



Bonjour à tous et à toutes,

Voici un petit compte rendu de notre étude sur les attentes des patients envers leurs médecins. Tout d'abord un grand merci à tous ceux qui y ont participé : que ce soit ceux qui y ont répondu (merci ! merci !) ou les participants à l'élaboration de ce sondage, qui fût le fruit de l'intelligence collective puisque nous y avons réfléchi lors du café thyroïde parisien et dans la partie « Membre Actifs » de ce forum – qui est accessible aux adhérents de l'association qui veulent s'investir davantage.

Rappelons les circonstances de cette étude. En septembre, Beate Bartès et Muriel Londres, lors du congrès européen ETA (European Thyroid Association) ont fait la connaissance d'un médecin Sétois, le docteur Ghanassia, qui est un des rares thyroïdologue français. Son ouverture d'esprit et son dynamisme nous ont incité à maintenir le contact et il nous a demandé de participer à une journée d'information à destination des médecins : le club thyroïde du Languedoc Roussillon. C'est à sa demande, et suite à nos conversations que l'idée d'un exposé sur les attentes des patients envers les médecins a été évoquée.

Nous avons donc décidé d'élaborer un questionnaire qui serait ensuite posté sur Survey Monkey, un site qui héberge des sondages.

Une fois les questions rédigées sur le forum, Nous avons eu la chance, de pouvoir nous entretenir et de correspondre par mail avec un sociologue Eric Dagiral, enseignant chercheur en sociologie à l'université Paris-Descartes, qui s'est non seulement montré plein d'enthousiasme mais aussi plein de ressources qui nous ont permis d'être encore plus rigoureuses dans l'épluchage des réponses au sondage !

Voici donc un résumé de ce sondage et de notre présentation devant le Club thyroïde du Languedoc Roussillon.

La présentation a eu lieu devant une vingtaine de médecins le samedi 12 Avril 2014, par Beate Bartès et Muriel Londres.

Voici le PPT : http://www.forum-thyroide.net/pdf-nr/VST_Sete_Diaporama.pps

Il est à regarder en complément du texte qui suit.

Nous avons commencé par un **topo de présentation sur l'association** (slides 4 à 13) et nos réseaux sociaux. Pour ceux qui nous connaissez mal voici un petit résumé : Vivre-Sans-Thyroïde est avant tout **un forum de discussion sur Internet** animé par des bénévoles, qui a été créée en 2000 et qui compte plus de 13600 utilisateurs, 6000 visites par jour, plus de 120 messages quotidiens. Nous avons aussi une forte présence ailleurs sur internet : une page Facebook qui a dépassé les 1000 abonnés, un groupe Facebook qui a plus de 1500 membres,



un compte twitter avec plus de 3000 followers et nous comptons plus de 53000 vues au compteur de notre chaine de vidéos éducatives sur la thyroïde sur Youtube.

Nous sommes **une association loi 1901 depuis 2007**, reconnue d'intérêt général et financée par les cotisations de ses adhérents, qui sont à peu près 400. Nous organisons des rencontres et coopérons avec d'autres associations (notamment internationales). Nous avons participé à toutes sortes d'études et à l'élaboration de brochures d'informations.

Nos futurs projets sont le portail web de notre association, le livre « La thyroïde en 100 questions réponses » et une application Smartphone, pour aider les malades de la thyroïde et opérés à mieux gérer leur quotidien.

Notre objectif principal :

Permettre au patient de devenir un « patient éclairé » :

- il est bien informé
- il veut comprendre sa maladie et son traitement
- il veut participer aux décisions qui le concernent

⇒ véritable "médecine participative" et bonne compliance

Si vous voulez en savoir encore plus sur notre association et ce que nous avons fait en 2013, je vous invite à lire notre newsletter annuelle, disponible ici :

http://www.forum-thyroïde.net/pdf/Newsletter_6-4.pdf

Après la présentation de l'association, nous sommes rentrés dans le vif du sujet : le sondage.

Le sondage :

Nous avons commencé par une présentation du sondage (slides 14 à 20)
Nous avons présenté notre **méthodologie**, comment nous avons recueilli les réponses et nous avons parlé de **l'aide qu'Eric Dagiral**, enseignant chercheur en sociologie, nous a apportée à l'élaboration de cette étude.

Nous avons dit un mot sur le but de celle-ci. Il ne s'agissait pas d'abreuer de reproches les médecins, mais de **mettre en lumière** les témoignages que nous lisons tous les jours et qui disent **la difficulté des patients qui ont à faire face à des problèmes de thyroïde**. Un premier résultat : 58 % des répondants sont satisfaits de leur prise en charge médicale.

Nous n'avons gardé que les réponses des personnes soignées sur le sol français, ce n'est pas que celles des autres francophones ne nous intéresse pas, mais nous nous adressons à des médecins français. Nous essayerons par la suite de voir si on peut voir des différences significatives entre les participants francophones de l'étude soignés hors de France et ceux résidant en France.

Il y a eu 607 répondants et 536 résidents français (slide 21 et 22)



Beaucoup plus de femmes évidemment (nos maladies sont très féminines) et étonnamment 25 répondants avaient plus de 66 ans, ce qui est beaucoup pour un sondage uniquement sur internet !

Nous nous sommes attardés sur l'épidémiologie (quelles pathologies de la thyroïde avaient les répondants, s'il y avait eu une opération ou non) (slide 23)

Internet et les patients (slide 24-29)

Nous avons beaucoup insisté sur les patients « surfeurs santé » du web. Nous avons essayé d'expliquer l'intérêt de surfer et la désinformation générale des médias à ce sujet, prompts à parler de « cybercondriaques » mais peu de la véritable utilité d'Internet. Nous sommes une communauté, nous nous informons, toute information farfelue est discutée (vive l'intelligence collective!). Cette pratique rentre de plus en plus dans les mœurs : 7 malades chroniques sur 10 surfent à propos de leur santé (slide 26) !

Nous nous sommes posés la question du surf, est-il dû à l'insatisfaction de la prise en charge médicale, ou entraîne-t-il cette insatisfaction ? (slide 29)

Mais surfer comporte bien plus d'aspects positifs, et les témoignages recueillis à ce sujet furent nombreux lors de ce sondage !

Un patient qui comprend pourquoi il prend son traitement est plus observant. Echanger avec les gens qui vivent la même chose que lui reste très utile, c'est rassurant et on se sent moins seul. Dans nos maladies qui ne se voient pas on peut aussi avoir à faire face à l'incompréhension de ses proches !

De même, le patient peut aussi se renseigner sur les protocoles en vigueur et constater qu'ils sont conformes à ceux appliqués par son médecin. C'est notamment le cas pour le cancer ou la maladie de Basedow

L'attitude du médecin face au patient internaute (slides 30 à 33)

Là nous avons parlé du tabou qu'est le surf sur internet. Nous avons souligné le peu de patients encouragés à surfer (5%) mais le fait que c'est eux, en définitive qui sont le plus satisfaits de leur prise en charge ! (slide 32)

Nous avons ensuite essayé de faire comprendre aux médecins présents que le surf sur internet correspondait finalement à un choix de prise en charge (slide 33) , C'est une façon d'apprendre sur sa maladie, de compléter les informations qu'on a reçues, et d'en partager l'expérience avec ses pairs. Que nous étions bien conscients qu'avec une moyenne de temps de 16 minutes par consultation, de la difficulté de répondre à toutes les questions - et que la consultation amène d'autres questions quand le médecin n'est plus là pour y répondre. Et nous sommes spécialistes du vécu et des questions qu'on n'ose pas poser à son médecin (ex : la libido, ou « la thyroïde et les problèmes de poids »).

De même Internet intervient dans un monde où l'on a besoin de plus en plus d'avoir IMMÉDIATEMENT des réponses à ses questions, et les médecins heureusement pour eux, ne sont pas joignables 24h /24h - 7j/7j

Qu'attend le patient ? (Slides 34 à 46)

D'abord, quel type de praticien le soigne pour ses problèmes de thyroïde ? Ce sont les endocrinologues à 54 %, et les généralistes à 40 % (Slide 35)



La question du ressenti, des symptômes : **97 % des participants français au sondage pensent qu'il est important d'être interrogé sur ses symptômes !!!!**
C'est un plébiscite ! (slide 36) Nous avons essayé de faire ressentir aux médecins à quel point c'était un des points phare de notre étude !

Pourtant, on pourrait s'attendre à mieux mais seulement 57 % des patients disent avoir été interrogés sur leur ressenti / symptômes ! C'est trop peu ! (slide 37)
Voici quelques témoignages à ce sujet parmi les nombreux commentaires reçus lors du sondage. (Slides 38 et 39) Les patients demandent à être davantage écoutés !

Nous avons ensuite parlé des autres moyens d'échanger avec son médecin hors de la consultation (slide 40). Si vous pouvez joindre votre médecin (endocrinologue ou généraliste) par mail ou téléphone, vous êtes davantage satisfaits de votre prise en charge. Les endocrinologues acceptent légèrement plus que les généralistes ces moyens de communication.

