

Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ?

Enquête du Commonwealth Fund et de la HAS dans huit pays

Fabienne Midy

Chef de projet

Anne-Line Couillerot-Peyrondet

Chef de projet

Charles Bruneau

Conseiller technique, direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Laurent Degos

Président du Collège Haute Autorité de santé

Comment le système de santé français prend-il en charge les malades atteints de pathologies chroniques ? Les enseignements d'une enquête du Commonwealth Fund menée dans huit pays.

Les pays industrialisés doivent faire face aujourd'hui aux défis grandissants posés par la prise en charge de patients porteurs de maladies chroniques. En France, la proportion de personnes souffrant d'au moins une pathologie chronique serait comprise entre 20 % et 25 %, soit environ 15 millions de personnes (Bas, 2007)¹.

Les enjeux liés à la prise en charge des pathologies chroniques sont multiples et considérables. En termes de santé publique, les maladies chroniques seraient à l'origine de plus de 80 % des décès en Europe (OMS, 2006)². En termes économiques, les montants des remboursements en France pour les seuls patients admis en ALD (affection de longue durée) s'élevaient à 56 millions d'euros en 2004, tous régimes confondus (Vallier, 2004)³. Les dépenses de soins des 12 % d'assurés bénéficiant de la prise en charge en ALD représentent 60 % des remboursements de l'Assurance maladie (Vallier, 2007⁴).

L'impact sur le système de soins est connu. Alors que le système de santé était initialement orienté vers la réponse

à des pathologies aiguës, il doit s'adapter à un nouvel objectif de prévention chez des patients qui, de plus, présentent souvent des comorbidités et qui appellent des soins de plusieurs praticiens dans différents sites, augmentant ainsi le risque d'erreurs et de manque de coordination. Face à ce défi, de nombreuses initiatives de nature diverse ont vu le jour, destinées à améliorer la qualité des soins et la performance du système de santé : promotion de la santé, éducation thérapeutique du patient, guides médecins et patients élaborés et publiés par la HAS, etc.

Améliorer la connaissance sur les besoins des patients est l'un des objectifs développés dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques publié en 2007. Cet article vise à apporter quelques éléments de réflexion à travers les résultats d'une enquête internationale menée en Australie, au Canada, en Allemagne, aux Pays-Bas, en Nouvelle-Zélande, au Royaume-Uni, aux États-Unis et en France. Bien que l'enquête montre que la France se classe parmi les pays pour lesquels le système de soins suscite le plus de satisfaction, l'analyse des variables portant sur l'organisation des soins permet d'identifier un certain nombre de voies d'amélioration possibles.

Il s'agit de la 11^e enquête annuelle menée par le Commonwealth Fund⁵. C'est la première fois que la France y participe grâce à un financement et une coordination

5. Schoen C., Osborn R., How S. et al. In Chronic Condition : Experiences Of Patients With Complex Health Care Needs, In Eight Countries, 2008. *Health Affairs*, 28, n° 1 (2009) : w1-w16.

1. Bas Ph. *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique*. Ministère de la Santé et des Solidarités. Avril 2007. http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_maladies_chroniques/dossier_de_presse.pdf

2. Communiqué de presse EURO/05/06, Copenhague, 11 septembre 2006.

3. Vallier N., Salanave B., Weill A. Coût des trente affections de longue durée pour l'Assurance maladie. CNAMTS. *Points de repère*. Octobre 2006, numéro 3.

4. Vallier N., Salanave B., Weill A. Les aspects économiques des affections de longue durée. *Adsp*, juin 2007, n° 59 : 30-37.

Méthode et échantillon

Méthode

L'objectif de l'enquête 2008 est de recueillir le ressenti de patients adultes, qui ont fait l'expérience d'un problème de santé sérieux au cours des deux dernières années, à propos du système de soins dans lequel ils évoluent. Il s'agit d'une enquête déclarative, réalisée auprès d'un échantillon compris entre 750 et 1200 adultes de plus de 18 ans pour chaque pays, qui devaient répondre à au moins un des quatre critères suivants :

- être atteint d'une maladie chronique diagnostiquée ou grave, d'un handicap ayant nécessité beaucoup de soins ces deux dernières années ;
- estimer avoir un mauvais état de santé ;
- avoir été hospitalisé durant les deux dernières années ;
- avoir eu une intervention chirurgicale durant les deux dernières années.

Pour la France, 1 202 patients ont été inclus. Parmi ceux-ci, 851 étaient porteurs d'au moins une pathologie chronique parmi les sept suivantes : hyper-

tension artérielle, maladie cardiaque, diabète, arthrite, maladies pulmonaires, cancer, dépression. Les résultats cités ici ne portent que sur ces derniers. Le même questionnaire a été utilisé dans tous les pays. L'enquête a été réalisée par téléphone entre mai et juin 2008. Une analyse pondérée a permis de prendre en compte la distribution démographique de la population adulte de chaque pays.

Échantillon

La comparaison avec les autres pays montre que les échantillons ne présentent pas la même structure. La France fait partie du groupe de pays ayant significativement recruté le moins de patients déclarant une pathologie chronique diagnostiquée (67 % de l'échantillon), avec l'Allemagne (68 %), la Nouvelle-Zélande (64 %) et les Pays-Bas (66 %). Pour les autres pays, les patients souffrant d'une pathologie chronique constituent entre 74 % et 78 % de l'échantillon.

Les échantillons sont similaires en ce qui concerne l'âge, le revenu, l'incidence de co-morbidités. Deux différences

sociodémographiques sont observées dans l'échantillon français par rapport aux autres pays, qui peuvent avoir un impact sur les analyses ultérieures : peu d'hommes ont été l'interlocuteur de l'enquêteur (38 % contre 42 % à 47 % dans les autres pays) ; un niveau d'éducation parmi les plus faibles de l'étude.

La répartition des répondants français, selon les pathologies ou associations de pathologies diagnostiquées, est significativement différente de celle des autres pays ($p < 0,0001$). En particulier, le diagnostic de dépression ou d'anxiété a été porté plus souvent en France (51 %) que dans les autres pays (21 à 41 %), alors que celui de l'arthrite n'a été porté que dans 17 % des cas en France versus 23 à 49 % dans les autres pays. En dehors de ces deux pathologies, la France a une répartition très proche de celle des Pays-Bas et du Royaume-Uni.

Parmi les Français déclarant un problème de santé chronique, 53 % souffrent d'au moins deux pathologies différentes. Les taux sont compris entre 51 % et 71 % dans les autres pays de l'enquête.

de la Haute Autorité de santé. L'analyse des données exhaustives de l'enquête sera prochainement disponible sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

Une opinion relativement positive du système de santé

Les Français atteints d'une maladie chronique ont une perception globale assez positive de leur système de santé : 41 % d'entre eux pensent que le système fonctionne généralement assez bien et ne nécessiterait que quelques petits changements pour l'améliorer. Il reste que 23 % des personnes interrogées souhaitent une reconstruction complète du système. Les deux pays situés aux extrémités de l'échelle sont les États-Unis, où 33 % des répondants jugent qu'une refonte complète du système est nécessaire, et les Pays-Bas, avec un taux de 9 %.

L'analyse des réponses aux questions portant sur l'organisation du système de soins permet d'identifier ce qui est perçu comme positif par les répondants et ce qui peut faire l'objet d'améliorations.

Améliorer l'accès aux soins en dehors des heures ouvrables

Le système français se caractérise par un accès facile aux soins pendant les heures ouvrables des cabinets médicaux. En revanche, les réponses montrent que les patients connaissent des difficultés pour accéder aux soins en dehors de ces horaires et que des difficultés d'accès aux soins pour raison financière persistent.

Lorsque l'on cherche à joindre le cabinet de son médecin par téléphone durant les heures d'ouverture du cabinet, il est relativement facile (44 %), voire très facile (36 %) de le joindre.

Cela se traduit par des délais relativement peu importants pour obtenir un rendez-vous : 60 % des répondants déclarent pouvoir obtenir un rendez-vous le jour même ou le lendemain avec leur médecin généraliste, et 55 % dans les quatre semaines pour un médecin spécialiste. Si un nombre de répondants non négligeable déclare des temps d'attente supérieurs à six jours (18 %) pour un médecin généraliste et supérieurs à deux

mois pour un médecin spécialiste (23 %), on est loin des temps déclarés par les répondants canadiens, allemands et américains : respectivement 34 %, 26 % et 23 % déclarent attendre plus de six jours pour un rendez-vous auprès d'un généraliste.

En revanche, 29 % des patients trouvent très difficile d'accéder à des soins en dehors des heures ouvrables sans aller au service des urgences. Seuls 42 % des répondants considèrent cet accès comme relativement facile ou très facile, ce qui place la France dans le groupe des pays les moins performants. Au-delà de ce constat, un report sur les services des urgences n'a pas été mis en évidence sur l'échantillon français. Seuls 22 % des individus interrogés déclarent avoir été aux urgences au cours des deux dernières années pour un problème de santé qui aurait pu être traité par leur médecin s'il avait été disponible.

Enfin, compte tenu du système français de prise en charge et des caractéristiques déclarées par les répondants (54 % sont pris en charge à 100 % et 90 % ont une assurance complémentaire), on pourrait

s'attendre à ce que les cas de non-accès aux soins pour raison financière soient marginaux, or on observe que 23 % des répondants déclarent avoir eu ce type de problèmes au cours des deux dernières années : 13 % des patients ont indiqué ne pas respecter les prescriptions ou les doses pour des raisons de coût, 11 % n'ont pas consulté pour un problème de santé et 13 % n'ont pas réalisé un examen ou un traitement.

