

CE QUE NOUS ENSEIGNE L'ÉTUDE REMEDE...

L'étude REMEDE apporte un éclairage original sur l'un des aspects méconnus de la pratique du médecin de famille. Elle est vue par le médecin, telle qu'il la conçoit et telle qu'il la vit. Cette première étude révèle que la consultation accompagnée fait partie des situations maîtrisées par les médecins généralistes mais qu'elle recèle des potentialités pour une pratique plus intégratrice des soins. Elle doit être une base de réflexion pour des travaux plus spécifiques. Mais d'ores et déjà les résultats de cette étude bousculent un certain nombre d'idées reçues.



Dr. Bruno Fantino et Pr. Jean-Pierre Wainsten

Le « colloque singulier » de la consultation est souvent tripartite

- ⊗ L'une des clés de la démarche thérapeutique est la qualité de la relation entre le médecin et son malade. « Le colloque singulier » reste le fondement de cette relation de confiance, dont dépend l'adhésion du patient au traitement. L'étude le montre, cette relation est fréquemment triangulaire et laisse un rôle actif à l'entourage. Les médecins nous révèlent que l'entourage occupe une place significative et un rôle positif aux côtés de la personne malade lors des consultations.

L'entourage ne fait pas perdre son temps au médecin

- ⊗ En moyenne, la présence d'un proche rallonge de 8 minutes le temps de consultation. Toutefois, il ne s'agit pas d'une perte de temps mais d'un « investissement relationnel », comme le montre la volonté des médecins d'impliquer l'entourage dans le projet de soins. Seule une minorité de médecins choisit de recevoir le patient en laissant son proche dans la salle d'attente.

La présence et le rôle actif des proches dépassent le strict cadre des pathologies lourdes

- ⊗ L'étude montre que plus la maladie est lourde, plus les attentes des médecins vis-à-vis de l'entourage sont importantes. Pour autant, des situations a priori moins graves, comme la prise en charge de l'HTA, montrent dans les faits une implication positive de l'entourage.

Tous les proches ne se valent pas aux yeux des médecins

- ⊗ Les médecins attribuent un rôle plus positif aux proches lorsqu'il s'agit de descendants que lorsqu'il s'agit du conjoint. Quand ils sont présents, les enfants des personnes malades s'impliqueraient davantage et poseraient plus de questions.

Le médecin sait gérer la présence de l'entourage en consultation

- ⊗ Les praticiens gèrent parfaitement les situations de consultation accompagnée. Ils estiment répondre aux attentes de l'entourage, notamment pour tout ce qui concerne l'information sur la maladie. En revanche, ils s'estiment démunis pour toutes les questions relatives aux aspects administratifs, sociaux et financiers des prises en charge.

Au-delà de son rôle d'accompagnant, l'entourage des personnes malades peut devenir un véritable acteur dans le projet de soins, pour autant que le praticien ait le réflexe de l'associer et les ressources pour répondre à ses propres attentes.



10 CONSEILS POUR L'ENTOURAGE

Sur la base des enseignements de l'étude REMEDE, 10 conseils clés ont été définis pour aider l'entourage qui souhaite s'impliquer dans le suivi d'un proche malade.

- 1 **Tenez à jour un dossier médical complet avec le consentement de la personne malade**, comprenant les informations personnelles, les informations médicales, les documents d'assurance maladie et les documents juridiques. Rangez-le dans un endroit facile d'accès.

- 2 **Notez au jour le jour les symptômes du patient** (bien-être général, douleur, traitement...) et apprenez à identifier une crise (chute, saignement, inconscience...).

- 3 **Préparez avec votre proche malade une liste de questions à poser à votre médecin** en rapport avec la maladie, son évolution, les examens, les traitements et leur prise en charge.

- 4 **Notez les coordonnées des professionnels de santé consultés** auparavant ainsi que les anciens bilans ou radiographies s'il s'agit d'une première consultation.

- 5 **Écoutez le médecin avec attention**. N'hésitez pas à vous faire expliquer ce qui n'est pas clair. Laissez votre proche malade s'exprimer.

- 6 **N'hésitez pas à discuter avec le médecin** des répercussions possibles de la maladie sur votre propre qualité de vie.

- 7 **Discutez de la consultation avec votre proche malade** pour recouper l'information médicale et éviter les malentendus de retour au domicile. Assurez-vous que les médicaments délivrés par la pharmacie correspondent bien à la prescription.

- 8 **Si vous êtes en désaccord avec votre proche sur ce qui s'est dit en consultation, identifiez-en d'abord la raison**, déterminez son importance et tentez de trouver un compromis. N'hésitez pas à vous adresser au médecin, à votre entourage ou à un professionnel pour vous conseiller.

- 9 **Pour mieux communiquer avec l'équipe médicale et avec votre proche**, vous devez encourager la collaboration, participer activement à la prise en charge du malade, construire une compréhension mutuelle et affirmer votre présence auprès des personnels soignants.