L'information médicale et sa compréhension (slide 41)

89 % des patients ont accès à leurs informations médicales (résultats de prise de sang, comptes-rendus d'échographie etc.) 9,5 % ont un accès seulement partiel. Les généralistes sont un peu plus partageurs que les endocrinologues (92,3 % contre 87) Reste que ces informations médicales sont difficiles à interpréter. Seulement 34 % des patients comprennent entièrement les informations qui leur sont transmises.

Les patients peuvent-ils poser des questions à leur médecin? (slide 42)

71 % des participants français au sondage disent que oui. 23 % disent parfois seulement et 5 % ne peuvent jamais poser de questions.
Donc en tout **94 %** des patients - cela semble encourageant !
Mais ... seulement **37 %** trouvent les réponses toujours satisfaisantes, la majorité les trouvant seulement parfois satisfaisantes. **11 %** n'en sont jamais satisfaits.

D'autres témoignages sur les difficultés des patients (slide 43)

Comment définir la relation entre le patient et le médecin ? (slide 44)

Les questions sont à choix multiples, on pouvait donc cocher plusieurs choix.

20 % ne connaissent pas suffisamment bien leur médecin.

10 % ne se prononcent pas.

10 % ont une relation à l'ancienne (paternaliste)

39 % définissent cette relation comme un partenariat, avec discussion et échange.

35 % parlent de relation de confiance.

Cette relation est-elle satisfaisante ? Ceux qui ne connaissent pas encore bien leur médecin sont ceux qui sont le moins satisfaits (50 %). C'est la relation de partenariat (**72 %** de satisfaction) et la relation de confiance (**80 %**) qui remportent l'adhésion. (slide 45)



Quelques constatations (slide 46)

- A la question « **Avez-vous été considéré comme simulateur, boulimique ou atteint d'une autre maladie (que vous n'aviez finalement pas) avant de détecter votre dysfonctionnement thyroïdien ? » Nous avons été surpris du nombre de réponses positives... 46 % ont répondu oui ! Cela en dit long sur le manque d'écoute et la complexité des symptômes des maladies de la thyroïde, qui ne sont pas toujours propres aux pathologies thyroïdiennes.**

- Les malades qui sont toujours avec le premier médecin qu'ils ont consulté (43% de répondants) sont plus satisfaits que les autres de leur prise en charge (à 70%).

- Les répondants au sondage qui n'ont pas de médecin sont les moins satisfaits. C'est évident mais autant le dire, nous avons tous et toutes besoin d'un partenaire médecin pour gérer au mieux nos pathologies !

Conclusions

Les patients ont été enthousiastes à répondre à notre questionnaire !

D'autant plus qu'il s'agissait d'une demande provenant de médecins.

Beaucoup se plaignent du manque d'écoute et du peu d'attention aux symptômes et à leur ressenti. Notre sondage est loin d'être exhaustif et n'aborde absolument pas la question des traitements ... qui est encore plus problématique et délicate (on nous l'a par ailleurs reproché dans les commentaires).

Nous regrettons de manière générale, **le peu de cas qui est fait des malades de la thyroïde** : à notre connaissance, il y a très peu d'études épidémiologiques françaises (hors cancer) et de recherche en général sur la substitution. De même la qualité de vie, notamment lors des exposés scientifiques sur les nouveaux traitements / protocoles, n'est que très peu abordée et remplacée (et encore : même pas toujours !) par seul le mot « symptôme » assorti d'un grade dont on ne sait pas toujours l'impact sur la vie quotidienne du patient.

Nous ne l'avons pas non plus évoqué - mais les délais d'attente sont source de frustration, il y a des véritables déserts médicaux d'endocrinologues ! Et parfois les villes sont aussi sinistrées. Nous n'avons pas non plus évoqué les différences entre le traitement hospitalier et libéral.

Cette étude a été faite sur Internet, mais mériterait à être faite en « IRL » (« in real life », dans la vraie vie) ! Les patients ont plein de choses à dire !

D'ici qu'il y ait de véritables études IRL sur les patients, nous pouvons mobiliser notre communauté : il s'agit potentiellement de quelques 15 000 personnes.

Notre exposé a été globalement bien accueilli. Nous avons bien senti que malgré nos arguments solides, il restait toujours dans l'assistance des médecins réfractaires à notre fonctionnement d'association de patients qui se rencontrent principalement sur Internet. Cela ne nous a pas découragé pour autant !

Nous espérons que ce sondage (et l'exposé qui va avec) intéressera d'autres médecins et nous avons soumis un abstract de cette étude au congrès de la SFE (société française d'endocrinologie) <http://www.congres-sfe.com/bienvenue!fr> en espérant qu'il sera accepté et donnera donc lieu à une présentation en novembre devant une assemblée encore plus nombreuse de médecins !

Merci à tous, une dernière fois, de votre participation !

