

LE RÔLE DE L’INNOVATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA CRÉATION DE « RÉFÉRENTIELS » DE VÉCU AVEC L’HÉMOPHILIE – UNE ÉTUDE QUALITATIVE

Marie MANGEZ, anthropologue, service recherche, société Unknowns, Paris, FRANCE

- Sophie SUSEN, hématologue, CRC-MHC Lille, Lille, FRANCE
- Stéphanie DELIENNE, IDE, CRC-MHC Dijon, Dijon, FRANCE
- Julien BOVET, International Medical Director, Novo Nordisk, Copenhague, DANEMARK
- Nicolas GIRAUD, Président, Association française des hémophiles, Paris, FRANCE
- Marc TROSSAËRT, hématologue, CRC-MHC Nantes, Nantes, FRANCE
- Maxime BASQUIN, Responsable pôle santé, société Unknowns, Paris, FRANCE

CONTEXTE & OBJECTIFS

La recherche clinique dans l’hémophilie A et B a conduit, au cours des dernières décennies, à des **innovations thérapeutiques majeures**. Or, contrairement aux fardeaux de la maladie, qui ont été plus abondamment documentés, **les fardeaux du traitement dans l’hémophilie, c’est-à-dire les contraintes et limites du traitement, demeurent en revanche un relatif angle mort de la recherche**.

Cette étude qualitative a donc pour objectif d’explorer le vécu de la prise en charge par les patients et les fardeaux encore liés aux traitements en dépit des innovations ; mais également de **comprendre si ces fardeaux son également vécus selon les profils et les caractéristiques des patients**.

MÉTHODE

Un **comité scientifique** composé de professionnels de santé – hématologues et IDE – et de représentant de patient – président de l’AFH – s’est réuni avec des anthropologues pour fixer les objectifs de l’étude qualitative.

Des **entretiens semi-directifs** ont ensuite été conduits par une anthropologue auprès de 12 patients atteints d’hémophilie A et B sévères, inclus par diversité de profils cliniques (type d’hémophilie et traitement) et d’âges, ainsi que 2 aidants et 12 professionnels de santé. Leur analyse a été faite selon la méthode de la *Grounded Theory*.

PANEL

12 professionnels de santé

- 7 hématologues
- 4 IDE
- 1 pharmacienne

12 patients hémophiles*

Profil	inhibiteur	Tranche âge	Traitement
7 hémophiles A	1 oui	1 + de 50 ans	1 FVIII
	6 non	4 35-50 ans	6 anticorps monoclonal
		1 25-35 ans	
5 hémophiles B	non	1 15-25 ans	
		1 + de 50 ans	5 FIX à demi-vie allongée
		1 35-50 ans	

2 aidants

- 1 mère de patient hémophile A adolescent
- 1 épouse de patient hémophile A

* Les prénoms de tous les participants ont été modifiés.

RÉSULTATS

En dépit des innovations thérapeutiques, les patients rapportent différents fardeaux liés au traitement.

Fardeau physique <i>Douleurs et marquages corporels liés au traitement (veines abîmées voire nécrosées avec l’intraveineuse)</i>	Fardeaux logistiques <i>Ne pas oublier la prise du traitement, s’approvisionner, conserver et stocker, gérer les déchets</i>
Fardeau social <i>Stigmate social lié au traitement, qui vient exposer la maladie aux autres</i>	Fardeau psychologique <i>Le traitement comme « piqure de rappel » de la maladie pour le patient lui-même</i>

