



Observatoire de la Régionalisation

5 propositions pour développer la formation et l'information des patients

Le 10 avril 2014, le groupe de travail « Formation et Information des patients » se réunissait pour débattre autour de la question « Informations et bonnes pratiques pour une nouvelle innovation en France ? ».

Giovanna Marsico, avocate et responsable du pôle citoyen de Cancer Campus , Hélène Esperou, Directrice du Projet médico-scientifique et de la Qualité d'UNICANCER et Jacques Bernard, Président de Maladies Rares Info Services sont venus nous faire part de leurs visions complémentaires, autour du rôle et de place du patient tout au long du XXème siècle et en ce début de XXIème siècle, évoluant d'un patient « obéissant » aux décisions des professionnels de santé, à un patient devenu expert et acteur de sa propre prise en charge, vecteur d'informations et de formation.

Ces échanges ont permis de mettre en avant des avancées visant à faire remonter la parole du patient, autour de l'arrivée du digital et d'internet, ainsi que des avancées de la législation permettant la mise en place de droits des patients et d'espaces de parole. Ce groupe de travail a également permis de mettre en lumière des projets concrets tels l'Observatoire des attentes des patients mis en place par UNICANCER, créé en 2011, ayant pour vocation d'identifier, d'analyser et de hiérarchiser les attentes des patients. 5 propositions découlent des constats partagés lors du groupe de travail.

Proposition 1 : développer une information claire pour l'orientation du patient

Le développement d'internet et des réseaux sociaux a mis à disposition une masse d'informations, parfois vraies et parfois fausses, auxquelles le patient a souvent recours avant toute consultation. Par ailleurs, le professionnel de santé, par manque de temps ou de formation, ne met pas à disposition du patient les informations nécessaires pour lui permettre de faire le tri au sein de ces informations. Afin d'éviter une désinformation du patient et pour que le professionnel de santé soit partie prenante de ce processus, il pourrait être mis à disposition dans les salles d'attente de professionnels de santé une fiche présentant les différentes caractéristiques à vérifier pour chaque site : date d'actualisation du site, personne propriétaire du site et contributeurs du site (il y a souvent un onglet type « à propos » explicitant le pourquoi et le fonctionnement du site). Ainsi, les usagers souhaitant se renseigner seront en mesure d'obtenir un complément d'informations fiables.

Proposition 2 : mettre en place une formation à la santé pour les jeunes enfants et élèves

Afin de mettre en avant l'importance de la santé, mais également d'explicitier son fonctionnement complexe et de responsabiliser les citoyens, il serait intéressant de mettre en place dès le plus jeune âge une sensibilisation à la santé et un apprentissage du fonctionnement du système de santé. L'exemple de l'Espagne¹, premier pays de dons d'organe, est révélateur ; la différence essentielle avec la France se situe au niveau de la sensibilisation des jeunes enfants aux dons d'organe.

La première raison évoquée pour justifier une absence de sensibilisation des jeunes enfants et élèves à la santé à l'école, puis au collège, est le manque de temps. Dans ce cadre, l'utilisation de la réforme des rythmes scolaires, formulée pour donner davantage de temps libre aux enfants pourrait être un angle d'approche. Il faudrait ainsi utiliser l'espace temporel libéré pour la sensibilisation des élèves à la santé, en mettant en place des contrats entre Agences Régionales de Santé et rectorat concerné.

Proposition 3 : développer une identification et analyse des attentes des patients

Afin d'aller plus loin que les enquêtes de satisfaction réalisées dans le cadre de l'hospitalisation des usagers à leur sortie de l'hôpital, qui n'enregistre par ailleurs qu'un faible taux de retour, il convient d'analyser les attentes des patients.

Le projet réalisé par UNICANCER, l'Observatoire des attentes des patients, créé en 2011, a ainsi pour vocation d'identifier, d'analyser et de hiérarchiser les attentes des patients. La méthode de l'Observatoire de l'attente des patients se fonde sur l'analyse de données existantes (enquêtes de satisfaction et enquêtes menées par UNICANCER) et la réalisation d'études qualitatives effectuées auprès de patients et de leur entourage, ainsi qu'auprès du reste de la population. Sa généralisation à d'autres pathologies permettrait un retour d'information sur un parcours de soins « idéal », sans rupture hôpital-ville. Pour plus d'efficacité, il pourrait être envisagé d'associer les professionnels de santé libéraux, en travaillant avec les Unions Régionales de professionnels de Santé au sein d'une construction tripartite avec les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM).

Proposition 4 : valoriser et développer le travail réalisé par les proches des malades

Dans le cadre d'un contexte davantage contraint financièrement, il est nécessaire de s'appuyer sur les leviers d'efficacité. Un de ces leviers est de valoriser et d'encadrer le phénomène des aidants familiaux, phénomène de plus en plus développé du fait de l'évolution épidémiologique (développement des affections de longue durée et des maladies chroniques) et démographique (vieillesse de la population et accroissement de l'inégalité de la répartition des professionnels de santé).

Les aidants familiaux, c'est-à-dire les proches des malades atteints de maladies chroniques et dégénérative -Alzheimer en est l'exemple le plus marquant- permettent des économies fortes dans le cadre des dépenses de santé. Il faut ainsi valoriser ce travail accompli sans aucune dépense publique et développer la formation des aidants familiaux, à travers notamment la formation aux nouvelles technologies (applications de suivi des patients, télé-observance).

Proposition 5 : mettre en œuvre la procédure de décision partagée

¹ <http://www.france-adot.org/dons-dorganes-lespaigne-reste-premiere-mondiale.html>

Pour que le patient devienne réellement un acteur, il faut qu'il ait la possibilité de pouvoir exprimer son avis quant à son traitement et à sa prise en charge. La décision médicale partagée correspond à l' « *un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient* »², selon la Haute Autorité de Santé.

Cette mise en place de la décision partagée pourrait donner lieu à une expérimentation dans deux à trois régions ciblées et pourraient ainsi bénéficier du financement pour les expérimentations dans le cadre de la formation, c'est-à-dire être financée par le Fond d'Intervention Régionale (FIR). En France, une expérimentation est en cours dans le cadre d'une généralisation d'un indicateur de mesure de satisfaction des patients hospitalisés au sein d'établissements de santé. Le décret n° 2012-210 du 13 février 2012 relatif à l'enquête téléphonique de satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS) et un arrêté ont précisé les modalités de recueil de l'avis des patients.

² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf