

ENQUETE AVENIRS

(Cf : livret)

Les résultats de l'enquête avenir, concernant les nouveaux diagnostiqués SEP, ont fait l'objet de deux posters, diffusés notamment aux JNLF, ainsi que d'un livret, qui distribué aux neurologues.

Les résultats présentés dans ce livret regroupent les résultats obtenus à partir des questionnaires diffusés par les neurologues et des questionnaires diffusés par Internet.

- 361 patients ont répondu : 60% sont diagnostiqués depuis 1 à 2 ans. 63% sont encore en activité professionnelle, déjà 13% sont en arrêt longue maladie.
- 204 membres de l'entourage : il s'agit principalement du conjoint. 51% des personnes ayant répondu étaient présents lors de l'annonce diagnostic.
- 97 neurologues : sont très impliqués dans la SEP, puisqu'ils suivent 80 patients en moyenne, dont presque 18 dont le diagnostic date de moins de 2 ans. La moitié environ adhère à un réseau de santé.

L'annonce diagnostic (cf page 8)

Concernant les réactions des patients à l'annonce du diagnostic, on note

- Des différences hommes/femmes : les hommes sont en majorité dans l'évitement, tandis que les femmes sont plutôt dans la recherche d'informations et de solutions.
- Des différences en fonction du niveau d'études : plus le niveau d'études est important, plus le pourcentage de personnes qui privilégient la recherche d'informations et de solutions est important, et moins le pourcentage de ceux qui sont dans l'évitement ou qui se sentent perdus est important.

Globalement, les patients reçoivent les informations dont ils ont besoin, principalement du neurologue, mais aussi d'internet et du médecin généraliste. (page 9)
(on peut souligner que les résultats concernant les associations de patients sont un peu biaisés, puisque les associations apparaissent aussi dans la catégorie Internet).

L'entourage obtient des informations du patient, du neurologue, puis du généraliste.

- La satisfaction du patient
 - Neurologue : 82 % de satisfaits
 - Internet : 81% de satisfaits
 - Généraliste : 63% de satisfaits
 - Associations de patients : 69% de satisfaits
- La satisfaction de l'entourage
 - Neurologue : 87% de satisfaits
 - Patient lui-même : 75% de satisfaits
 - Associations : 41% de satisfaits (à pondérer, puisque 39% de non réponses à cet item, donc de personnes qui n'utilisent pas les associations comme sources d'informations.)

APF ECOUTE INFOS

Ceci est un résumé de la présentation des résultats de l'enquête AVENIRS.

- La satisfaction des neurologues
 - 99 % sont satisfaits d'eux-mêmes !
 - 75% sont satisfaits des informations fournies par les associations
 - 35 % seulement sont satisfaits d'Internet

La prise en charge (page 10)

Les patients qui adhèrent à un réseau de santé en sont globalement très satisfaits. Environ 20% des patients ont un suivi psychologique. La plupart en sont satisfaits.

- L'entourage : - 75% rencontrent le neurologue
- 59 % rencontrent le médecin traitant
 - 4% rencontre le psychologue/psychiatre
 - 75% accompagnent régulièrement leur proche en consultation
 - Pour être un soutien
 - Pour entendre lui-même les informations données
- Ceux qui ne viennent pas le justifient par les raisons suivantes :
- Le patient préfère y aller seul
 - Problèmes d'emploi du temps

Le traitement de fond (page 11)

La mise sous traitement se fait en moyenne dans les 6 mois.

80% des patients sont traités, 70% de ces 80% sont satisfaits de leur traitement.

Médecines alternatives

Seuls 17% déclarent avoir recours aux médecines alternatives.

Le vécu au quotidien (cf page 12)

- 70% des patients arrivent à parler de leur vécu
 - 81% à leurs amis
 - 69% à leur conjoint
 - 64% à leur mère
 - 56 à leur frère ou sœur
 - 41% à leur collègue
 - 29% à leur enfant
- 65% de l'entourage arrivent à parler de leur vécu.

Les neurologues ont en moyenne une perception plus négative des répercussions sur les patients eux-mêmes. (peut-être aussi sous-estimation des patients dans leurs déclarations...)

Les attentes des patients

- Attentes importantes d'informations
 - Recherche et traitements à venir : 86%
 - Traitements actuels : 84%
 - Maladie : 77%
 - Pour mieux vivre au quotidien : 69%
 - Sur les aides administratives et financières : 65%
 - Développement du réseau : 31%
 - Associations de patients : 24%

APF ECOUTE INFOS

Ceci est un résumé de la présentation des résultats de l'enquête AVENIRS.

- Améliorations souhaitées par les patients (35% de non réponses)
 - Traitements : 21%
 - Informations : 20%
 - Aides : 9%
 - Soutien moral : 8%
- Améliorations souhaitées par les neurologues
 - Améliorations pour les patients : 39%
 - Améliorer les traitements : 16%
 - Suivi psychologique : 14%
 - Organisation de la prise en charge : 32%
 - Aides aux médecins : 8%

Implications, suites, de cette étude

- Présentation de l'étude en détails aux neurologues, qui vont pouvoir à leur tour répercuter les informations à leurs collègues
- Prise de conscience du besoin important du patient d'informations, mais pas uniquement par le neurologue : réalisation de plaquettes pour le généraliste et le pharmacien.
- Réflexion sur l'entourage
- Développement des contacts avec les réseaux

Anne-Sophie Sallé
Psychologue APF ECOUTE INFOS
15 juin 2009