

Que pensent les patients souffrant de trouble de l'humeur ?

Enquête auprès d'une communauté de patients (carenity.com)

Auteurs : C Crespe¹, F. Molière¹, L. Radoszycki², M. Chekroun², Ph Courtet¹

¹Département d'Urgence et Post Urgences Psychiatrique, CHU Montpellier, France

²Carenity, France

Objectif:

Les communautés de patients en ligne offrent une réelle innovation pour : l'accès à l'information, le suivi de la pathologie, les forums de discussions, la recherche médicale [1]. Parmi les patients souffrant de maladies chroniques, ceux atteints de pathologies mentales sont particulièrement victimes de stigmatisation [2]. Le but de notre étude est d'interroger les patients membres de la communauté Carenity.com, souffrant de trouble de l'humeur, sur le vécu de leur maladie, leurs liens avec l'entourage et les associations de patients afin d'améliorer le parcours de soins. Nous évaluons également, l'accès à l'information, ainsi que le profil et les attentes des patients utilisant des outils connectés en santé.

Matériel et Méthode :

La population est recrutée sur le site www.carenity.com au sein des communautés de patients souffrant de dépression (n=3158) et de trouble bipolaire (n=2530) sur la période du 8 juin 2016 au 31 août 2016. L'enquête est proposée à 2 communautés témoins de patients souffrant de diabète type 1 et de polyarthrite rhumatoïde. L'enquête consiste en un questionnaire à réponses multiples de 30 items.

Résultats

Caractéristiques des participants :

	THu	DT1	PR
n	599	359	306
Trouble Bipolaire	301	-	-
Dépression	298	-	-
% de Femmes	80	60	89
Age médian	50	53	54,5

Trouble de l'Humeur : THu ; Diabète de type 1 : DT1; Polyarthrite Rhumatoïde : PR

Conclusion :

La place des associations

Elle est encore trop faible (peu d'adhérents, manque de proximité), des rôles bien précis pour les patients THu: partage de la souffrance et soutien dans les moments difficiles)

Le rôle de l'entourage :

Peu de place lui est accordée par les patients pourtant il y a un intérêt certain à développer sa participation.

Impliquer d'avantage le médecin généraliste :

Favoriser la formation initiale et continue à la psychiatrie, Améliorer la prise en charge somatique :
 - Santé physique
 - Évaluation risque suicidaire
 Faciliter l'échange d'information avec le psychiatre traitant

Une psychiatrie augmentée :

La décision médicale partagée est un souhait des patients qui nécessite le développement d'outils pour les professionnels et la formation dans ce sens.

Les outils connectés et le port de capteurs sont souhaités par les patients d'autant plus qu'ils sont jeunes.

Pour conclure cette étude illustre le changement qui s'opère dans la médecine d'aujourd'hui, évoluant d'une approche par pathologie vers une approche centrée sur le patient.

Vers une approche centrée sur le patient :

L'enjeu de l'innovation en psychiatrie est de bâtir l'interface et les fonctions supports des prises en charges individualisées centrées sur nos patients.

1. Vécu et gestion de la maladie :

La recherche d'information médicale (THu) :

