





COMMENT RENDRE LA RELATION PATIENT-SOIGNANT PLUS EFFICACE?



Schéma méthodologique

Une approche qualitative...



Table Ronde Associations de patients

- **6 responsables d'Associations de patients - 3h**
- A eu lieu le 1^{er} octobre 2019
- Leur histoire, leur engagement, leurs modes de communication, les sujets autour de l'information médicale, comment mieux conjuguer expertise scientifique et expertise profane pour améliorer la prise en charge?

...complétée d'un éclairage quantitatif



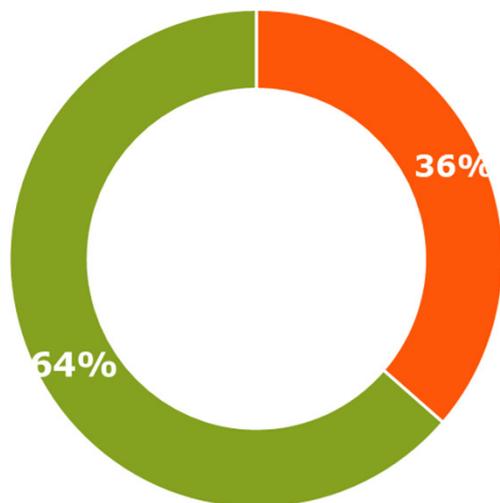
Étude quantitative auprès du Grand Public

- **Echantillon national représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus - 1000 personnes**
- Enquête réalisée par internet du 29 octobre au 3 novembre 2019
- Méthode des quotas : échantillon structuré selon l'âge, le sexe, la catégorie socioprofessionnelle, la région et l'habitat
- Questionnaire en ligne 5 minutes

La moitié des Français atteints de maux chroniques

Q4. Etes-vous actuellement pris en charge à 100% pour une affection de longue durée ?

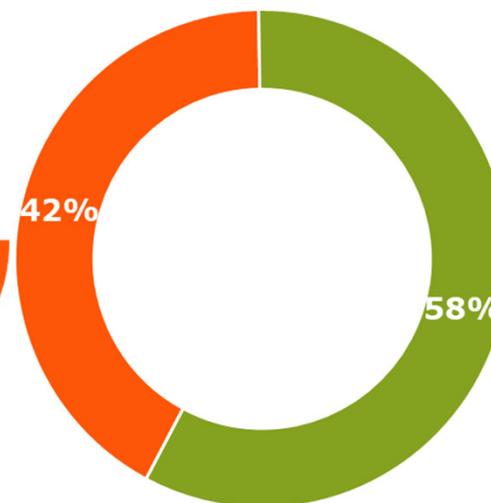
Base : Ensemble (1000)



■ Oui ■ Non

Q5. Souffrez-vous d'un problème de santé nécessitant des traitements réguliers ou fréquents ?

Base : Ensemble (1000)



■ Oui ■ Non

54%
en ALD ou souffrant
d'un problème de
santé nécessitant
un traitement
fréquent ou régulier

« PATIENTS »

Q6. Etes-vous personnellement aidant d'un ou plusieurs de vos proches en situation de dépendance, de maladie ou de handicap ?

Base : Ensemble (1000)

17%
d'aidants

La santé, principale préoccupation des Français

Q1. Dans la liste ci-dessous, quels sont les 3 sujets qui vous préoccupent le plus ?

Base : Ensemble (1000)