- 10 **Aménagez du temps pour votre propre plaisir sans culpabiliser**. Le répit des aidants familiaux est important.

L'étude REMEDE s'inscrit dans la mission du service Santé & Proximologie* de Novartis. L'ensemble des enquêtes réalisées contribue à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière. Retrouvez l'ensemble des résultats de cette étude et notamment la partie « l'enfant en consultation » sur le site Internet www.proximologie.com

* **Proximologie**. n.f. (2001 ; du lat. proximus « très près » et de -logie). Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui s'intéresse aux relations entre la personne malade et ses proches.

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

2 & 4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. : 01 55 47 60 00 - Fax. : 01 55 47 64 20
www.proximologie.com

Etude R E M E D E Relation MEDECIN-Entourage du patient

Relations des médecins généralistes avec l'entourage de leurs patients



UNE ENQUÊTE ORIGINALE EN MÉDECINE GÉNÉRALE

L'étude REMEDE porte sur la relation entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients dans toute la diversité des situations de consultation et des pathologies concernées. Au titre de médecin de famille et au vu de son activité au cabinet comme au domicile du patient, comment le médecin généraliste perçoit-il l'accompagnant de ses patients ? Quelle interaction a-t-il avec les proches des personnes malades ? En quoi l'accompagnant modifie-t-il le déroulement de la consultation ?

Cette étude a été réalisée sous le conseil scientifique de Martine Bungener, Directrice du Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé et Société (CERMES), Bruno Fantino, médecin spécialiste en santé publique, Directeur de l'Association pour le Développement de l'Information Médicalisée (ADIM) et Jean-Pierre Wainsten, Professeur en médecine générale à l'université Paris 12.

Objectif :

④ Décrire le rôle et la place de l'entourage accompagnant le patient en consultation de médecine générale selon la perception et l'expérience qu'en ont les médecins.

④ Dresser un premier panorama de la place des accompagnants en consultation qui constitue une base de réflexion pour des travaux plus spécifiques.

Méthodologie :

④ Etude déclarative nationale

④ Questionnaire auto administré avec approche mixte :
1^{er} volet : questionnaire de perception générale de l'entourage par les médecins
2^{ème} volet : relevé des perceptions en situation réelle de consultation

Echantillon :

④ 435 médecins généralistes

Résultats :

④ 1354 observations de consultations accompagnées d'adultes

④ 821 consultations accompagnées d'enfants de moins de 14 ans (résultats non exploités ci-après mais disponibles sur le site www.proximologie.com).

① A noter que l'échantillon de médecins est représentatif de la population médicale en France : une majorité d'hommes (77%), dont 43% ont entre 45 et 54 ans, la plupart (83%) ayant entre 35 et 54 ans. Les médecins sont plus nombreux en Ile-de-France, puis dans le Sud-Est, l'Ouest et le Centre-Est, le Nord-Est et le Nord étant les régions où la démographie médicale est la plus faible.

Etude nationale menée de janvier à mars 2003. Exploitation statistique : Agence Stethos.

COMMENT LES MÉDECINS PERÇOIVENT LA PLACE ET LE RÔLE DE L'ENTOURAGE

Données déclaratives. Base 435 médecins

Présence de l'entourage en consultation

Au cabinet : 1 patient sur 3 est accompagné lors de la consultation

A domicile : 2 patients sur 3 sont accompagnés

Perception du rôle de l'entourage

Exemple de lecture : aide au diagnostic par l'observance/Alzheimer = 93% des médecins généralistes estiment que l'entourage joue un rôle dans l'aide au diagnostic par l'observance dans la maladie d'Alzheimer.

	Alzheimer	Parkinson	Dépression	Epilepsie	Asthme	Insuffis. cardiaque	Diabète type II	HTA	Dermatite atopique	Arthrose	Cancer du sein
Aide au choix de maintien à domicile ou institutionnalisation	94%	68%	52%	23%	15%	33%	14%	10%	7%	31%	22%
Aide au diagnostic par l'observance	93%	68%	80%	77%	52%	43%	16%	6%	46%	11%	19%
Aide au respect et à l'observance des traitements	92%	79%	74%	82%	83%	68%	67%	66%	59%	33%	30%
Aide à l'observance et à l'alerte en cas de besoin	89%	56%	83%	85%	82%	77%	66%	44%	32%	19%	24%
Aide à l'évaluation de l'efficacité du traitement	84%	78%	77%	62%	68%	52%	32%	22%	55%	53%	13%
Aide au soutien psychologique du patient	80%	78%	91%	53%	52%	36%	40%	19%	33%	42%	86%
Aide au respect des règles hygiéno-diététiques	50%	25%	22%	31%	40%	69%	85%	71%	46%	32%	11%
Aide à décider de la stratégie thérapeutique	45%	31%	39%	20%	32%	14%	31%	14%	27%	20%	24%

Prise en compte des attentes de l'entourage

④ 80% des accompagnants posent des questions pendant la consultation.

④ 90% des médecins ont le sentiment de répondre correctement aux questions qui touchent la maladie et son évolution.

④ **La très grande majorité des médecins s'estime démunie pour les questions concernant les aspects administratifs, financiers et sociaux.**

Difficultés rencontrées avec les proches

2 tâches sont considérées comme « difficile et assez difficile » pour le médecin envers l'entourage du patient :

④ **80% : l'annonce d'une mauvaise nouvelle.**

④ **74% : contourner la démission et le refus de s'impliquer de la part de l'entourage.**

A l'inverse, l'implication de l'entourage dans le suivi thérapeutique leur semble plutôt assez facile à gérer.

Acteurs les plus appropriés pour informer et conseiller l'entourage :

Professionnels paramédicaux	86%
Associations de patients	83%
Partenaires sociaux	80%
Pharmaciens d'officine	71%

Proposition de services utiles dans la relation à l'entourage du patient :

La très grande majorité des médecins souhaiterait disposer avant tout de listes comprenant des informations sur les : institutions, services sociaux, aides ménagères, aides financières disponibles, coordonnées des professionnels de santé de leur région, informations juridiques, brochures pratiques de conseils à l'entourage.

50% des médecins sont favorables à une formation continue

46% sont favorables à un journal dédié aux problématiques des aidants

45% sont favorables à un site Internet réservé aux médecins sur ce sujet

COMMENT LES MÉDECINS DÉCRIVENT LES CAS DE CONSULTATION ACCOMPAGNÉE

Description d'expérience – Base 1 354 cas d'adultes accompagnés

Profil des adultes accompagnés

Age : 1 sur 2 a plus de 65 ans, 57 ans en moyenne

Sexe : 53% de femmes

Pathologies : banales dans 54% des cas et graves dans 45% des cas dont 30% de maladies invalidantes.

Motifs de consultation

Ces malades accompagnés souffrent le plus fréquemment de maladies neuropsychiatriques, d'infections ORL, de pathologies cardiovasculaires, de pathologies ostéo-articulaires et de maladies pulmonaires.

Qui sont les accompagnants ?

④ **67% sont des femmes**

④ 90% des accompagnants sont de la même famille que le patient

④ 54 ans en moyenne

④ 54% sont des conjoints

④ 17% sont leurs enfants dont 78% de filles

Durée de la consultation accompagnée

Dans 58% des cas, le temps de consultation accompagnée varie entre 11 et 20 minutes, la moyenne se situant à 22 minutes. Pour rappel, le temps moyen de consultation en médecine générale est de 14 minutes 24 secondes (*source : European Journal General Practice 2000, vol 6, n 3; 88 - 92*).

Rôle de l'accompagnant, selon le médecin

④ **79% : rôle positif**

④ 72% soutien psychologique

④ 66% rôle d'alerte en cas de problème aigu

④ 57% aide pratique dans la vie quotidienne

④ **16% : rôle négatif**

④ 61% dans le vécu de la maladie par le patient

④ 60% dans sa relation au patient

Déroulement de la consultation

④ 79% des médecins ont pris en considération les remarques de l'accompagnant

④ 72% ont été attentifs à sa personnalité

④ 68% ont essayé de l'associer au suivi médical et thérapeutique

④ 65% lui ont expliqué les actes médicaux

④ 21% seulement des médecins ont demandé l'avis du patient quant à la présence de l'accompagnant en consultation

① A noter : 53% des médecins déclarent ne pas porter attention à l'état de santé général apparent de l'entourage.



Les attentes de l'accompagnant

La majorité des accompagnants (8 sur 10) ont des attentes ou posent des questions au cours de la consultation.

Questions et attentes de l'accompagnant	% consultations
Explication sur la maladie et son évolution	45%
Explication sur le choix du traitement et ses effets	43%
Ecoute et réassurance personnelle	34%
Explication sur le pronostic	32%
Information sur les règles de vie entourant le traitement	30%
Conseils de comportement vis-à-vis du malade	24%

Seules 21% des consultations se déroulent sans que l'accompagnant ne pose de question ni ne montre d'attente particulière.

Influence de l'accompagnant

④ 58% : rassure le patient

④ 51% : contribue à l'efficacité des soins

④ 49% : facilite la consultation

① A noter que 18% des médecins se déclarent indifférents à cette présence.

Incidence globale de la présence de l'entourage

Très positive	20%
Positive	39%
Neutre	29%
Plutôt négative	10%
Très négative	1%

④ 86% des médecins reconnaissent un rôle plus positif aux enfants de leurs patients qu'aux conjoints (77%).