

Notre grande enquête

« MON PARCOURS DE SOINS »

Michel Goudard Vincent
Levy
Christian Puppink Xavier
Troussard

Les patients concernés étaient diagnostiqués pour :

- **Une Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC)**

45 000 personnes atteintes

Maladie du sang la plus courante

- **Une Maladie de Waldenström (MW)**

5 000 personnes atteintes

Surnommée « Maladie des chefs d'État »

L'objectif était d'appréhender ce qu'était leur vécu quotidien face à la maladie. Nombreux enseignements, mais difficulté à distinguer les personnes non traitées, en cours de traitement ou traitées.

L'utilisation d'un questionnaire papier source de réponses absentes ou incomplètes rendait délicates les interprétations statistiques.

Prenant en compte notre expérience, lancement d'une grande enquête pour étudier le vécu du patient pendant son parcours de soin :

1. Le diagnostic
2. Les conséquences psychologiques
3. Le ressenti lors du traitement
4. Le suivi du malade (traité ou non)
5. La qualité de vie du malade (traité ou non)

Réalisation d'un questionnaire assisté avec parcours personnalisé en fonction des réponses

1. Anonyme
2. 106 questions (30 à 50 minutes pour remplir en totalité)
3. Réalisé du 15 septembre au 31 décembre 2017
4. Saisie avec « Survey Monkey » sur internet
5. Concernant personnes traitées ou non

Quelques chiffres pour avoir une vision globale de l'enquête

Environ 1150 réponses, mais statistiques faites sur les 913 réponses complètes pour garantir la fiabilité.

Tous les départements de France sont représentés correctement par rapport à leur population,

27% habitent en rural, 41% en semi-urbain, 15% en urbain, 7% dans une métropole et 10% en région Paris,

82% vivent en couple,

26% ont un niveau d'étude < bac,

Donc l'échantillon des réponses est assez conforme à la population française.

Malgré l'âge moyen des répondants (67 ans) l'utilisation d'un questionnaire internet ne les a pas rebutés, mais il a permis une grande qualité des réponses.

Quelques chiffres pour avoir une vision globale de l'enquête

Rapport Hommes / Femmes conforme à la fréquence connue de ces pathologies (58% / 42%),