Si l'on inclut les cas où un patient aurait eu besoin de soins dentaires, mais où il n'a pas vu de dentiste (19 %), le taux de répondants déclarant avoir eu un accès limité aux soins pour raison de coût grimpe à 33 %.

Améliorer la coordination des soins

Améliorer la coordination des soins entre les secteurs hospitalier et ambulatoire

L'enquête met en évidence que la coordination des soins entre secteur hospitalier et secteur ambulatoire représente un défi majeur pour que le système français puisse assurer une prise en charge continue et intégrée des patients porteurs de maladies chroniques.

Les patients français sont les plus nombreux à identifier des défaillances dans la planification des soins à la sortie de l'hôpital (tableau 1). Parmi les personnes hospitalisées au cours des deux dernières années, 71 % témoignent d'un défaut de coordination : absence d'instructions sur les symptômes à observer (37 %), non-identification d'une personne contact pour

informations additionnelles sur la maladie ou le traitement (16 %), absence de plan écrit de traitement après la sortie (39 %) et/ou non planification d'un rendez-vous avec un médecin (40 %).

La coordination entre médecin généraliste et médecin spécialiste semble mieux fonctionner. Seuls 8 % des patients français déclarent que leur médecin traitant n'a pas été informé suite à un rendez-vous auprès du spécialiste et qu'il n'est pas à jour au sujet des soins pratiqués. En revanche, 28 % des répondants déclarent que le médecin spécialiste ne connaissait pas leurs antécédents médicaux au moment de la consultation.

Améliorer la gestion coordonnée des traitements médicamenteux

Alors que 84 % de l'effectif prennent un traitement médicamenteux sur une base régulière ou permanente, – dont plus de la moitié prend au moins 3 médicaments différents et 38 % prennent plus de 4 médicaments –, on observe un manque de vision globale de la prise en charge médicamenteuse à plusieurs niveaux.

Au niveau d'une hospitalisation : 39 % des personnes hospitalisées ont reçu une nouvelle prescription au cours de leur hospitalisation, mais, parmi ces patients, 40 % déclarent qu'aucun professionnel de santé ne leur a expliqué que faire avec les médicaments qu'ils prenaient déjà avant l'hospitalisation.

Au niveau ambulatoire : 68 % des personnes prenant régulièrement un traitement déclarent que leur médecin ou pharmacien n'ont jamais, rarement ou parfois, examiné

et discuté de tous les médicaments différents pris, y compris les médicaments prescrits par d'autres médecins. Dans les autres pays, le pourcentage oscille entre 40 et 49 %, à l'exception des Pays-Bas (62 %).

Améliorer la coordination en cas de polyopathie

La prise en charge de patients polyopathologiques est délicate et nécessite souvent de faire des arbitrages qui peuvent être mal perçus par le patient, surtout lorsque plusieurs médecins interviennent. Ainsi, 11 % des patients ayant déclaré plusieurs maladies chroniques rapportent que le médecin a donné des instructions, pour une de leurs pathologies qui sont entrées en conflit avec ce qu'on leur avait dit de faire pour un autre problème de santé. Ce taux n'est pas significativement différent des taux observés dans les autres pays, compris entre 9 et 14 %, à l'exception de l'Allemagne qui présente un taux significativement inférieur à la France (6 %).

La coordination entre les différents professionnels de santé est un élément d'autant plus important que le nombre de pathologies augmente. Or 26 % des patients polyopathologiques de l'enquête déclarent que les différents spécialistes vus n'avaient pas l'air au courant de leurs différents problèmes médicaux.

Améliorer l'implication du patient dans sa prise en charge

Les Français ont un médecin régulier dans 99 % des cas, qu'ils vont voir depuis plus de cinq ans pour 76 % d'entre eux. Cette relation forte et durable se retrouve dans

tableau 1

Dysfonctionnements dans la planification de la sortie de l'hôpital

% parmi les personnes hospitalisées	Allemagne	Australie	Canada	États-Unis	France	Pays-Bas	Nouvelle-Zélande	Royaume-Uni
N'ont pas reçu de consignes sur les symptômes à surveiller et quand avoir recours à des soins additionnels	29	25	20	12	37	24	28	26
Ne savaient pas qui contacter pour des questions sur leur état ou leur traitement	11	15	11	8	16	13	14	17
N'avaient pas de plan écrit pour les soins après la sortie	40	43	29	9	39	37	31	32
L'hôpital n'avait pas pris des dispositions pour un suivi par un médecin	35	38	32	28	40	21	32	27
Un de ces dysfonctionnements	61	61	50	38	71	51	53	50

Source : 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.

presque tous les pays. Pour autant, l'enquête montre qu'elle reste très axée sur le médecin et qu'elle implique peu le patient.

Les réponses en France sont parmi les plus mauvaises sur tous les items qui analysent l'implication du patient, que ce soit au niveau des décisions thérapeutiques ou au niveau de son autonomisation dans le soin (tableau 2). L'enquête met en évidence que le principe de la participation du patient à sa prise en charge est principalement développé dans les pays de culture anglo-saxonne (États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande), à l'exception du Royaume-Uni.

Le médecin implique le patient dans la consultation lorsqu'il l'encourage à poser des questions (39 % toujours), qu'il lui présente les options de traitement et le fait participer à la décision concernant le traitement qui lui convient le mieux (43 % toujours) et qu'il discute avec lui des objectifs et priorités concernant les soins (51 %). Au total, cependant, seuls 16 % des patients répondent oui aux trois questions contre 20 à 35 % dans les autres pays.

De même, si 44 % des patients disent disposer systématiquement de consignes claires sur les symptômes à surveiller et la démarche à suivre dans le cas où ils surviennent, et 34 % d'un plan de soins écrit pour gérer leur traitement à domicile, seuls 14 % déclarent disposer de ces deux informations, nécessaires à leur autonomisation, contre 20 à 42 % dans les autres pays.

Conclusion

Les patients souffrant d'une maladie chronique diagnostiquée ont une opinion plutôt positive du système de soins français. Cependant l'enquête permet d'identifier, à partir du témoignage de ces patients, un certain nombre de dysfonctionnements liés à l'organisation des soins.

Concernant l'accès aux soins, on observe que le système français est relativement performant en ce qui concerne l'accessibilité durant les heures ouvrables. Les réponses montrent en revanche des difficultés d'accès en dehors de ces horaires. L'enquête montre également l'existence de freins financiers à l'accès aux soins, particulièrement concernant les soins dentaires.

L'enquête pointe plus particulièrement trois voies possibles d'amélioration : la coordination des soins entre les secteurs hospitalier et ambulatoire, la gestion de la polymédication et l'implication des patients dans la prise en charge.

Ces difficultés renvoient à un changement de culture nécessaire, allant d'une conception du soin curatif et centré sur la pathologie, à une conception du soin global, centré sur le patient. Cette notion de soin global permet d'opérationnaliser le concept, souvent galvaudé, de « système centré sur le patient ».

Cela implique, premièrement, que l'ensemble des professionnels médicaux, paramédicaux et de pharmacie intervenant

dans la prise en charge du patient soient réellement coordonnés par un professionnel clairement désigné et reconnu dans ce rôle, y compris financièrement. Or 35 % des personnes interrogées jugent que leur médecin régulier ne joue pas ce rôle, en ce qu'il ne les aide que parfois ou jamais à coordonner les soins qu'elles reçoivent dans les autres endroits et auprès d'autres médecins.

Deuxièmement, cela suppose que l'information nécessaire à la conduite d'une prise en charge intégrée entre le préventif et le curatif, entre l'hôpital et l'ambulatoire, etc., soit aisément disponible. Le déficit de coordination est en partie un reflet de la faible qualité du dossier patient et du système actuel d'échanges entre les professionnels de santé.

Troisièmement, il faudra un changement d'attitude des professionnels de santé, mais aussi des patients. On peut supposer que si le modèle hiérarchique, paternaliste et élitiste des relations patient-médecin persiste, c'est parce que le médecin et le patient se satisfont de ce modèle, ne créant pas une vraie tension génératrice de changement. La forte impulsion donnée par les pouvoirs publics, en particulier en termes d'éducation thérapeutique du patient, devrait aider à ce que le modèle participatif s'impose. ■

tableau 2

L'implication des patients dans la prise en charge

Le médecin systématiquement (%)	Allemagne	Australie	Canada	États-Unis	France	Pays-Bas	Nouvelle-Zélande	Royaume-Uni
Encourage le patient à poser des questions	42	52	53	56	39	42	56	47
Présente toujours les options de traitement et fait participer le patient à la prise de décision concernant le traitement qui lui convient le mieux	56	58	56	53	43	63	62	51
Discute avec le patient des objectifs et priorités concernant les soins	64	60	65	74	51	51	58	50
Oui toujours, aux trois questions	25	27	32	35	16	20	32	21
Donne toujours des consignes claires sur les symptômes à surveiller et la démarche à suivre dans ce cas	61	59	58	59	44	60	67	52
Donne un plan de soins écrit pour gérer leur traitement à domicile	31	42	47	66	34	35	43	35
Oui, toujours, aux deux questions	20	27	30	42	14	22	32	21

Source : 2008 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults.