédure jusqu'au retour à domicile, pourrait être complétée d'une check-list d'annonce à laquelle les professionnels de soins pourraient se référer au fil des consultations.



Chapitre 6

Les thérapies non conventionnelles

Problématique

Les malades suivis pour une maladie chronique peuvent éprouver de la frustration à l'égard des méthodes traditionnelles. Ils peuvent alors chercher à améliorer leur qualité de vie en se tournant vers des thérapies non conventionnelles, parfois en complément de la prise en charge classique, ou parfois à la place de celle-ci.

Les malades interrogés ont abordé différentes pratiques qui incluent le shiatsu, le qi gong, la sophrologie, le reiki, la psychothérapie, les magnétiseurs, le coupeur de feu, l'access bars, la méditation, le MBSR (Mindfulness-based stress reduction), l'activité physique, l'acupuncture, les guérisseurs. Ils citent également, dans la même discussion, d'autres pratiques comme le recours à des cures thermales ou de loisirs.

Contexte Institutionnel

Actuellement, en France, l'intégration au parcours de soins des thérapies non conventionnelles (TNC) en est à ses débuts en comparaison tout particulièrement à des pays comme la Belgique ou l'Allemagne. L'arrivée des TNC à l'hôpital a officiellement commencé avec le plan stratégique 2010 de l'Assistance Publique¹. Parmi la grande variété des TNC, certaines pratiques sont plus utilisées et institutionnalisées, en vertu notamment de leur niveau de preuves cliniques ou empiriques. On note, par exemple, l'acupuncture qui bénéficie d'un remboursement partiel des assureurs et l'inclusion de certaines techniques, comme le qi gong ou la sophrologie, dans les soins de support en oncologie.

Contribution des patients

Les TNC semblent être, pour les malades, une manière de prendre part activement à leur parcours thérapeutique et d'améliorer les aspects de prise en charge qui les frustrant en incluant une approche plus holistique des symptômes et une qualité de vie globale.

Une opposition semble, néanmoins, se dessiner entre les groupes Psoriasis et Myélome.

Les patients Myélome ont tendance à y avoir recours en complément de leur traitement alors que pour les patients des groupes Psoriasis, ces thérapies représentent plutôt une alternative à la prise en charge conventionnelle.

¹ APHP, Plan Stratégique 2010-2014 <http://cme.aphp.fr/taxonomie-cme/plan-strategique-2010-2014> (consulté le 29/11/2021)

Lexique

Approche holistique

Approche qui consiste à comprendre l'état de santé ou de déficience d'une personne dans sa globalité, c'est à dire en fonction de ses facteurs physiques, mais aussi psychologiques, sociaux, écologiques voire spirituels. Rendre possible la prise en compte de toutes les dimensions de la vie impactées par la maladie, et non pas seulement les critères physiques ou cliniques, c'est l'objectif même des travaux Humagine™.

Soins non conventionnels

Parfois appelées « médecines alternatives », « médecines complémentaires » ou « médecines naturelles », ces pratiques ne sont pas toujours reconnues par le corps médical. De nombreuses méthodes existent : shiatsu, qi gong, sophrologie, psychothérapie, magnétiseurs etc. Dans le cas du Myélome, les personnes malades ont tendance à les utiliser pour compléter leur traitement, tandis que pour le Psoriasis, ces méthodes constituent souvent une alternative aux soins conventionnels.

Charlatanisme

Certains patients choisissent de se tourner vers des méthodes de soins non conventionnelles pour faire face à la maladie. Le manque de dialogue avec les professionnels de santé sur les méthodes existantes peut aboutir à ce que les patients soient victimes de charlatanisme médical. C'est le fait de proposer à des malades des remèdes illusoire ou insuffisamment éprouvés, en les présentant comme salutaires et sans danger. Il est parfois difficile d'identifier les méthodes en cause, ce qui explique en partie la méfiance du corps médical envers les soins non conventionnels.