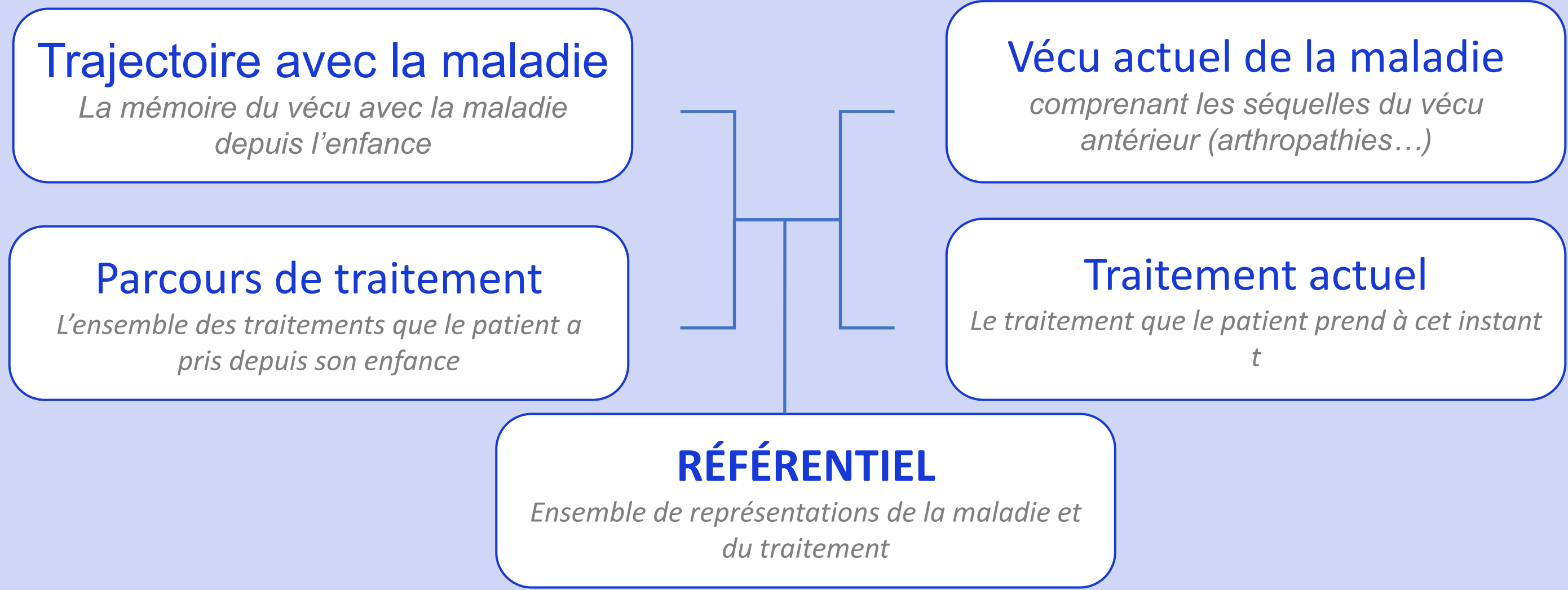
Ces fardeaux sont toutefois perçus très différemment en fonction des patients.

Les entretiens ont mis en évidence une importante différence de perception concernant les fardeaux physique et logistique de l’intraveineuse.

- « L’intraveineuse, non non, ce n’est pas un problème, au quotidien, ne me pose pas de difficulté. » Jean-Jacques, 62 ans, HA
- « Voilà comment j’ai vécu, à chaque fois en intraveineuse, c’était extrêmement chiant. (Je le vivais) extrêmement mal, c’était une corvée. » Adam, 37 ans, HA

La perception des fardeaux du traitement dépend en effet du « référentiel » de chaque patient.

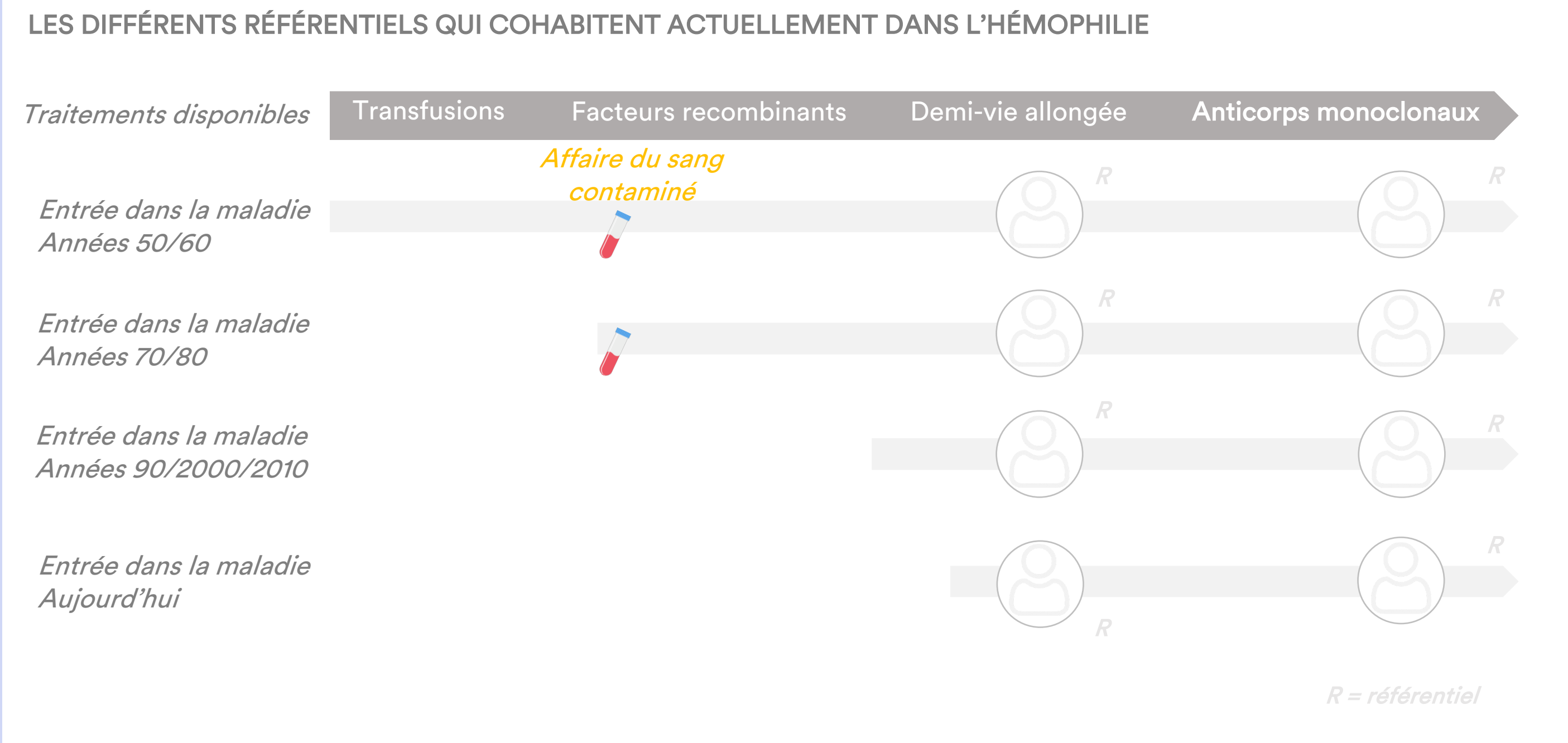
Chaque patient compare son expérience présente de la maladie et du traitement à son expérience passée. Il rapporte ainsi son expérience depuis un “référentiel” qui lui est propre, c’est-à-dire un ensemble de représentations de la maladie et du traitement.



Les innovations thérapeutiques font naître de nouveaux référentiels.

L’adoption d’un nouveau traitement modifie le vécu et les représentations de la maladie et du traitement, et engendre donc un changement de référentiel.

Avec la multiplication des innovations thérapeutiques, on assiste donc aussi à une multiplication des référentiels dans l’hémophilie.



La perception des fardeaux du traitement dépend en effet du contexte thérapeutique, et donc également du type d’hémophilie.

- Hémophilie A**
 - L’arrivée des anticorps monoclonaux a fait émerger de nouveaux référentiels
 - Les patients sous anticorps monoclonaux rapportent un vécu de la maladie et du traitement différent de celui des patients sous facteur VIII.
- Hémophilie B**
 - Les patients sont encore tous traités sous facteur IX, et quasiment tous à demi-vie allongée
 - Par conséquent, ils décrivent tous des fardeaux similaires : on observe donc moins de différences de référentiels.

Ainsi, les fardeaux des traitements apparaissent constamment réévalués au fil des évolutions thérapeutiques.

Dans les nouveaux référentiels des patients, des fardeaux auparavant perçus comme secondaires peuvent alors prendre une importance accrue.

Un cas de terrain

Cyril
28 ans, HA

« J’ai pour projet de partir six mois en Amérique du Sud l’année prochaine pour voyager en bag pack. C’est une des grosses questions que je me pose, comment je vais me débrouiller pour emporter Hemlibra. Ça va être un peu galère parce que je n’aurai pas tout le temps accès à un frigo donc je ne sais pas trop comment je vais me débrouiller. »

L’efficacité de son nouveau traitement permet à Cyril de mener une vie plus nomade, et de pouvoir envisager de longs projets de voyage.

Dans cette nouvelle existence très proche de celle d’une personne non-hémophile, certains fardeaux logistiques telles que la conservation au froid peuvent dès lors prendre une plus grande importance qu’auparavant.

Les évolutions thérapeutiques semblent donc accroître le besoin d’une décision médicale partagée, capable de prendre en compte les nouvelles attentes des patients.

CONCLUSION

L’intensité vécue du fardeau du traitement semble dépendre des “référentiels” propres à chaque patient. Les innovations thérapeutiques ne semblent donc pas supprimer les fardeaux du traitement, car ceux-ci sont constamment réévalués.

Des fardeaux autrefois perçus comme mineurs peuvent ainsi représenter une contrainte croissante. Alors que l’efficacité des nouveaux traitements permet aux patients de réaliser davantage d’activités, certaines caractéristiques des traitements (telles que la conservation au froid) peuvent en effet constituer une entrave à cette nouvelle vie.

Prendre en compte cette dimension subjective des fardeaux du traitement permettrait, dès lors, d’individualiser encore davantage la prise en charge, en proposant le traitement le mieux adapté au référentiel de chaque patient.

REMERCIEMENTS

Nous remercions les patients, les aidants et les professionnels de santé qui ont accepté de participer aux entretiens.

Cette recherche a été financée par Novo Nordisk, France. L’assistance à la rédaction et à l’édition de ce poster a été réalisée par Unknowns France, et financée par Novo Nordisk, France.

