

Association Vivre sans Thyroïde (loi 1901)

- Créée en 2007, reconnue d'intérêt général
- Rencontres, antennes régionales, conférences, congrès
- Coopération avec médecins et institutions nationales & internationales
- Défense des intérêts des patients
- Promotion du rôle du e-patient et du patient-expert

Forum de discussion et d'entraide

- Créé « par et pour les patients » en 2000
- 14.000 utilisateurs enregistrés
- 5 000 à 6 000 visiteurs par jour
- Environ 100 messages par jour
- Base documentaire (« Foire aux Questions »)

Réseaux sociaux

- Page Facebook > 1 200 abonnés
- Groupe Facebook > 1 800 membres
- Compte Twitter > 370 abonnés
- Compte YouTube : vidéos éducatives (77 300 vues)

Pourquoi ce sondage ?

Constat de l'association :

- Nombreux témoignages de difficultés des patients
- Problèmes de communication entre les patients et leur médecin

Échanges avec un thyroïdologue, D^r E. Ghanassia (Sète) :

- Quelles sont les attentes des patients envers leur médecin ?
- Enquête commandée pour une journée d'information à destination des médecins

Objectif : comprendre et améliorer les échanges entre les patients et leur médecin

Panel

- Sondage réalisé sur Internet du 10 au 26 mars 2014 via SurveyMonkey après un pré-test sur nos membres actifs
- Enquête diffusée à travers le forum de discussion et différents réseaux sociaux
- 607 réponses
- 536 (89 %) réponses françaises prises en compte
- 92 % de femmes
- Répartition géographique homogène
- 33 % ont bac + 3 et plus
- 55 % ont entre 26 et 45 ans (25 répondants > 66 ans)
- 61 % ont été opérés ou sont en attente d'opération
- Toutes les maladies thyroïdiennes sont représentées.

Internet et les patients

5 Français sur 10 sont des internautes santé
7 patients chroniques sur 10 sont des malades 2.0
[étude TNS/SOFFRES/Doctissimo/LaumaCom/Patients & Web (2013)]

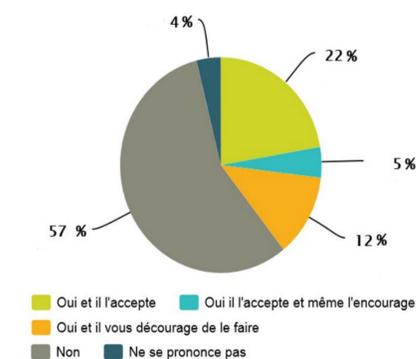
« Etes-vous satisfait de votre prise en charge ? »

En moyenne, 58% de patients sont satisfaits de leur prise en charge.

Quand le médecin accepte, ou même encourage la consultation de sites d'information sur Internet, une grande majorité de patients (jusqu'à **90%**) sont satisfaits de leur prise en charge.

En revanche, parmi ceux dont le médecin décourage la recherche d'informations sur Internet, une majorité (**56%**) sont mécontents de leur prise en charge.

Votre médecin sait-il que vous vous renseignez sur Internet à propos de votre problème de thyroïde ?



Pourquoi Internet ?

- Compléter/comprendre les informations reçues du médecin
- Apprendre sur sa maladie
- Accepter sa maladie
- Partager son expérience avec ses pairs

Médecin → Savoir
Patients → Vécu

Service « après-vente » des médecins, accessible 24h/24, 7j/7

Les échanges hors consultations

Les échanges « hors consultation »

Avez-vous la possibilité d'envoyer des mails au médecin qui vous suit pour votre problème de thyroïde ?



Pouvez-vous téléphoner au médecin qui vous suit pour votre problème de thyroïde ?



Nota : les endocrinologues sont légèrement plus nombreux que les généralistes à utiliser ces moyens de communication.

Ressenti et Symptômes

« Avez-vous été considéré comme **simulateur, boulimique** ou **atteint d'une autre maladie** (que vous n'aviez finalement pas) avant de détecter votre dysfonctionnement thyroïdien ? »

46% des personnes interrogées ont répondu **OUI** !

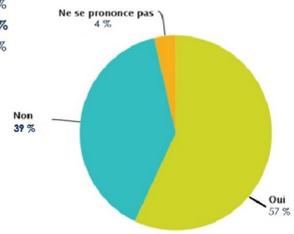
Cela vous paraît-il important d'être interrogé sur votre ressenti / sur vos symptômes ?