MYELOME

Dans les groupes Myélome, les TNC semblent être plus utilisées **pour compléter le projet de soins**, sans remettre en question le traitement prescrit. Les malades décrivent une opportunité de **repren- dre une part de contrôle** sur leur trajectoire de santé, notamment dans la gestion des symptômes. Au-delà de l'aspect somatique, les TNC peuvent apporter un aspect holistique au projet de soins. Les techniques utilisées peuvent non seulement améliorer la qualité de vie mais aussi aider à retrouver, en termes de moral, une certaine positivité.



« Pour moi, c'est complémentaire, oui. Il avait dit : "Ecoutez, moi, je ne suis pas contre. Vous suivez votre traitement. Ça, c'est primordial. Mais après, si vous vous sentez bien en prenant de l'homéopathie ou en faisant n'importe quelle médecine complémentaire... débrouillez-vous pour ne pas vous faire arnaquer par des charlatans". »

Homme atteint de
Myélome (Lille)

PSORIASIS

Dans les groupes Psoriasis, ces TNC sont davan- tage perçues comme **une alternative aux soins conventionnels**. Certains malades se tournent vers ces techniques car les soins conventionnels se montrent décevants.

Il arrive que le fait de ne pas parvenir à maîtris- er la maladie favorise un désespoir qui conduise, en hâte, à trouver la technique alternative qui va fonctionner. Or, si elle marche pour l'un, le bouche- à-oreille peut colporter le fait qu'elle puisse fonc- tionner pour le plus grand nombre.

Pour certains malades, la hantise de ne pas réussir à maîtriser leurs symptômes peut conduire à ten- ter des techniques pouvant être dangereuses. Des malades vont, par exemple, se surexposer au soleil car cela résorbe temporairement leurs plaques, sans se soucier des risques liés aux UV. D'autres indiquent utiliser des produits cosmétiques très abrasifs et inconfortables mais qui peuvent résorb- er les plaques, même temporairement.



« Après, je suis allé voir l'acupuncteur..., puis un magnétiseur et, ensuite, ce qu'on appelle un guérisseur. Je ne m'en cache pas parce que quand on en est là... »

Homme atteint de
Psoriasis (Lyon)

L'AVIS DES EXPERTS

Pour les experts interrogés, **un manque de dialogue** ouvert, entre patient et professionnel, sur les pratiques envisagées **constitue un risque**. Dans certains cas, les pratiques alternatives peuvent créer des **interactions** avec le traitement. Certaines de ces TNC impliquent, par exemple, une activité physique pouvant outrepasser les capacités de la personne et la mettre en danger. Ces mêmes experts ajoutent que, sans référencement, ni recommandation, les patients sont des proies faciles face au **charlatanisme** de professionnels mal intentionnés.

La question d'un outil d'évaluation collaboratif a également été soulevée par les experts. L'utilisation de pratiques non conventionnelles n'en est encore qu'au balbutiement dans le cadre du soin. Ces pratiques ne faisant pas partie de la formation des médecins, ces derniers ne disposent pas de référentiels permettant de mesurer celles qui pourraient être bénéfiques ou non aux patients. La méconnaissance des médecins peut même créer, en pratique, un tabou derrière lequel se cache la peur d'un certain ridicule à orienter vers des pratiques où ni les risques, ni les bénéfices ne sont totalement mesurés alors que l'on est dans un contexte clinique traditionnel. Un collègue français sur les médecines complémentaires tente de créer un outil d'évaluation en s'appuyant sur les publications existantes.

Dans les pays voisins, l'utilisation de pratiques alternatives semble plus libre en suite d'hospitalisation. C'est le cas, par exemple, en Allemagne, avec les Heilpraktiker qui viennent parer, dans certaines régions, au déficit de médecins avec une délégation de compétences sur les soins de confort.

« Les médecins se doivent d'être dans une logique intégrative. Notre médecine hyper spécialisée se limite aux aspects techniques. Cet effet délétère empêche le médecin d'avoir une approche globale. »

Pr Jacques Kopferschmitt, président
du Collège Universitaire de Médecine
Intégrative et Complémentaire
(CUMIC) au CHU de Strasbourg



Quels leviers pour améliorer l'expérience ?

Plus de dialogue sur la prise en charge globale et sur les frustrations

Aider les malades à distinguer les pratiques non conventionnelles délétères de celles non risquées

Sensibiliser les médecins aux thérapies non conventionnelles, à leurs bénéfices et à leurs risques dans la gestion de la pathologie et de la qualité de vie



Quelles pistes de progrès ?

Développer un outil d'évaluation collaboratif des thérapies non conventionnelles (TNC)

Il pourrait être intéressant d'aider les malades à trouver des pratiques et des praticiens susceptibles d'améliorer leur qualité de vie grâce à une plateforme collaborative. Les outils déjà en place, comme le site Medoucine, pourraient inclure des avis plus détaillés, et par pathologie, pour aider les malades à identifier les professionnels les plus pertinents pour eux-mêmes, tout en renvoyant au préalable vers le professionnel de santé pour avis.

Organiser une formation expérientielle TNC pour les médecins

Pour aider les professionnels de santé à mieux appréhender les différentes médecines complémentaires, des ateliers de formation continue dans les hôpitaux pourraient être organisés. Ce serait l'occasion de rencontrer ces praticiens, d'échanger avec eux et même de tester directement différentes pratiques. Des patients experts pourraient être associés à ces ateliers pour inclure la perspective des patients sur l'attrait, les peurs et l'expérience autour de ces méthodes.

Conclusion

L'« expérience patient » est souvent réduite à l'expérience du consommateur de soins, pendant les consultations avec les professionnels de santé ou pendant la prise du traitement. Pourtant, la maladie ne disparaît pas dès qu'on est sorti de l'hôpital ou du cabinet médical. L'expérience vécue par une personne atteinte d'une maladie chronique, implique des dimensions à la fois psychologiques (Tome 1 du livre blanc Humagine™) et sociales (Tome 3), au-delà de l'expérience du soin (Tome 2), et est étalée dans le temps. C'est volontairement que nous avons attendu le deuxième Tome du Livre Blanc Humagine™ pour aborder le thème de l'expérience du soin, car c'est celle qui est le plus généralement considérée (bien que partiellement). Commencer par l'expérience psychologique était pour le groupe Humagine™ un moyen d'attirer l'attention sur une vision plus large, plus « holistique », de l'expérience vécue par les malades chroniques.

L'expérience du soin des personnes atteintes de maladies chroniques commence déjà bien avant le diagnostic, durant la période d'errance marquée par le doute et la peur. L'accompagnement des personnes ainsi que la mise en place d'outils appropriés devraient commencer dès ce moment afin d'être en mesure de promouvoir l'écoute et la pédagogie ainsi que l'orientation vers les bons professionnels de santé. Au moment de la pose du diagnostic, la personne passe du statut de personne saine à celui de malade et de patient. C'est cette même personne qui devra prendre un traitement tout au long de sa vie. Cette annonce, période charnière pour la personne et son entourage, devrait être encadrée le mieux possible à l'aide d'outils pédagogiques, à la fois du côté du médecin et du côté du patient. Plus le médecin est formé et sensibilisé à l'importance de ce (long) processus, plus il est en mesure de développer des réflexes et des bonnes pratiques afin de communiquer de manière aussi personnalisée que possible, d'impliquer ses patients et de faciliter l'entrée dans la maladie chronique. Le médecin référent qu'il soit généraliste ou plus souvent le spécialiste, quant à lui, va devenir le point de repère du malade. Sa formation au processus d'annonce et à la mise en place d'une relation de confiance est primordiale afin de rendre l'expérience du malade plus supportable, et pour qu'il se sente moins vulnérable. Le processus d'annonce pourrait prendre en compte les connaissances du patient de sa