Chez les hommes

- 79% ont une LLC**
- 21% une MW**

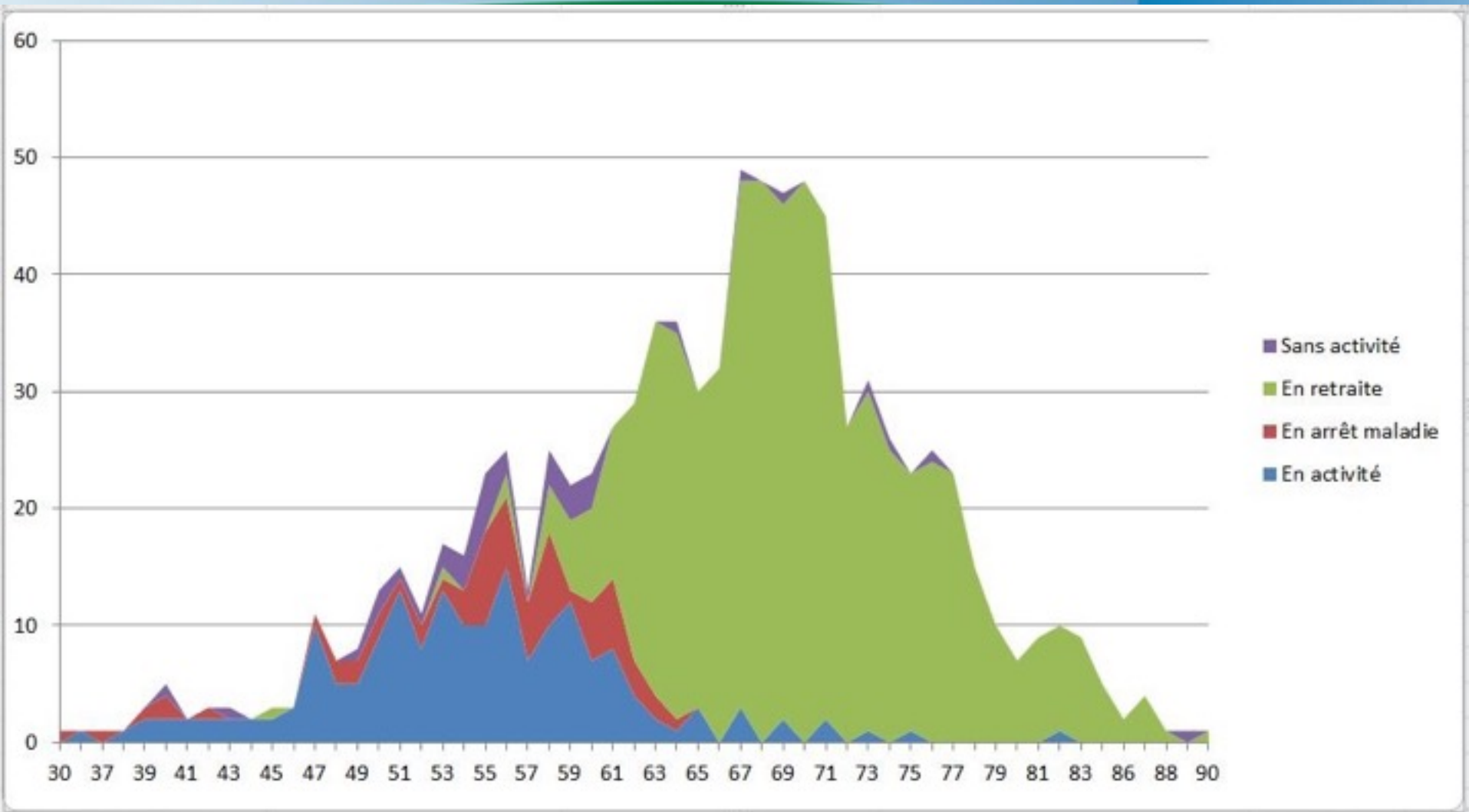
Chez les femmes

- 80% ont une LLC**
- 20% une MW**

Donc l'échantillon des réponses est assez conforme à l'épidémiologie de ces maladies

On note une répartition identique pour H/F entre LLC et MW.

Quelques chiffres pour avoir une vision globale de l'enquête



Statut professionnel

Quelques questions aux réponses instructives

Appréciation sur la façon d'établir le diagnostic :

Très satisfaisant ou satisfaisant : LLC 83% - MW 71%

Annonce faite dans la forme souhaitée :

Oui : LLC 76% - MW 75%

Consultation avec infirmière d'annonce :

Oui : LLC 8% - MW 9%

Pourcentage des personnes traitées :

LLC 50% - MW 68%

Ont accepté ou auraient accepté un essai thérapeutique :

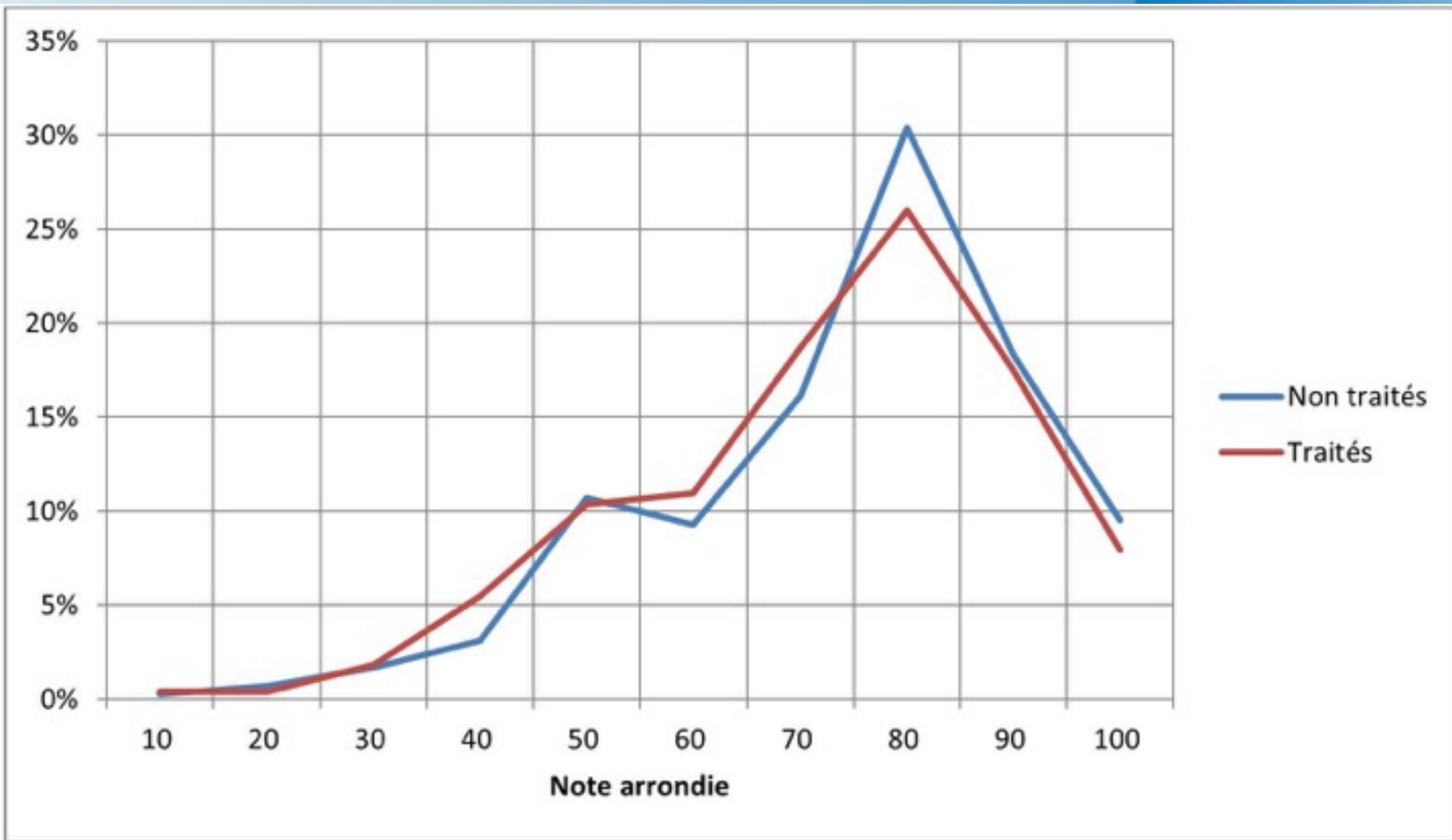
LLC 77% - MW 71%

Influence des labos sur le choix thérapeutique :

Oui : LLC 14% MW 17%

Avez-vous été alerté sur interactions possibles avec vos autres traitements ? Non : LLC 42% - MW 48%

Quelques questions aux réponses instructives



État de santé actuel (Note de 0 à 100)

Quelques questions aux réponses instructives

Quelles informations souhaitez-vous prioritairement ?

- **Connaître les traitements les plus efficaces**
- **Connaître les traitements contre les effets secondaires**
- **Connaître les traitements contre les séquelles des traitements**
- ...

Qui vous aide le plus à garder le moral (% pour réponse avec : Énormément)?

- **Le conjoint (non traités 55% traités 68%)**
- **L'hématologue (non traités 32% traités 51%)**
- **Les enfants (non traités 26% traités 39%)**
- **Le médecin traitant (non traités 20% traités 26%)**
-

Consultez l'ensemble des réponses sur le site de SILLC

Quelques une des préconisations immédiates

N°3 : Porter attention au choix des termes lors de l'annonce

N°6 : L'hématologue doit prendre en charge la fatigue

N°8 : Structurer la relation entre médecine hospitalière et médecine de ville dans le suivi du patient

N°13 : Au démarrage d'un traitement, le médecin traitant doit être associé

N°15 : Promouvoir la vaccination auprès des patients

N°16 : Promouvoir le Dossier Médical Partagé (DMP)

N°20 : Inciter le malade à adopter des règles de vie concourant à sa santé physique, intellectuelle et psychologique

Il y a 6 révolutions qui impactent profondément notre système de santé au cours des prochaines années :

- 1. Une révolution technologique**
- 2. Une révolution des traitements**
- 3. Une révolution de la relation Hôpital / Domicile**
- 4. Une révolution des métiers médicaux**
- 5. Une révolution de la relation avec le patient**
- 6. Une révolution financière**

C'est l'avenir même de notre système de santé qui est actuellement assez enviable, mais ne le restera qu'à condition que l'on sache prendre en compte ces révolutions en acceptant les innovations, les évolutions et les adaptations indispensables.

Une révolution mal anticipée !

C'est une révolution transversale aux 6 citées auparavant, il s'agit de la « révolution numérique »

Conséquences :

- **Difficulté pour les professionnels à accéder à l'information (Hôpital / Ville / Labos d'analyse)**
- **Difficulté à échanger entre eux des informations**
- **Difficulté à exploiter les données statistiques des malades pour en tirer des enseignements**
- **Inflation monstrueuse des coûts**
- **Perte vitale d'opportunité pour le malade**
- **....**

Il est impensable d'accepter que les investissements informatiques se multiplient au sein des diverses entité de notre système de santé en réalisant inutilement des applications concurrentes, distinctes mais ayant le même objectif.

Faudra t'il attendre qu'un Google nous propose sa solution en matière de gestion des données de santé ?

Merci de votre attention

N'oubliez pas de prendre un exemplaire du rapport résumé avant de nous quitter (au besoin plusieurs)

Lisez surtout

le chapitre 2 : Les préconisations concrètes

Le chapitre 3 : Conclusions et recommandations sur les orientations stratégiques du système de santé

Enfin feuillotez

Les réponses et commentaires sur les 106 questions de l'enquête disponible sur le site de SILLC