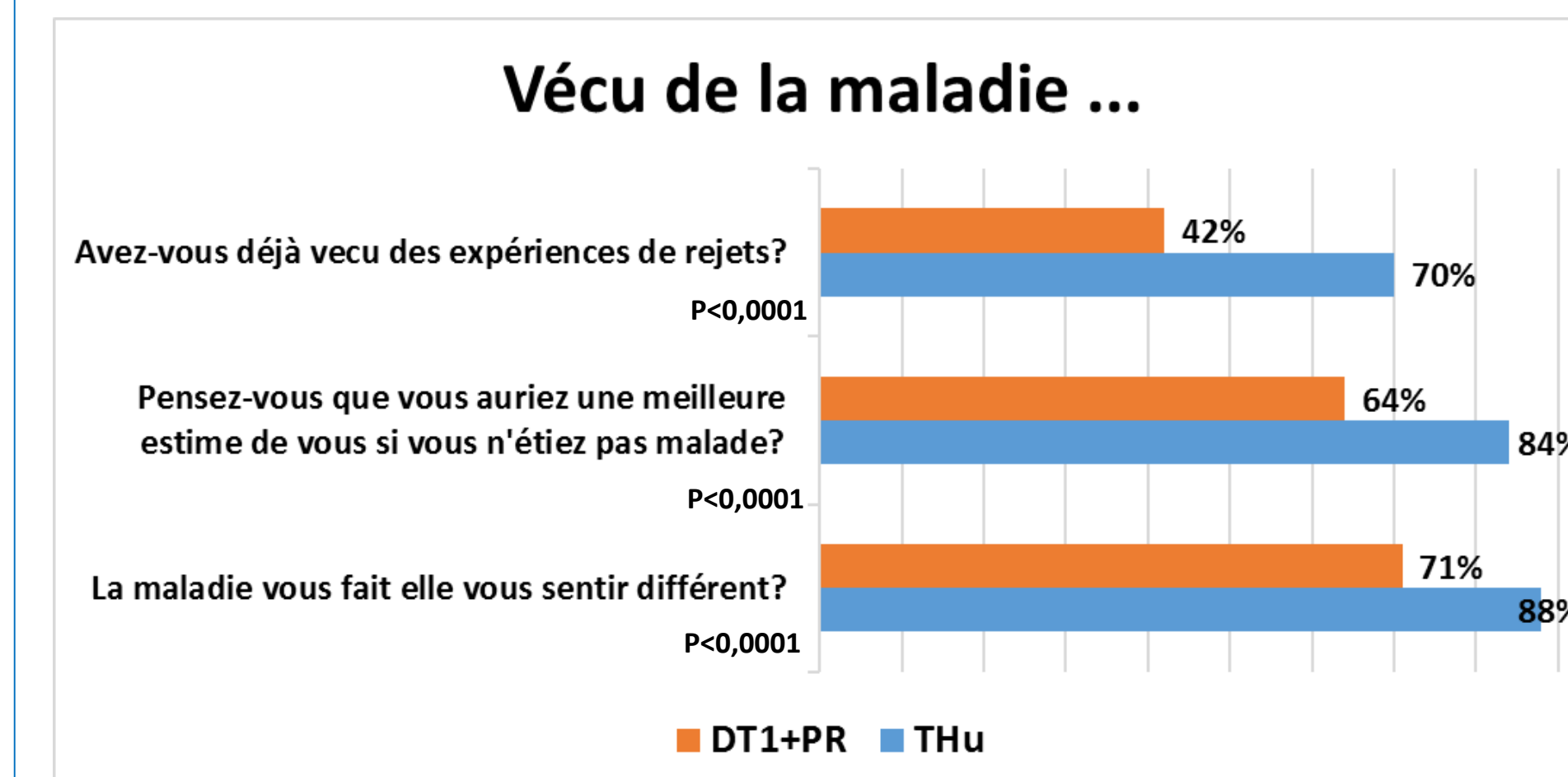
60% des patients estiment ne pas recevoir assez d'information sur la maladie et son évolution.

En priorité ils la recherchent auprès de :

1- Leurs médecins (généraliste, spécialiste) Pour 82% d'entre eux	2- Internet (Doctissimo, Wikipedia) Pour 50% d'entre eux	<ul style="list-style-type: none"> Centre Expert, Ressource Communauté de patients Associations de patients Presse
--	---	--

Le vécu de la maladie :