maladie pour que le médecin puisse adapter son discours et mettre en place un échange personnalisé. Ce processus permettrait un suivi à plus long terme qu'une simple annonce et pourrait inclure, au-delà du spécialiste et de l'infirmière, d'autres intervenants comme par exemple des patients experts ou des psychologues. Le médecin référent doit en effet pouvoir s'appuyer sur une équipe multiple et variée de professionnels de santé. C'est la diversité des acteurs et l'approche holistique de l'ensemble des soins qui va permettre au malade de pouvoir établir différents liens avec chaque professionnel tout au long de son parcours de vie avec la maladie et de pouvoir poser toutes ses questions suivant le profil du professionnel face à lui tout en se sentant soutenu de plusieurs façons. L'idée de mettre en place, par exemple, une cartographie de tous les acteurs impliqués dans le parcours de soins, à destination des patients pourrait permettre de tisser un réseau et des liens bien plus facilement sur toute zone géographique même isolée. Cela formaliserait également l'alliance thérapeutique et le partage des rôles ainsi que le suivi de l'évolution de la relation soignant-soigné. Parfois, le malade ne semble pas trouver ce soutien et en éprouve une frustration qu'il va tenter de combler en s'approchant des thérapies alternatives. Si le recours à ces thérapies complémentaires peut avoir des effets bénéfiques et alléger grandement l'expérience du soin, cela peut également amener le patient à se retrouver devant des personnes qui manquent de résultats fiables. Ils peuvent dès lors se mettre en danger. Sans repousser les pratiques alternatives, il faudrait pouvoir établir un outil pour les évaluer et les différencier afin que le malade puisse s'y retrouver et communiquer plus facilement avec le reste de son équipe de soins. Ce sont tous ces aspects qui, ensemble, vont pourrout améliorer l'expérience du soin du patient et ainsi faciliter son observance et améliorer ses résultats cliniques. Plus l'expérience du soin est positive, plus le patient se sentira impliqué et son expérience de vie globale sera améliorée, toutes les dimensions de la vie étant intriquées. Le malade sera à même de pouvoir communiquer au mieux avec ses proches et son environnement social de manière général, ce qui fera, l'objet du Tome 3 du Livre blanc Humagine™.

Et après ?

Au moment précis où une personne comme vous et moi reçoit le diagnostic d'une maladie chronique, sa vie change totalement. Rendez-vous compte : Cinq minutes avant, cette personne avait une vie. Cinq minutes plus tard, c'en est une autre qui commence pour elle. Et pourtant, ce « virage », aussi brutal soit-il, peut fort heureusement ne pas être une « sortie de route ». Certes c'est une nouvelle vie qui s'annonce, et qui, comme la précédente, comportera ses joies et ses peines. Si seulement elle peut être accompagnée par des professionnels de santé « éclairés » à ce sujet, c'est à dire qui ne craignent pas d'envisager cette apparente mauvaise nouvelle comme le début de quelque chose de nouveau, en essayant de ne pas juger cet événement trop négativement : en d'autres termes, en essayant d'éviter de projeter leurs propres angoisses sur la personne qui se tient face à eux.

Un jour, en oncologie, chambre 354, l'un de mes patients prénommé Michel m'a énoncé ces mots qui furent pour moi une leçon que je n'ai jamais oubliée : « Comment voulez-vous que je n'aie pas peur de la mort ? Chaque fois qu'un médecin entre dans cette pièce pour me dire quelque chose, c'est avec une gueule d'enterrement. »

Voilà en effet l'une des phrases les plus riches en enseignement qu'on n'ait jamais prononcée à mon égard. Et je la partage volontiers, je lui dois bien cela. Il m'a fait comprendre ce jour là quelque chose que je savais au fond déjà, et que tout le monde sait aussi : Les médecins, ces porteurs d'annonce, sont des êtres humains, comme lui, comme moi. Et comme tous les êtres humains, comme leurs patients, il leur arrive en effet de projeter leurs propres peurs sur la personne qui se tient face à eux. C'est aussi ce qui fait d'eux des êtres humains, soignants, empathiques, avec leurs failles et leurs fragilités. Et pourtant une chose fondamentale est à extraire de cette expérience : leurs angoisses ne sont pas forcément celles des autres. Car nous ne sommes tout simplement jamais dans la tête de l'autre. Et n'oublions pas cet autre fait, non moins important que le précédent : tout cela part d'un bon sentiment. Il ne s'agit donc toujours, fort heureusement, « que » de maladresse, et non de malveillance. Et cette maladresse est très souvent liée à un manque d'information, qui sous-tend une perte de confiance.