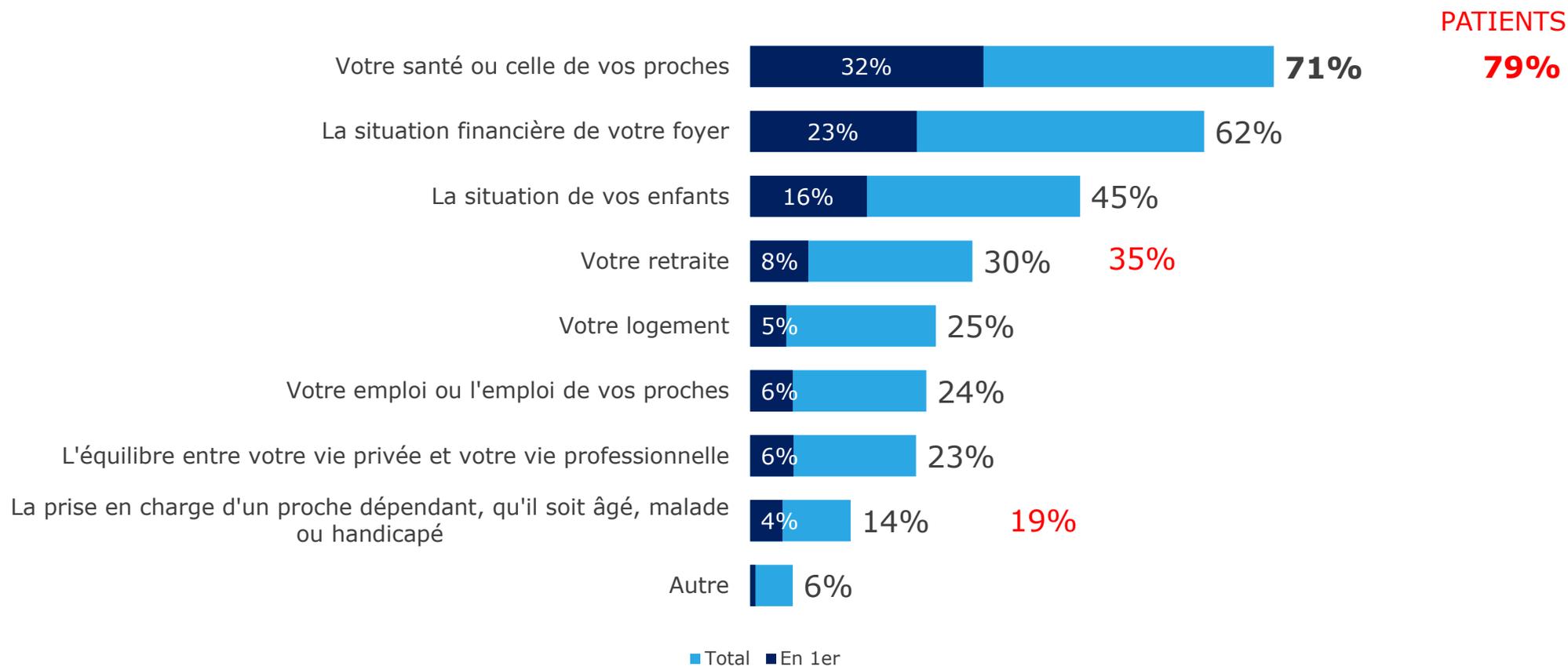


Table ronde : 6 associations de patients diversifiées

Un GRAND MERCI pour leur participation

FFD
Vice Président Jean-François Thébaut
(médecin & patient)

« Je représente une association qui a une très longue ancienneté, une très longue expérience de 80 ans, qui s'est autonomisée vis-à-vis des médecins ... »

DIABÈTE



Fondation François Aupetit
Vice Président Eric Balez

« ..coordinateur national des programmes d'éducation thérapeutique...concepteur de la plate forme MICI Connect.....réalisateur de vidéos... »

MICI



AMFE
Présidente
Camille Thérond Charles

« ..On a structuré nos missions: le soutien aux enfants, familles et personnels de santé, le dépistage avec des campagnes de communication , le 3^{ème} pilier c'est la recherche et en lame de fond une mission de militant : le droit des enfants malades, le don d'organe... »

MALADIES DU FOIE DE L'ENFANT



Patients en réseau
Présidente Laure Gueroult Accolas

« Un réseau social pour favoriser l'échange entre pairs : patients, proches et accéder à des informations fiables... Mon Réseau Cancer du sein...Mon réseau Cancer du Poumon...Mon réseau Cancer gynéco»

CANCERS (SEIN, POUMON, GYNECO)



Porte parole d'associations dans la SEP : ARSEP, UNISEP
Pascal Douek
(médecin & patient)

«... je tiens une permanence téléphonique au service d'autres patients comme moi puisque je suis aussi médecin »

SCLÉROSE EN PLAQUES



Responsable du plaidoyer
RENALOO
Magali Leo
(salariée de l'association)

«RENALOO c'est une association assez jeune, créée de manière informelle par une jeune patiente Yvanie Caillé qui a commencé par un blog... Renaloo est née du digital et l'histoire se prolonge sur les réseaux sociaux... »

INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE



@lafnim #FNIM

Objectifs



Comment améliorer cette relation
médecin - malade?



Comment renforcer le « colloque singulier »,
modèle qui ne peut plus suffire?



1



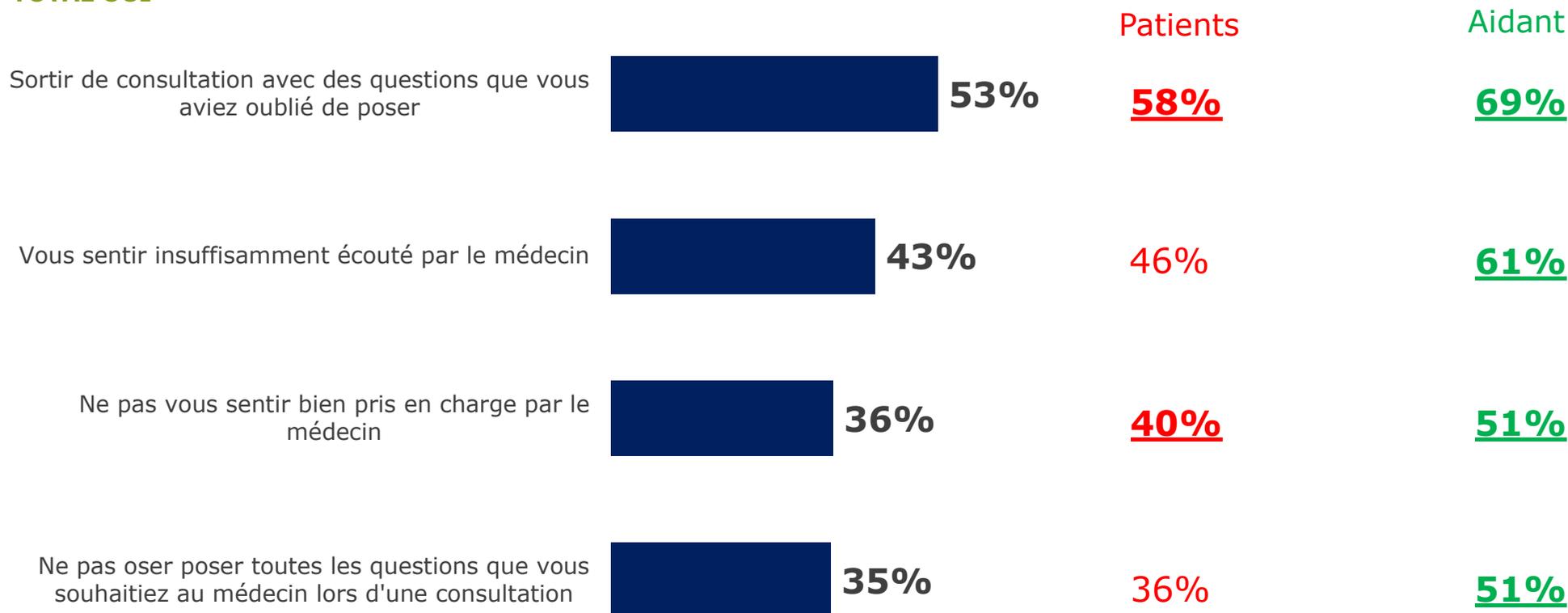
ÉTAT DES LIEUX DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

