

25 janvier 2018



Haut Conseil pour l'avenir  
de l'assurance maladie

# ÉTUDE PORTANT SUR LE THEME « MEDECINE SPÉCIALISÉE : PARCOURS DE PATIENTS »

-----

## PRÉSENTATION DES TRAVAUX



acsantis

[www.acsantis.com](http://www.acsantis.com)

Dr Dominique Dépinoy

06 27 06 27 38

Président

[dominique.depinoy@acsantis.com](mailto:dominique.depinoy@acsantis.com)

# ORDRE DU JOUR



1. Le cadre de l'étude
2. Les principaux constats
3. Les propositions des patients
4. Quelques éléments de discussion



# Contexte et méthode de l'étude

## Le contexte

- **Étude menée entre mars et juin 2017, intégrée dans la réflexion** prospective sur la médecine spécialisée et **complémentaire** aux travaux menés par le groupe de travail du HCAAM et aux entretiens avec les associations de patients.

## Une étude auprès d'usagers témoins pour :

- Recueillir une **parole qualitative** de patients atteints de pathologies chroniques et inscrits dans un parcours de soins faisant intervenir des spécialistes ;
- Explorer, à partir de la description de ce parcours, d'une part leur **perception** de l'existant, et d'autre part leurs attentes et propositions en vue de l'améliorer.

## 2 groupes de 13 patients (*non ou peu actifs dans des associations*)

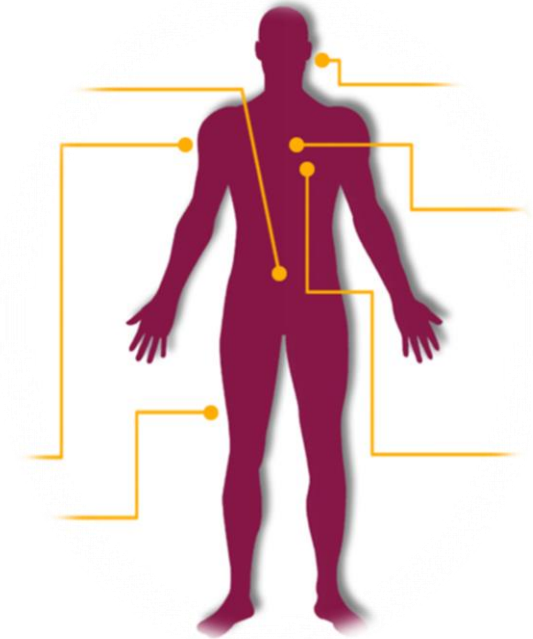
- Focus groupe présentiel (4 réunions pour chaque groupe et 1 intergroupe, menées à un rythme hebdomadaire et animées par un médecin généraliste et un sociologue
- Recrutement ouvert via 60 relais (associations de patients, professionnels...)

# COMPOSITION DE L'ÉCHANTILLON

## Un recrutement ouvert

- **11 hommes et 15 femmes**
- Une moyenne d'âge d'environ 63 ans (23 ans la plus jeune participante / 83 ans la plus âgée)
- 3 de Paris, 19 d'autres départements d'Ile de France, 2 du Nord, 1 de Gironde, 1 d'Eure et Loir
- Différentes catégories socio-professionnelles
- 15 patients souffrant d'une, voire de plusieurs, pathologie chronique (**pathologies cardiovasculaires, pulmonaires, rénales, asthme, diabète, polyarthrite rhumatoïde, sclérose en plaque, fibromyalgie**) et 11 patients souffrant d'une forme de **cancer**.
- Une prise en charge par des professionnels de santé libéraux ou en établissements (essentiellement publics et privés à buts non lucratifs pour le cancer notamment).
- Des patients ayant un médecin traitant à deux exceptions près.

## Une diversité des profils



# CONTENU DES SÉANCES / THÈMES ABORDÉS

Nous avons réalisé 4 séances + 1 de validation d'une synthèse



## L'entrée dans la maladie

- Souvenirs du 1<sup>er</sup> contact
- Circonstances de prise en charge
- Comment s'est déroulée cette première consultation ?
- Comment s'est terminée cette première consultation ?
- A l'issue de cette consultation, comment vous sentiez vous ? Qu'avez-vous fait ?



## Le suivi de la maladie

- Quel lien avez-vous construit avec le spécialiste qui vous suit ?
- Comment se déroule votre suivi avec le spécialiste ?
- Comment votre médecin généraliste est-il associé à votre prise en charge ?
- D'autres personnes participent-elles à votre prise en charge ?



## Les relations entre professionnels

- Comment cherchez-vous gérez-vous l'information sur votre maladie ?
- Vous faites-vous aider pour le suivi de votre maladie et votre relation avec le spécialiste ?
- Vous sentez-vous acteur de votre maladie ?
- Comment réagissez-vous en cas de difficultés avec votre spécialiste ?



## Les propositions

- Aspirations des usagers et de leurs parcours
- Propositions pour améliorer la qualité, la pertinence ou la fluidité des parcours de soins.



**La cinquième séance a permis de valider collectivement les propositions qui suivent**



2

# Les principaux constats

## 1. L'accompagnement à l'entrée dans la maladie est perfectible

### ➤ Les modalités d'adressage sont multiples... et manquent de lisibilité

*« ...on a des problèmes d'aiguillage, en fait. Il faudrait, à un moment donné, trouver le bon point d'entrée. C'est-à-dire tomber, soit sur le bon centre, soit sur le bon médecin, pour avoir la bonne prise en charge complète qui va bien »*

### ➤ La disponibilité des spécialistes complique l'accès des patients;

*➤ « Autour de chez moi, il n'est pas possible d'y avoir accès (au spécialiste). Vous avez le répondeur qui vous demande de prendre contact avec un confrère, voire même d'aller à Paris. Ils sont très gentils, mais il faut aller ailleurs. Ils sont pleins. »*

### ➤ La première rencontre avec le spécialiste est souvent un moment difficile

*➤ « Les questions viennent après, en sortant »*

### ➤ L'accès financier est parfois source de difficultés

### ➤ Un second avis est rarement demandé



## 2. Le jugement sur la prise en charge au long cours est contrasté

### ➤ La conscience de l'existence d'un plan de soins est floue

- « *Je pense que si on nous avait expliqué comment cela va se dérouler, au fur et à mesure, un peu comme ce que vous dites avec des courbes ou autre chose, enfin un livret, je trouve que l'on serait plus armé. Ce serait plus facile* »

### ➤ Quand elles existent, l'éducation thérapeutique et la rééducation sont très appréciées

### ➤ Au cours du suivi, l'information donnée par le spécialiste au patient est insuffisante...et de nombreux patients cherchent de l'information par eux-mêmes

- « *Parfois, on a l'impression que quand on parle des effets secondaires (...), on a l'impression que pour les médecins, c'est comme si on avait une 2<sup>ème</sup> pathologie, et que ce qui compte, c'est de soigner la pathologie primaire. Pour le reste, il faut faire avec. On a l'impression que le médecin ne se rend pas compte que pour nous, c'est un tout (...).* »

### ➤ Le référent pour le suivi n'est pas toujours et uniquement le spécialiste

- « *C'est son assistante infirmière qui me rappelle en fonction de la question. Pour moi, c'est ma référente : quels que soient ma question, mes besoins, je m'adresse à elle. C'est elle qui va me diriger*

## 2. Le jugement sur la prise en charge au long cours est contrasté

- **Les associations peuvent apporter un soutien dans le suivi chronique**
  - « *Quand on va dans les associations, cela permet d'avoir une autre approche de sa maladie. Il y a déjà le fait de savoir que l'on n'est pas seul. Si on a des problèmes, on peut en parler, et cela se résout assez bien en général, parce que l'on a des gens de bon conseil.* »
- **L'entourage, les aidants, ne sont que rarement pris en compte**
- **La prise en charge à domicile ou en ambulatoire est vécue comme un plus**
- **Les démarches administratives compliquent la vie des patients**
- **Les patients attendent plus de considération dans la relation au spécialiste**
  - « *Nous, ce que nous ressentons, c'est que nous sommes beaucoup à l'écart.* »
- **Face aux difficultés dans la relation avec le spécialiste les réactions varient**

## 3. Les relations entre professionnels sont insuffisantes

- **Le généraliste joue un rôle complémentaire de celui du spécialiste. Si des patients soulignent son implication, d'autres font part de son absence, de son manque d'intérêt voire du fait qu'il ne semble pas au courant de la pathologie.**
  - *« Personnellement, j'ai plus de contact avec ma spécialiste qu'avec mon médecin traitant. Ils communiquent entre eux par courrier interposé. Le seul problème que je vois est que **mon médecin généraliste, finalement, semble un peu dépassé par la situation** »*
  
- **Une impression marginale d'être pris en charge par une équipe**
  - *« Il y a donc ce problème, **la présence de nombreuses personnes autour dont vous avez l'impression qu'elles ne communiquent pas entre elles, qu'elles ne s'échangent pas les informations importantes.** »*
  
- **L'absence de dossier partagé est incompréhensible aux yeux des patients**
  
- **Etre acteur de sa maladie est un souhait partagé par les patients**
  - *« Je pense qu'il **y a tout à gagner à être acteur** dans le sens où derrière, on a plus de chance de diminuer tous les effets négatifs de la maladie et les conséquences que cela peut avoir. »*



3

# Les propositions des patients

<b>Améliorer l'écoute</b>	Améliorer la formation des médecins à l'écoute et à l'empathie
	Ne pas faire reposer l'écoute uniquement sur le spécialiste
	Donner plus de <b>place au patient</b> (interaction)
	Proposer un <b>accompagnement psychologique</b>
<b>Optimiser l'accès et le partage de l'information</b>	Proposer systématiquement une <b>information sur le plan de soins</b>
	Disposer d'un <b>dossier médical partagé</b>
	Ouvrir un site <b>internet officiel, de référence</b> (qui apparaîtrait en premier dans les moteurs de recherche), ou un numéro de téléphone dédié à de l'information validée
<b>Structurer la collaboration généraliste/spécialiste</b>	Donner du contenu au <b>rôle du généraliste</b>
	<b>Partager l'information</b>
<b>Développer l'éducation thérapeutique</b>	Proposer plus <b>d'ETP notamment au début de la maladie</b>
	Améliorer la prévention des complications

**L'amélioration de l'écoute** et de l'empathie est une priorité pour les patients au moment de l'entrée dans la maladie et au cours du suivi notamment au sujet des effets des traitements au jour le jour et au long cours. (Cité par tous quelle que soit la pathologie)

- « *L'écoute. Avec tout ce qui a été dit, je pense que **c'est ce qui ressort pour tout le monde**. Il y a quand même un manque d'écoute, de manière générale, pas seulement sur ce qu'on peut ressentir, mais aussi sur ce qu'on voudrait. C'est l'écoute dans tous les sens du terme. **Il faudrait peut-être un peu plus de formation des médecins de ce côté-là** »*

Améliorer la formation des médecins aux principes de l'écoute et de l'empathie est proposée par le groupe.

L'écoute pourrait, pour la majorité des patients, être assurée conjointement par **d'autres professionnels et le spécialiste**

- « *Si le spécialiste est débordé, **il peut avoir des assistants** qui peuvent aider. »*

Une information systématique sur le plan de soins est demandée par les patients. (Surtout ceux atteints des pathologies chroniques non cancéreuses). Prenant l'exemple des patients atteints de cancers, qui savent que des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) existent, sans en connaître toujours le contenu, le groupe estime que ce serait une avancée d'avoir des **RCP pour les pathologies chroniques** et de disposer du **plan de soins personnalisé** expliqué par le spécialiste ou son équipe. Il ne s'agit pas dans cette demande d'une démarche administrative mais vraiment d'une information personnalisée.

La mise à disposition d'informations au patient et aux différents intervenants autour du patient, généraliste et autres spécialistes, apparaît comme une priorité pour tous les patients. Il s'agit à leurs yeux de mieux faire circuler les informations. Ils appellent de leurs vœux un **dossier médical partagé** accessible à tous les professionnels qui s'occupent d'eux et à eux-mêmes. (Unanimité)

Certains patients réclament un **site internet officiel, de référence** (qui apparaîtrait en 1<sup>er</sup> dans les moteurs de recherche), ou un numéro de téléphone dédié à l'information patient

- « *Quand on va chez le médecin, ils doivent être au courant. Il doit regarder son dossier. (...). Sur son ordinateur, il devrait voir tout de suite ce que j'ai, pour se rafraîchir la mémoire* ».

Pour beaucoup de patients, définir le contenu des rôles respectifs des médecins généralistes et des médecins spécialistes, peut être un levier d'amélioration important.

Structurer la relation spécialiste-patient-généraliste permettrait selon eux de mieux coordonner les interventions, d'orienter et d'informer.

*« Ce serait bien que le **généraliste ait un rôle de coordonnateur, de centre ou de relais entre tous**, mais il faut aussi que le généraliste prenne ses responsabilités derrière et qu'il s'implique »*



Les patients qui n'ont pas bénéficié d'éducation thérapeutique ou de rééducation ont trouvé qu'ils avaient une perte de chance. Aussi le groupe propose de développer plus largement une offre d'éducation thérapeutique et de rééducation sous toute ses formes.

*« Éducation thérapeutique pour tous. Je pense que ça rejoint ce qui a été dit précédemment. Il y a la part d'information et de formation. **La maladie, c'est un métier finalement. Avec notre maladie, on a tous un métier à plein temps** »*



4

# Conclusion

# CONCLUSION

---

- Cette étude originale a suscité l'intérêt des patients qui veulent être plus systématiquement partie prenante de leurs soins
- L'adressage des patients vers le spécialiste garde un côté aléatoire territoires et acteurs dépendants.
- La distance au spécialiste... des enjeux à préciser
- L'entrée dans la maladie chronique est un moment clé à améliorer
- Une organisation du suivi au long cours à améliorer
- Préciser et rendre visible le rôle et l'articulation entre médecins
- De bonnes pratiques existent et mériteraient d'être étendues
- Faciliter l'accès à l'information : une attente forte à portée de main ?