

Contribution patients et usagers

Patients et usagers

Médecins du Monde, FNAR, Fédération Française des Diabétiques, France Psoriasis, Espace Santé Trans, patient expert

Focus-groupe patients et usagers réalisé le 13 novembre 2024 - Durée 1h30 – 6 personnes

Transcription des interventions

Présentation. Le référentiel MG doit rappeler que ?

La dimension holistique

« Je m'interroge sur la place du MG avec mes 8 pathologies »

« Ma MG est pivot »

Rôle du MG important « MG chef d'orchestre »

Aspect multidisciplinaire de la MG, intérêt pour exercice coordonné, parcours de soins. CPTS. Ex du diabète de type 2 en suivi de MG où quasi tous les MG qui gèrent. Parler de la télémédecine / en profiter pour se positionner sur ces nouveaux outils.

Relation médecin patient

#1 Accessibilité du médecin. Personne qui va s'occuper de tout mon intérieur. Besoin de temps et besoin de coordination. On reçoit les copies des CR, mais est-ce qu'on a vraiment le temps de les lire ? Ce serait mieux sous forme d'allers retour. Je veux un MG représentant de tout le monde et qu'il ait du temps. Il faut qu'il soit à la pointe de l'informatique. Temps, temps, temps, Mon espace en santé.

⇒ Suivi personnalisé

⇒ Coordination

#2 Relation quasi inexistante. Obligations administratives. Suivi uniquement en milieu hospitalier. Dépassé par les événements. Il n'a pas su gérer les multimorbidité VIH/néo/VHC. Il n'assure pas la coordination, ne regarde pas Mon Espace Santé. Consultation focalisée sur un organe, pas de vision transversale. En plus il est jeune. Il n'a pas l'habitude de voir la polypathologie. J'ai l'impression d'être le grain de sable dans son organisation, et à deux reprises il s'est planté de dg, et je le savais. J'ai dû aller à l'hôpital pour avoir le bon dg. Et je le savais. Je m'interroge sur la capacité à coordonner réellement les soins. Pb du prix de la consultation qui pousse à optimiser son temps. Les gestes de base (vaccination, RO) je ne passe pas par lui non plus. [Pas de confiance]. Oui le MG si vrai coordinateur, il doit être rémunéré pour ça.

#3 Je coordonne mes différents spé et différents dg. Je suis proactif, gérer mes diff dépistages, RDV, vaccinations,... Un des reproches à la MG française libérale, on ne va pas vers. C'est au patient de recontacter. Alors que le MGT devrait aller vers le patient, être proactif. Si on gère par épisode c'est pas gérable. On devrait prévoir ces consultations « à blanc ». Ne pas attendre la situation de décompensation. Quant à Mon Espace Santé, aucun n'a regardé.

#4 Attentes => ma relation de soin au quotidien, j'ai confiance. C'est le MGT auquel j'ai pu avoir accès via l'asso. J'avais un pb spécifique et je cherchais aussi un suivi global car j'ai une pathologie chronique en plus. Confiance +++ Sert à me préserver : vis-à-vis de ce que veux rendre visible ou non dans mon dossier... Veut pas que je m'expose vis-à-vis des soins aux autres interlocuteurs. Ressource au quotidien. Suit aussi mon fils, j'ai apprécié. Lui a expliqué le secret médical, confiance +++ Pose une relation de soin pour l'avenir, rôle d'éducation avec les jeunes par ex,

quand on les voit seuls +++ Question de la formation en amont. Elle est pointue, elle connaît les personnes ressources

Approche globale

Questions sur la coordination des soins : inquiet de la charge à porter par le MG sur la coordination. Cs + coordo c'est très lourd. Parfois je trouve que pas assez de retours. En mm temps elle prend vraiment le temps en consultation. Quels supports apporter pour cette coordination. Pb de la santé mentale des médecins.

#5 A Médecins du Monde personnes étrangères situation irrégulière, AME, panier de soins moindre. Relation de confiance commence par la compréhension. Question de la littératie en santé. Le médecin doit commencer par comprendre la cause de la consultation.