4 malades chroniques sur 10 se sont déjà sentis pas bien pris en charge, les aidants insuffisamment pris en compte

Q8. Au cours des 2 dernières années, vous est-il déjà arrivé de ..

% total oui | Base : Ensemble (1000)

TOTAL OUI



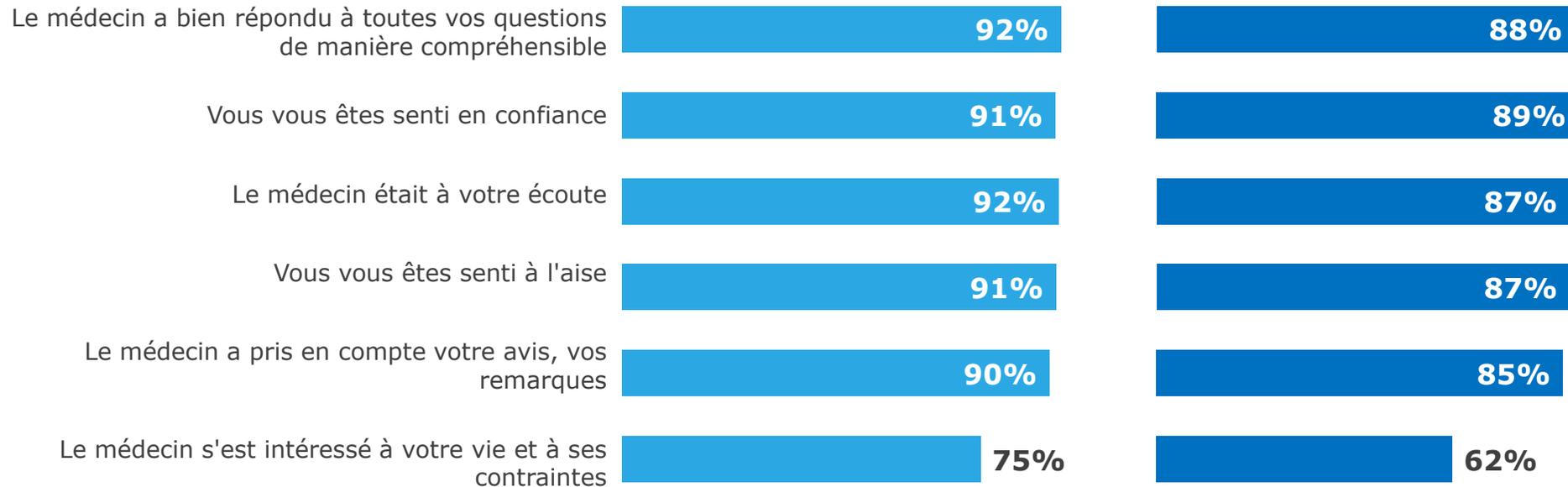
Heureusement les défaillances sont peu fréquentes : le bilan de la dernière consultation des Français est positif, notamment avec le MG: confiance, écoute, échange sont au rendez-vous.

Q10. Quel est le dernier médecin que vous avez consulté ? Base : Ensemble (1000)

Q11. Lors de votre dernière consultation, diriez-vous que... % total oui | Base : Ayant consulté un MG lors de la dernière consultation (725) / Ayant consulté un spécialiste lors de la dernière consultation (275)

Votre médecin généraliste
73%

Un médecin spécialiste
28%





**D'où viennent ces
manquements dans une
société où le monde de la
santé crie qu'il craque ?**

Le monde de la santé en décalage avec les évolutions sociétales

LA SOCIÉTÉ

LE SYSTÈME DE SANTÉ



TEMPS

Instantanéité des informations via Internet, gestion de l'attente aménagée dans tous les services (transports publics, magasins...)

#

Ces dispositifs sont peu déployés à l'hôpital ou chez le médecin, alors même que ce temps d'attente peut être long. Lourdeurs administratives qui paraissent d'un autre temps.



PERSONNALISATION

Le service est de plus en plus personnalisé (customisation, chatbots pour personnaliser les requêtes...)

#

Pas de reconnaissance des patients chroniques d'une hospitalisation à l'autre
Identification par un numéro à l'hôpital
Même blouse en papier pour tous qui met à nu ...



RELATION

Des rapports moins hiérarchiques, plus horizontaux (remise en cause de l'autorité parentale, management collaboratif dans l'entreprise...)