Les médecins généralistes sont les tout premiers de cette chaîne d'information complexe que constitue l'annonce. Et leur position est aussi importante que la difficulté de ce qu'ils ont à annoncer à des personnes qu'ils connaissent souvent très bien, et dont ils soignent parfois tous les membres de la famille, ou qu'ils ont parfois même connu enfant.

La plupart du temps, ce qu'on appelle le déni, la rétention d'information ou même l'erreur, est tout simplement relié à une explosion émotionnelle dont le médecin ne sait que faire, se laissant ainsi parfois dépasser par ce qu'il a à annoncer. Ce n'est ni de la méchanceté, ni un manque d'humanisme ou autre chose ; c'est tout simplement qu'il lui manque les clés dont il a besoin à ce stade de sa pratique.

Et fort heureusement, les mentalités, comme les cerveaux, changent. Car nous n'avons certes jamais fini d'apprendre, et nous avons tous beaucoup à apprendre les uns des autres, tout au long de notre vie.

Remerciements

Ce Livre Blanc est l'aboutissement de nombreux mois de recherches et de collectes de données consacrées aux malades du Myélome Multiple et du Psoriasis. Nous remercions collectivement pour leur temps toutes les personnes qui nous ont accompagnés et guidés sur ce programme ambitieux pour leur temps, leurs précieuses recommandations, leur relecture attentive.

Nous tenons également à remercier toutes les personnes malades interviewées qui nous ont permis d'analyser et de sélectionner des propositions concrètes.

Nous espérons que tous ceux qui ouvriront ce livre pourront trouver des conseils et/ou des pistes de solutions recherchées.

Enfin, un immense merci aux membres du board Humagine™, qui ont toujours su nous encadrer et nous lancer des défis en remettant beaucoup d'idées en question. Leurs critiques éclairées ont permis d'aboutir à la finalisation de ce Livre Blanc. Par ordre alphabétique :

| | |
|------------------------------|---|
| AUBERT Roberte | Présidente de l'Association France Psoriasis à Paris |
| Dr BELHADJ Karim | Hématologue au CHU Henri Mondor à Créteil |
| Dr COHN Simon | Maître de conférences en anthropologie à la London School of Hygiene and Tropical Medicine à Londres |
| DELCOUR Bernard | Vice-Président de l'association AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) |
| GARZIA Maryze | Responsable du pôle formation AF3M |
| Dr HALIOUA Bruno | Dermatologue à l'Institut Fournier à Paris |
| Dr HULIN Cyrille | Hématologue au CHU de Bordeaux, Président de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome) |
| JANUS Christine | Présidente de l'IADPO (International Alliance of Dermatology Patient Organizations) à Ottawa (Canada) |
| Pr JULLIEN DENIS | Chef de service de Dermatologie, Vénéréologie, Allergologie, Dermatologie Esthétique au CHU de Lyon |
| Dr OLLIVIER Catherine | Pharmacienne, anciennement CHU Caen, membre de la SFPO (Société Française de Pharmacie en Oncologie) |

| | |
|---------------------------------|---|
| PLAVIS Jean-Luc | Patient Expert, Acteur du rétablissement en psychotraumatisme Membre de l'Association François Aupetit, Patient-Enseignant en Universités de médecine Paris-Marseille, Coordinateur projets patients en Maison de Santé Pluriprofessionnelle |
| Dr REGUIAI Ziad | Dermatologue, Vénérologue à la Polyclinique de Courlancy à Reims |
| Pr SIBILIA Jean | Chef du service de Rhumatologie, Doyen de la Faculté de médecine de Strasbourg, Président de la Conférence des Doyens |
| Dr SONNTAG FORHER Cecile | Onco-Hématologue au CHRU de Strasbourg |
| Pr VIENS Gérard | Professeur d'économie de la santé à l'ESSEC, Vice-président de l'Alliance Maladies Rares |
| Pr WHITE Katherine | Professeure et Présidente de la Division du marketing et des sciences du comportement à l'UBC Sauder School of Business à Vancouver au (Canada) |

Tous les experts nous ayant guidés avec pédagogie et patience. Merci de nous avoir consacré du temps pour des interviews, lors d'une rencontre ou d'une conversation téléphonique, et nous avoir permis faire avancer nos réflexions. Par ordre alphabétique :

| | |
|---------------------------------|---|
| BAUCHETET Chantal | Vice-présidente de l'AFITCH-OR (Association Française des Infirmier.e.s. de Thérapie Cellulaire, Hématologie, Oncologie et Radiothérapie) |
| BIOSSE DUPLAN Alexandre | Auteur de "Démocratie et santé et relations institutionnelles à l'HAS (Haute Autorité de Santé) |
| Pr BORDESSOULE Dominique | Hématologue, Enseignante universitaire au CHU de Limoges |
| Dr BREDART Anne | Docteur en Psychologie médicale à l'Institut Curie à Paris |
| Dr BURNEL Silvie | Pharmacien hospitalier au CHU de Montpellier |
| Dr CHAUMIER François | Hématologue au CHRU de Tours |
| Dr DAUCHY Sarah | Médecin Psychiatre à l'institut Gustave Roussy à Villejuif, Présidente de la SFPO (Société Française de Psycho-Oncologie) |
| DE FALCO Giacomo | Psychologue clinicien |

| | |
|---------------------------------|--|
| DEVOS Corinne | Membre du pôle de ressources ETP (Education Thérapeutique du Patient), Ile de France |
| Dr Di PALMA Mario | Oncologue Directeur des Affaires Médicales, à l'hôpital américain de Neuilly |
| Dr DUSSART Claude | Directeur du Laboratoire P2S (Parcours de Santé Systémique) |
| Pr ESTEVE Eric | Chef de service de dermatologie au CHRU d'Orléans |
| Pr FAGON Jean-Yves | Délégué ministériel à l'Innovation en Santé |
| Dr HALLOY Arnaud | Docteur en anthropologie |
| HOFFMAN Delphine | Responsable Développement & Partenariats - Association Laurette Fugain |
| Dr KOPFERSCHMITT Jacques | Professeur des universités et Praticien Hospitalier au CHRU de Strasbourg |
| KOUEVI Amah | Fondateur de l'IFEP (Institut Français de l'Expérience Patient) |
| Dr LAURANDIN Bruno | Pharmacien à Nanterre |
| LERT Frédéric | Président de l'ICA ((Im)Patients, Chroniques & Associés) |
| Dr LESPESAILLES Eric | Rhumatologue au CHR d'Orléans - Hôpital de la Source |
| LOZACH Charlotte | Salariée de l'Association Française des Aidants |
| MEURANT Jean-Marie | Président de l'Association Française du Vitiligo |
| Pr MISERY Laurent | Chef du service de dermatologie au CHRU de Brest |
| Pr MOREAU Philippe | Chef de service Hématologie CHU de Nantes |
| Dr OMAÏ Oguz | Psychiatre et Psychothérapeute à Lausanne (Suisse) |
| PEPIOT Julien | Chargée des Partenariats chez France Psoriasis |

Les membres du Laboratoire Celgene, Bristol Myers Squibb Company, qui ont permis de faire naître et faire vivre le programme Humagine™ :

LEYGUES Jessica Responsable des projets institutionnels patients

SABATIN Yannick Directrice des relations externes, planification
stratégique et innovation

Les membres de MedClinik pour l'exécution du programme et la rédaction de cet ouvrage

KAMOUN Claire Présidente et Directrice exécutive des innovations patients

MICHEL Julie Chargée de projets senior

Et enfin **Stéphanie ALPEROVITCH**, journaliste-rédactrice, pour sa réécriture qui aura permis de rendre accessibles des concepts parfois compliqués à saisir.

humagine™ 



466-FR-2300011 – NP – Mars 2023

Soutenu par
MedClinik
a 360medlink company