Système d'interprétariat +++ qui permet d'améliorer le soin. Même pour les Français la question de considérer la vraie demande du patient +++

Le médecin doit accompagner et donc d'avoir une expertise dans la découverte d'une pathologie. Lien MG/spé très mauvaise. Or le MG joue un rôle d'accompagnement dans la pathologie. On ne peut pas être « chef d'orchestre » si pas l'information.

Les patients du Maghreb par exemple comprennent mal le système de santé en France. Intérêt d'éduquer à la prévention. Le MGT doit comprendre le patient face à lui, se fasse aider par IDE, assistante sociale, dentiste. Aborde la pluralité des motifs en disant que la polyopathie n'est pas que sur du chronique. Dur de prendre en charge ces patients. Importance des psychologues. Pas de jugement. Réassurance. Empathie. Organiser les revoyures. (revient sur le caractère proactif nécessaire du suivi). Visio quand on connaît le patient pourquoi pas. Intégrer dans la pratique la question de la précarité.

#6 Se retrouve dans beaucoup de choses dites. Demande dans le psoriasis d'être entendu, orienté et ce n'est pas toujours le cas. Qd il n'y a que le MG, cela génère parfois une grande souffrance, évolution mal gérée. Le MG ne peut pas tout savoir mais doit pouvoir orienter. Anxiété des patients lié aux flots d'information numérique. Méconnaissance de l'ETP, « on nous en parle pas ». Un patient chronique apprend au fil de l'eau, mais on a besoin que le MG joue un rôle ETP. Seuls 5% des patients ont eu de l'ETP. Ça permettrait aussi au patient de gérer seul, et le MG si ça n'est pas gérable seul. Besoin aussi d'assurance/réassurance. Nécessité d'être au point pour le MG. « Décider avec mon médecin ». Il faut entendre les patients (= décision médicale partagée). Je suis proche aidante et je le vois aussi sur la psy. Orientation sur la psy. Connaissance des assos de patients aussi ! Permet le partage entre pairs.

#3 ETP source de malentendus. A ce jour réservé au grave. Alors que ça joue un rôle essentiel dans l'accompagnement dans la pathologie. Et pourtant c'est dans la loi HPST. C'est quasi inexistant en ville. Il faudrait un arrêté pour définir le cadre en ville. Ce n'est pas du ressort du MGT mais plutôt dans la coopération dans son équipe (IDE, diététicienne, kiné)

L'accompagnement des patients est la clé de l'accompagnement des patients. Patients experts avec des programmes, des patients experts, des accompagnements personnalisés. C'est une des clés cette ETP.

Dans la formation des MG, ils devraient participer à ces cafés psoriasis, café diabète. Ça permet d'apprendre mais aussi de partager des douleurs, des gênes, etc. Exemple tout bête de l'inclinaison des trottoirs.

On devrait inclure dans l'axe 3 des MG la participation à des cafés usagers. Il faudrait que ce soit valorisé dans le référentiel. (ça permettrait d'améliorer notre connaissance basée sur une expérience patients).

Sur migrants précaires : très zones-dépendant. Mais on doit s'en préoccuper car la précarité est un facteur de risque.

#4 Avant de trouver son MG, a eu beaucoup de ruptures. Sujet des réactivations traumatiques. Sa MG est formée par une association de soins communautaires. Nécessité d'être formé. Car fondamental la continuité des soins. Importance de s'imprégner des savoirs expérientiels des patients. Grosses sensibilités des jeunes.

#2 D'accord avec l'ensemble des propos. Interpellé par le non-recours à la formation DPC par les MG. Un des points essentiels dans mon parcours est la non coordination avec une vision par organe. Cela entraîne des dérives. J'ai dû insister auprès de mes correspondants hospitaliers. Pb que toujours les mêmes médecins qui se forment. Pour lui obligation nécessaire de la formation post graduée, à des cas complexes. J'exerce dans un DAC pour coordonner au mieux les soins ville hôpital. Parcours fragmentés.

#5 Nécessaire travail en réseau // intérêt de la médiation sanitaire.

Pas ETP mais ATP pour accompagnement thérapeutique

#1 Coordination de parcours : j'entendais plutôt accompagnement dans mon parcours. En fait je suis mon propre coordinateur de mon parcours. Mon MG était très seul, isolé. Besoin de connaître son écosystème (« participer à un réseau »)

Santé mentale / discrimination

#3 Distingue psychiatrie qui avec la sectorisation tout s'est effondré, de l'autre cœur de métier du MG. Répercussion mentale des maladies. C'est un angle mort. Il faut prendre en compte cette dimension du soin. Il faut donc aussi traiter ça. Dont la répercussion psychique des maladies. Lien avec psychologue important. Fait partie de l'ETP.

#4 Attente sur sa capacité d'orientation. Les assos d'usagers sont une ressource avec les groupes de paroles dans la santé communautaire. Mon MG gère une partie de la santé mentale, je sais que ma MG en gère une partie et m'oriente.

Dans la CPTS qu'il dirige, #4 réfléchit à comment on forme les MG ? On a vu que l'APA par ex joue aussi sur le maintien du lien, la confiance en soi dans son corps et dans l'espace social. Puis orienter. Comment sur un territoire on peut envisager un support.

#6 Santé mentale = gros sujet. Terme fourre-tout. Critique sur Mon Soutien psy

Question de l'orientation vers les associations.

Le MG ne peut pas tout faire.

Inciter les MG à créer leur réseau (c'est une compétence ++++)

Manque de lien, surtout manque de communication plus que de coordination.

Parfois il faut un suivi, mais parfois pas. Pour les aidants il y a des formations à l'aidance, c'est très important. On a eu des clés et c'est essentiel.

Discrimination dans le soin : entendue dans le psoriasis : « c'est lié au stress et il n'y a rien à faire ». Peut-être que les MG ont appris dans leur formation que c'est juste lié à l'anxiété et qu'il n'y a rien à faire. On nous colle cette image de patient psy ou hystérique.

Il faut que les MG aillent au-delà de cette représentation.

#1 Le MG est pour les personnes âgées, la personne qui peut détecter la déprime, les troubles cognitifs. Je me retrouve dans ce qu'a dit #4. Il doit être l'aiguilleur vers les associations, de retraités par exemple. En tout cas pour les personnes âgées c'est très important, il doit savoir détecter et orienter.

#2 Avec 8 pathologies j'en ai une qui tient à la santé mentale. En 25 ans je n'ai jamais eu de mon MG d'interrogation sur la santé mentale alors qu'il a connu les 3 épisodes où mon pronostic vital a été engagé alors que ça atteint évidemment votre équilibre psy. Ça fait 10 ans que je suis sous ATD sans évaluation en MG. Je ne fais plus mes RO en MG, la seule question qu'on me pose en psy est de savoir si on renouvelle. Moi je dis oui car je sais que je dois. Pense que MG pas puisse suivre car trop chargé.

Inquiet du gap entre connaissances actuelles de pathologies et ce qu'on va lui demander d'acquiescer de nouvelles compétences. Peur qu'on surcharge la barque. Le métier a tellement évolué sous la pression de pathologies agressives auxquelles l'innovation apporte des solutions, le MG est dépassé par les événements.

Je n'ai été pris en charge psy que via le VIH et à l'hôpital. Cela avait été prévu dans la construction autour du VIH.

La place de MG en tant que plateforme de coordination.

Ex mon MG n'a pas consulté mon dossier depuis 3 ans.

Au-delà de la santé mentale, il y a la question de l'évaluation médicosociale qui pose souci. Il faut s'y intéresser !!! Quelqu'un qui paye des traitements chers, qui vit dans des mauvaises conditions ... Avant les MG faisaient ça, car c'étaient des médecins de famille. Il connaissait bien ses patients. Aujourd'hui ça a disparu.

#4 Beaucoup de choses à déplier. Travail fait avec les IPA, travail de proximité en CPTS par ex, les assos de patient. Sur les discriminations : travailler sur le soin non réactivateur de traumatisme, s'interroger des conséquences de sa pratique sur les soins. Ex psychophobie, remarques sur le genre, le racisme, ... Quelles sont les conséquences de ma pratique sur le soin que je prodigue ?

Comment adapter la pratique pour intégrer ce sujet des discriminations.

Rôle des associations de patients qui se sont parfois créées en réaction à la discrimination. Comprendre pourquoi les assos se sont créées c'est une bonne idée permet de réinterroger les raisons de leur création.