#

Le médecin reste difficile d'accès pour bon nombre de patients « *la dictature de la blouse blanche* »
Et dans le même temps il attend beaucoup du patient (observance, attente, adaptation...)
« patient empowerment »



EXPERTISE

Une défiance vis-à-vis des figures d'autorité (politiques, media, entreprises...) et une autonomisation des savoirs via les réseaux sociaux: tous experts!

#

Le médecin reste la 1^{ère} source d'information des patients. L'expertise patient est revendiquée surtout par les associations sous l'angle « *expertise du 'vivre avec'* »

La relation médecin patient ...

...asymétrique par essence



- **entre un médecin** qui détient le savoir médical et donc les clés de la guérison /rémission
- **...et un patient** qui est bien souvent en état de sidération face à l'annonce d'une maladie grave, fragilisé par la maladie, donc dans un état de vulnérabilité



Les facteurs d'asymétrie relationnelle soignant-soigné



Un cataclysme dans la vie du patient

54% des Français en ALD ou nécessitant un traitement régulier

Un élément du quotidien pour les soignants



Le patient vit 100% de son temps avec sa maladie

Le médecin consacre un temps très court au patient et à sa maladie



Le patient a l'expertise du « vivre avec »

95% des Français pensent que les patients peuvent apporter des informations utiles au médecin concernant sur leur expérience du «vivre avec» la maladie.

Le médecin a l'expertise médicale



Soigné
Pour **59%** des Français, le temps des médecins est compté, on ne peut pas les ennuyer avec trop de questions
Mais **64%** des Français estiment que les médecins donnent leur temps sans compter pour s'occuper des patients

Soignant
Des conditions de travail du personnel hospitalier dégradées selon **91%** des Français



Le patient cherche à donner du sens à l'épreuve qu'il vit

Le médecin reste pragmatique et n'accompagne pas le patient dans cette quête de sens

Une relation en transformation qui pèse sur l'efficacité de l'alliance thérapeutique

Une nouvelle relation tente d'émerger dans un contexte compliqué

AVANT...
une relation paternaliste

-Le terme « **patient** » en témoigne:
le malade « patiente », il est à la disposition du médecin, qui détient l'état de l'art du savoir scientifique et fait son « **ordonnance** »



AUJOURD'HUI...
une relation qui se cherche...

- **Le médecin reste difficile d'accès pour bon nombre de patients :**
 - ✓ Raisons de démographie médicale : « *Un patient SEP voit son neurologue au mieux une fois tous les 6 mois sinon tous les ans ou tous les ans et demi* »
 - ✓ Raisons liées une posture parfois intimidante : « *la dictature de la blouse blanche* »

#

- **Le médecin reste la 1^{ère} source d'information des patients :**
 - ✓ On note un profond besoin des patients de faire alliance dans un contexte où le temps médical est compté
 - ✓ La maladie isole et le patient cherche un lien privilégié avec le médecin qui est de moins en moins en capacité de le satisfaire



Un lien médecin - patient qui peut être très fort avec de belles histoires



- **Des liens médecin patient qui peuvent s'installer dans la durée pour les malades chroniques**

« J'ai eu 6 ans de PMA pour avoir un premier enfant, j'étais suivie par le professeur F... donc les relations patient /soignant il n'y a pas mieux »

- **Des liens qui peuvent amener une collaboration**

« X, patron du Pôle digestif m'a dit : tu devrais témoigner sur le journal »



Mais de nombreux manquements dont font écho les associations

- **Des manquements inhérents au fléchage financier obsolète des actes (effets délétères de la T2A)**

- Plaidoyer de Renaloo pour les patients dialysés
- Le maintien du taux d'occupation des lits à mauvais escient (gêne pour le patient, dépenses inutiles)
- Un système où globalement les établissements n'ont pas intérêt à être vertueux

- **Des structures hospitalières à l'os qui ne sont plus capables d'accueillir correctement des patients**

- Des associations qui financent des médicaments et du matériel médical
- Des conditions d'accueil indignes
- Des conditions de travail limites

- **L'errance diagnostique en cas notamment de maladies rares**

- Le patient se sent ballotté, incompris, face à un système parfois kafkaïen

Mais de nombreux manquements dont font écho les associations

• Une réglementation parfois contreproductive

- Des règles qui créent de l'inégalité d'accès aux soins...et qui sont inconnues des patients
- Des règles qui professionnalisent l'ETP mais la rendent moins facile à mettre en place, à expérimenter
- Des règles qui freinent le développement de l'e-ETP
- Des règles qui freinent le développement du 2^{ème} avis par téléconsultation

• Un manque de considération pour simplifier la vie du patient

- Des ordonnances qui pourraient parfois être simplifiées en prenant plus en compte les contraintes de vie des patients
- Le temps du patient semble ne pas compter, l'organisation de l'hôpital fait abstraction des contraintes familiales ou professionnelles des patients

Lors de votre dernière consultation, diriez-vous que le médecin s'est intéressé à votre vie et à ses contraintes

% de Oui

Généraliste  75%

Spécialiste  62%

• Une culture du corps médical à infléchir

- Un manque d'intérêt pour l'ETP d'une majorité de médecins
- Les médecins restent dubitatifs quant à la décision médicale partagée
- Un rejet par la communauté médicale des méthodes d'évaluation des soins par les patients
- Pourtant, l'intérêt déclaré des associations de faire corps avec les médecins dans l'intérêt des patients

2



**UNE RELATION
EN PLEINE ÉVOLUTION**

Le patient dans le parcours du soin : du vécu à l'expertise

Une trajectoire qui concerne surtout les malades chroniques,
Seulement très peu de patients aujourd'hui atteignent le statut de « patient expert »

VÉCU

EXPÉRIENCE

EXPERTISE

DIAGNOSTIC

PARCOURS DE SOIN

**RÉMISSION
/INTERCURE**

UN BESOIN DE SENS

FORMATION

ENGAGEMENT

Souvent un moment de sidération, un basculement de la vie dans un nouveau monde anxiogène qu'on ne sait pas appréhender...

Des expériences vécues dans son corps, une connaissance physique de la maladie et des traitements

Un moment pour se projeter à nouveau dans la vie

Face à l'injustice de la maladie, le patient a besoin de mettre du sens à ce qui lui arrive

Formation à l'écoute, à l'éducation thérapeutique, DU de patient experts

Le patient formé s'investit auprès des autres (engagement, temps...) et y trouve un certain accomplissement

2 ENJEUX

**FAIRE PROFITER
LES AUTRES PATIENTS
DE CETTE EXPERTISE**

**FAIRE INTÉGRER
CE SAVOIR PROFANE
AUX MÉDECINS**

L'expérience patient: 2 acceptions différentes

Les associations sont engagées sur les 2 plans, en majeur cependant sur l'accompagnement

• L'accompagnement

- Le soutien aux patients, aux familles

Les associations mettent cette dimension au 1^{er} plan. Ainsi, la FFD a un rôle très important de soutien social et professionnel (20 % des demandes)

1. Soutien psychologique

« C'est déjà difficile... si en plus il n'y pas quelqu'un qui nous chouchoute et qui nous dit : on va s'occuper de tout »

« Un vrai besoin de liens... »

« Des personnes laissées seules face à une multitude de choses à faire »

2. Soutien pour organiser le quotidien

« En cancéro, de plus en plus de formes orales dans les stades les plus avancées de la maladie, donc quelque part je vais moins bien mais en plus on me laisse encore plus autonome »

« L'autonomie c'est bien mais elle doit être accompagnée pour être bien vécue »

« Il y a un volet social, sur les démarches administratives sur la plateforme »

3. Soutien pour les soins de support

4. Soutien pour l'accès aux traitements (information, essais cliniques, traitements innovants...)

...

• L'évaluation :

- La « recherche patient centrée » (Patient Outcome Research)

Les associations se donnent les moyens de produire des enquêtes solides et robustes auprès des patients et des usagers, comme la FFD avec son Diabète Lab et Renaloo avec son projet « Moi Patient » (mes Data / mes soins):

1. afin de renforcer leur plaidoyer

« Mes Data c'est une base de données où on invitera les usagers du système de santé à remplir des questionnaires qui leur sont destinés ... co-construire les questionnaires avec l'aide de méthodologistes pour produire des données robustes... »

« Diabète Lab : 3000 diabétiques, on a 300 réponses en 48h »

2. afin d'aider les patients /usagers à évaluer les centres

« Mes Soins c'est une sorte de GPS en santé qui va aider les usagers à mieux se repérer et choisir les établissements de santé en fonction des évaluations disponibles avec à terme l'évaluation par les patients eux-mêmes avec un questionnaire rigoureux validé par une instance scientifique »

- Via des technologies innovantes

« On utilise la technologie blockchain pour notariser les consentements. On est RGPD++ »

« ça fait 3 ans qu'on travaille au développement technologique de la plateforme ... »

L'éducation thérapeutique

Un atout majeur pour optimiser le parcours de soin, mais insuffisamment développé

• Du point de vue des médecins

Des réserves sur l'efficacité de la démarche

« Au début le chef de service n'y croyait pas ..mais il m'a autorisé à monter le programme avec la psychologue »

Un pragmatisme quant aux résultats... de l'evidence based medicine en live

« Maintenant le chef de service ne loupe pas une seule réunion. C'est impressionnant le changement radical, à force de voir des malades qui évoluent »



• Du point de vue des patients

Un outil d'accompagnement efficace :

– par l'effet de miroir avec le patient expert

« Donc si lui a l'air de bien vivre, moi je peux y arriver »

« J'ai été stomisé je suis parti en Nouvelle Calédonie 1 mois tout s'est bien passé »

– pour gagner du temps médical

« Orientez le patient vers MICI Connect, et vous verrez il y a 80% des réponses, et au lieu d'arriver en consultation avec 25 questions, il en aura 4-5»

– pour optimiser la qualité des soins

« C'était une jeune femme, son doigt avait triplé de volume, qu'est ce que tu as ? C'est ma spondylarthrite. Tu as mal ? Oui. Tu l'as dit à ton médecin? Non, je ne voulais pas l'embêter avec ça. Si tu ne lui dis pas il ne pourra pas prendre en charge ta douleur»

Un investissement très fort de certains patients

« J'aide les CH, CHU à monter des programmes, j'en suis à mon 20^{ème} ... »

Un succès car une réponse à de nombreuses attentes

« En 2 ans on a plus de 5000 membres donc c'est quelque chose qui plaît »

Un accès encore trop limité

« Champ extrêmement restreint, quasi purement hospitalier et peu accessible...on a dans notre plaidoyer la volonté d'élargir ce qu'on appelle l'accompagnement thérapeutique »

Conditions de succès de l'ETP :

Le patient doit être associé dès la conception du programme

« Binôme soignant-patient expert »

Une équipe pluridisciplinaire d'au moins 5 à 6 personnes

« Comme ça on unifie toute l'équipe »

« S'il y a que 3 personnes ça va capoter, il faut au minimum 5 à 6 personnes motivées »

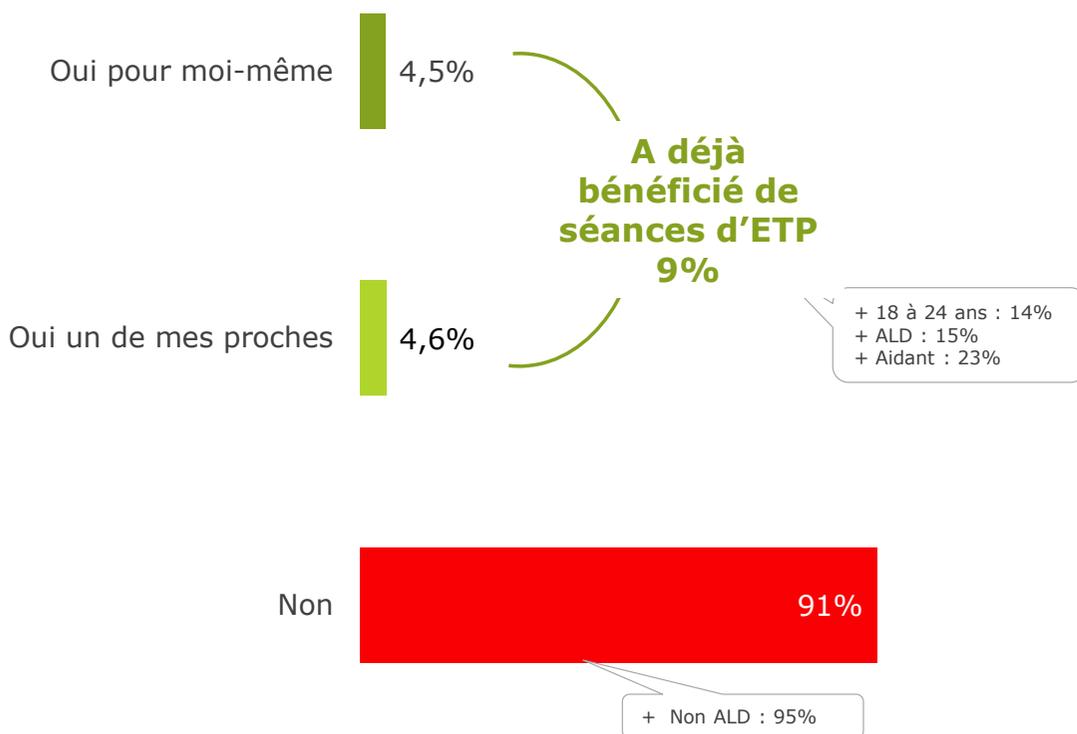
11%



Les séances d'ETP : peu déployées mais qui suscitent l'intérêt

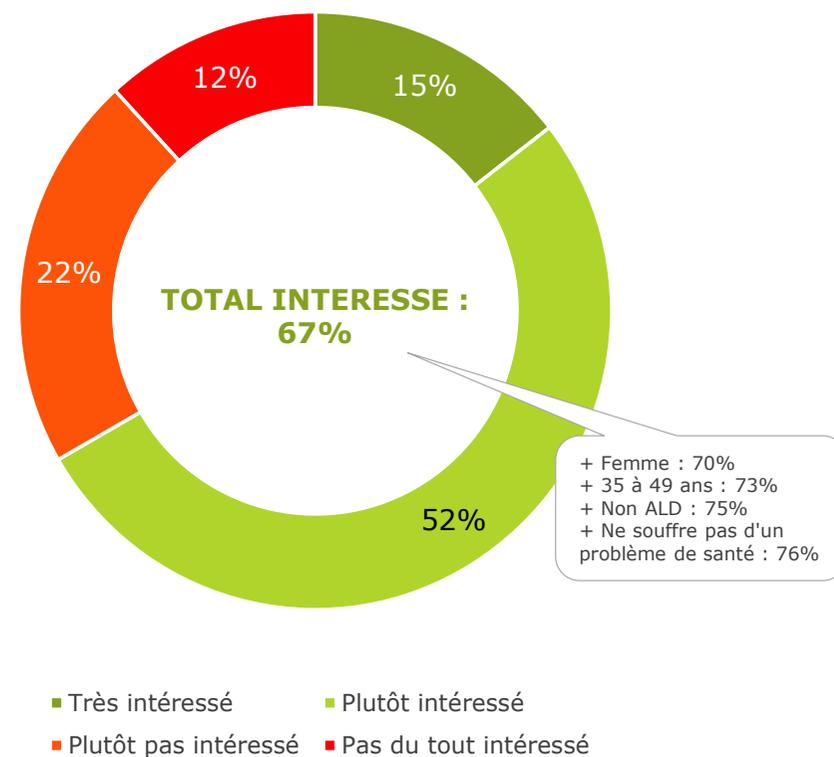
Q13. Avez-vous, vous-même ou un de vos proches, déjà bénéficié de séances d'éducation thérapeutique ?

Base : Ensemble (1000)



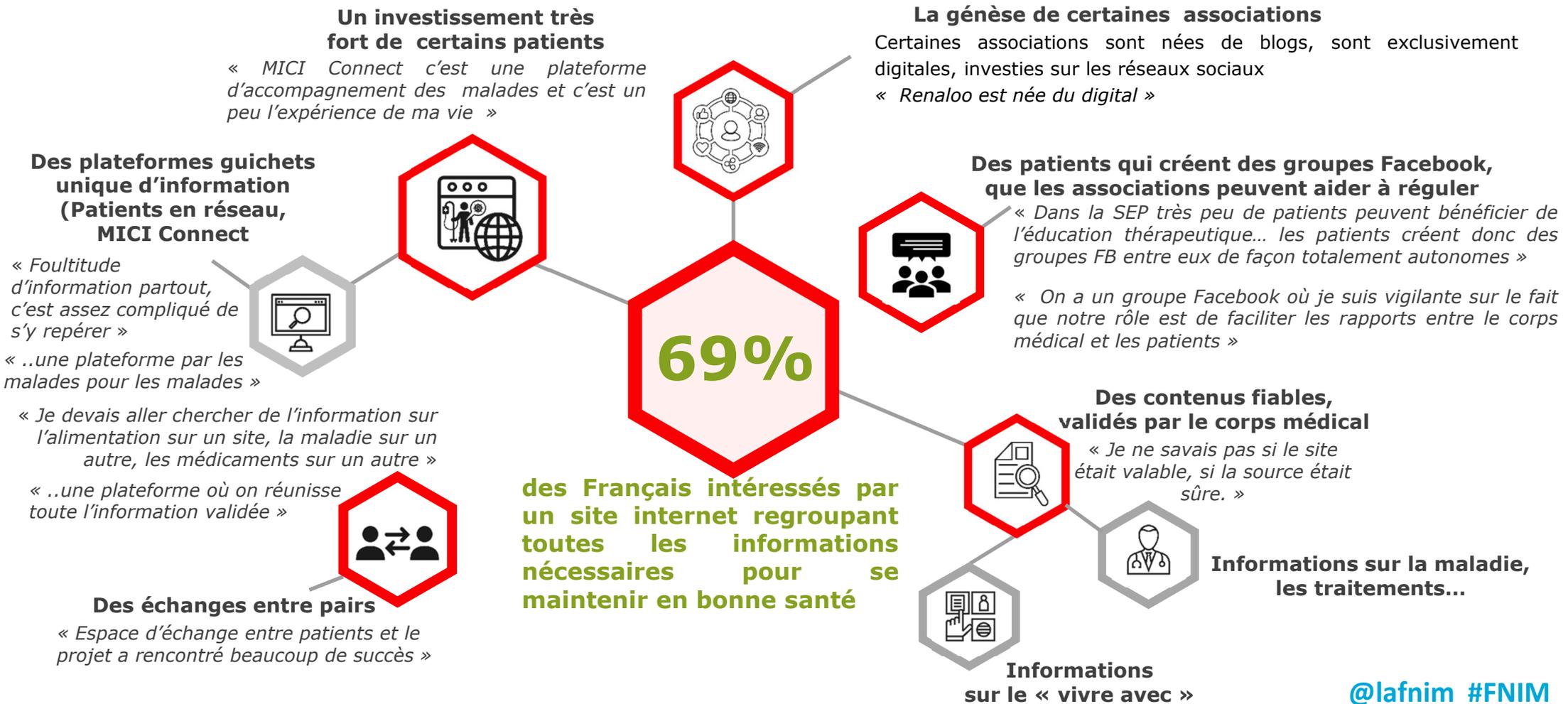
Q15. Quel serait votre niveau d'intérêt pour des séances d'éducation thérapeutique ? / Si vous étiez confronté à une maladie chronique, quel serait votre niveau d'intérêt pour des séances d'éducation thérapeutique.?

Base : Ensemble (1000)



Le digital

Un axe fort pour informer avec fiabilité tous les malades et faire gagner du temps médical



Une alliance entre les soignants et les soignés via les associations

Co-construire les programmes d'ETP

« C'est capital que le patient soit au début du programme »

Dépister plus précocement

« Besoin de communication sur la maladie (cancer du poumon) avec 65% des personnes en stade IV »



Un nouveau bras armé pour le parcours de soin

« Cette information du vivre avec vient à côté du soin »
« Être en parallèle au monde des soignants »



Faire avancer l'e ETP, l'e-accompagnement

« L'ETP c'est génial mais il y a très peu de patients qui acceptent dans la vraie vie pour des raisons qui se comprennent »

« Je suis en train de développer de l'e-accompagnement car les programmes sont pendant les horaires de travail » « Je suis à 150 km! »



Communiquer auprès des patients

« Super congrès tous les scientifiques viennent exposer là où ils en sont de leurs travaux et toutes les initiatives qui sont menées, ça draine beaucoup de patients »
« On leur a fait des photocopies couleurs »
« On leur a fait des affiches pour faire connaître l'ETP »



Faciliter la consultation



Préparer la consultation

« ...préparer leurs questions sur un papier avant la consultation »



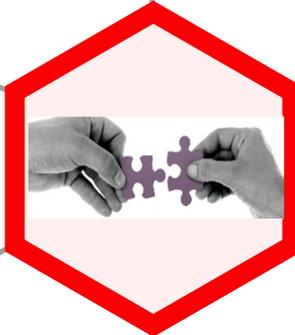
Des patients médecins: un statut particulier à exploiter

« Mon profil permet de faire avancer les choses d'être utile à la représentation des patients »



Prolonger la consultation

« Un patient SEP voit son neurologue au mieux tous les 6 mois, sinon tous les ans ou tous les ans et demi »