Oui **97%**
Non < 1%
Nsp 2%



Votre médecin vous interroge-t-il sur votre ressenti / sur vos symptômes ?

Oui 57%
Non 39%
Nsp 4%



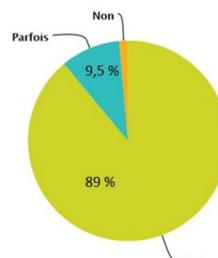
Moins de 1 % des personnes interrogées ne trouve pas important d'être interrogé sur le ressenti et/ou les symptômes.

Or 39 % des personnes ne sont pourtant jamais interrogées dessus !

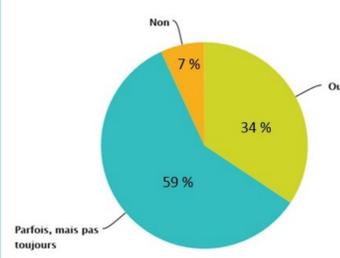
L'information médicale et sa compréhension

Il n'y a pas de rapport entre le fait d'avoir accès à ses informations (pas toujours compréhensibles) et le fait d'être satisfait de sa prise en charge.

Avez-vous accès à vos informations médicales ?



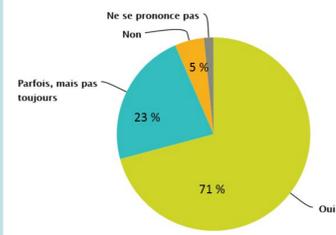
Trouvez-vous ces informations compréhensibles ?



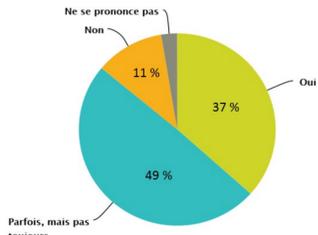
Dialogue avec le médecin

94 % des patients peuvent poser des questions à leur médecin.
Seulement **37 %** d'entre eux trouvent les **réponses satisfaisantes**.

Pouvez-vous poser des questions à votre médecin ?



Ses réponses sont-elles satisfaisantes ?

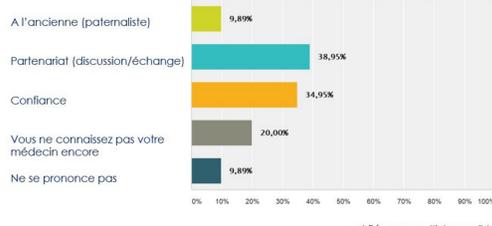


Type de relation entre le patient et son médecin

La relation de partenariat et la relation de confiance remportent l'adhésion des répondants.

Définition de la relation entre le médecin et le patient

Comment définissez-vous votre relation avec votre médecin ?



« Cette relation est-elle satisfaisante ? »

Quand la relation du patient et du médecin est basée sur le partenariat ou la confiance, le taux de satisfaction des patients est élevé (**72%** et **80%** respectivement).

En revanche, dans une relation paternaliste ou "à l'ancienne", le taux de satisfaction est moins élevé (**53%**).

Conclusion

Les patients ont été enthousiastes en apprenant que des médecins nous demandaient un sondage sur leurs attentes envers leur médecin.

Contrairement aux idées reçues sur les patients internautes, la majorité des répondants à cette étude sont satisfaits de leur prise en charge médicale.

Néanmoins, souvent confondus avec des maladies psychosomatiques, des troubles alimentaires ou psychologiques, les dysfonctionnements thyroïdiens dont souffrent ces patients demandent un réel effort d'écoute et l'élaboration d'une relation patient-médecin qui privilégie un partenariat et une confiance réciproque.

Les patients ont souvent accès à leurs informations médicales, cependant celles-ci ne sont pas toujours compréhensibles : un effort supplémentaire est nécessaire pour mettre les bonnes informations à la portée de tous les patients.

Les patients qui sont encouragés et soutenus dans leur quête d'informations sur Internet sont plus satisfaits. Il est probable que les médecins devraient davantage prendre en compte ce nouveau paramètre dans la consultation, même si cela occasionne des difficultés et nécessite du temps.

Les patients ont eu beaucoup de choses à dire sur ce sujet — nous avons reçu 157 commentaires texte.

Nous espérons que dans l'avenir, la qualité de vie des patients atteints de dysfonctionnements thyroïdiens sera un véritable sujet d'étude, en plus des recherches menées sur les pathologies ou les futurs traitements.