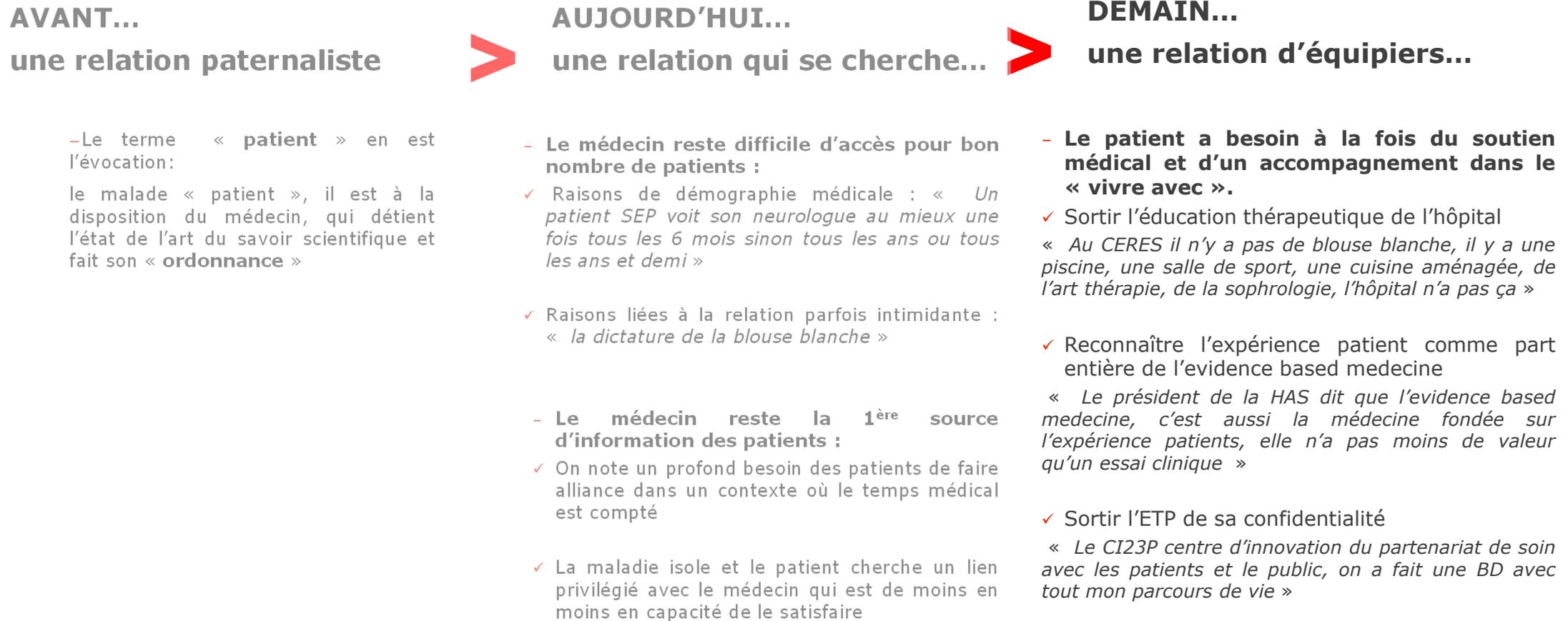


3

ET DEMAIN ?

Une relation en transformation où le patient va prendre toute sa place

Un changement de culture à opérer



Vers une relation d'équippers

TRAVAILLER ENSEMBLE

Les **patients**, via les associations, les patients experts, doivent être **intégrés dans la production des soins**

« Il y a le mur il faut briser la glace, qu'il y ait des passerelles, des rencontres, de la communication au-delà de la consultation »

« La co-construction c'est primordial »

Travailler en **pluridisciplarité**

PERSONNALISER LA RELATION

Via les **outils digitaux**, l'hôpital devrait gérer la relation avec les patients de manière plus efficace et personnalisée

« 15 hospitalisations, 15 dossiers papier à remplir »

« L'hôpital ce sont les protocoles, la masse »

ÊTRE CENTRÉ PATIENT

Doctolib à l'APHP pour que les patients n'aient plus à se déplacer pour prendre RV. Optimiser les bilans pré opératoires via la téléconsultation ou regroupement des examens pour prendre en compte le planning du patient...

DÉVELOPPER LA e-SANTÉ

La **téléconsultation** pour éviter des déplacements à l'hôpital, faire une consultation de suivi, avoir un 2^{ème} avis...

L'**e-accompagnement** pour répondre à de nombreuses questions des patients et faire gagner du temps médical
Faciliter les **messageries médecins patients**

« Les messageries sécurisées, il n'y a pas les patients »

« On pourrait utiliser les outils industriels qu'on n'utilise pas en médecine alors qu'ils sont pertinents dans l'industrie, la banque, les impôts »

« Sur MICI Connect on est protégé CNIL, il suffit que le médecin accorde que le patient soit en contact avec lui, que le patient soit en contact avec le médecin et ils peuvent échanger sur une messagerie priée »

FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Formation à l'écoute, à la relation

« Vous vous occupez de la chose la plus importante pour les gens, leur santé et avoir des techniques de communication, surtout parfois il y a des annonces difficiles, ou de la reformulation, vérifier que la personne a compris ce qu'on lui dit l'écoute active, les silences.. »

« La difficulté c'est de rester empathique sans tomber dans la sympathie sinon on n'est plus objectif »

« 15 jours pour faire ce bilan, mais si j'habite à Brest et que je suis seule avec ma fille .. 15j d'hospitalisations je coûte cher à la société .. Mais tu rapportes à l'hôpital ... j'ai compris que je rapportais moins »