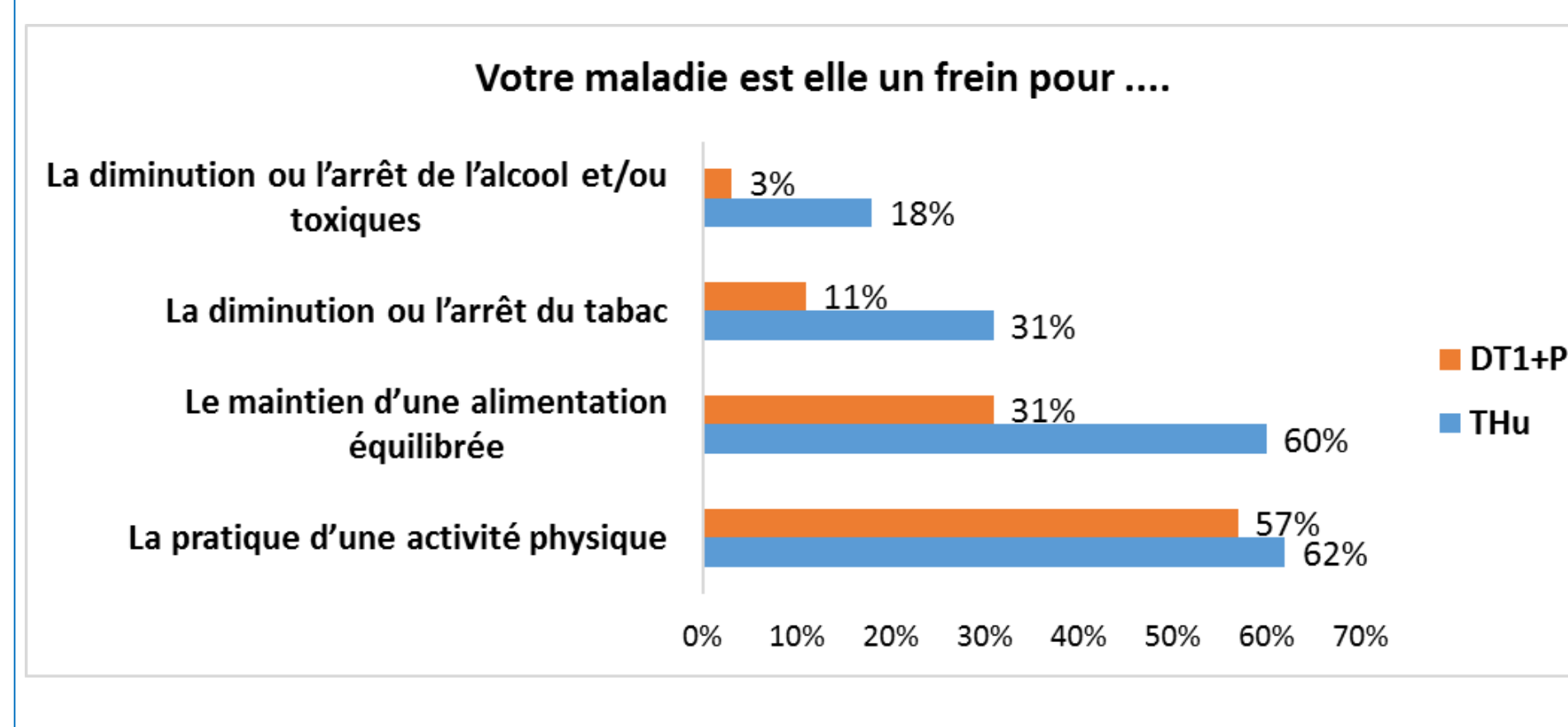
Les THu rapportent 2 fois plus d'expériences de rejet par rapport aux DT1 et PR (70% vs. 39% et 43% p<0.0001).



Influence de la santé mentale sur la santé physique :

Les patients THu ont le sentiment d'avoir une moins « bonne santé physique » que les sujets DT1 et PR.

81 % des patients THu pensent que la santé mentale et la santé physique s'influencent l'une et l'autre.



2. La prise en charge

Décision médicale partagée

74% des patients THu aimeraient être encore plus impliqués
 55% déclarent recevoir de leur médecin une information médicale et scientifique
 75% ne reçoivent aucun document d'aide à la décision médicale

Place du médecin généraliste

Seuls 55% considèrent leur généraliste comme impliqué dans la gestion de la maladie.

90% des patients sont d'accord pour que leur médecin généraliste soit informé du suivi psychiatrique.

Prise en charge somatique

Seuls 36% des patients THu déclarent recevoir des conseils du généraliste pour une bonne hygiène de vie (arrêt tabac, alimentation, poids, sommeil).

La relation médecin-malade

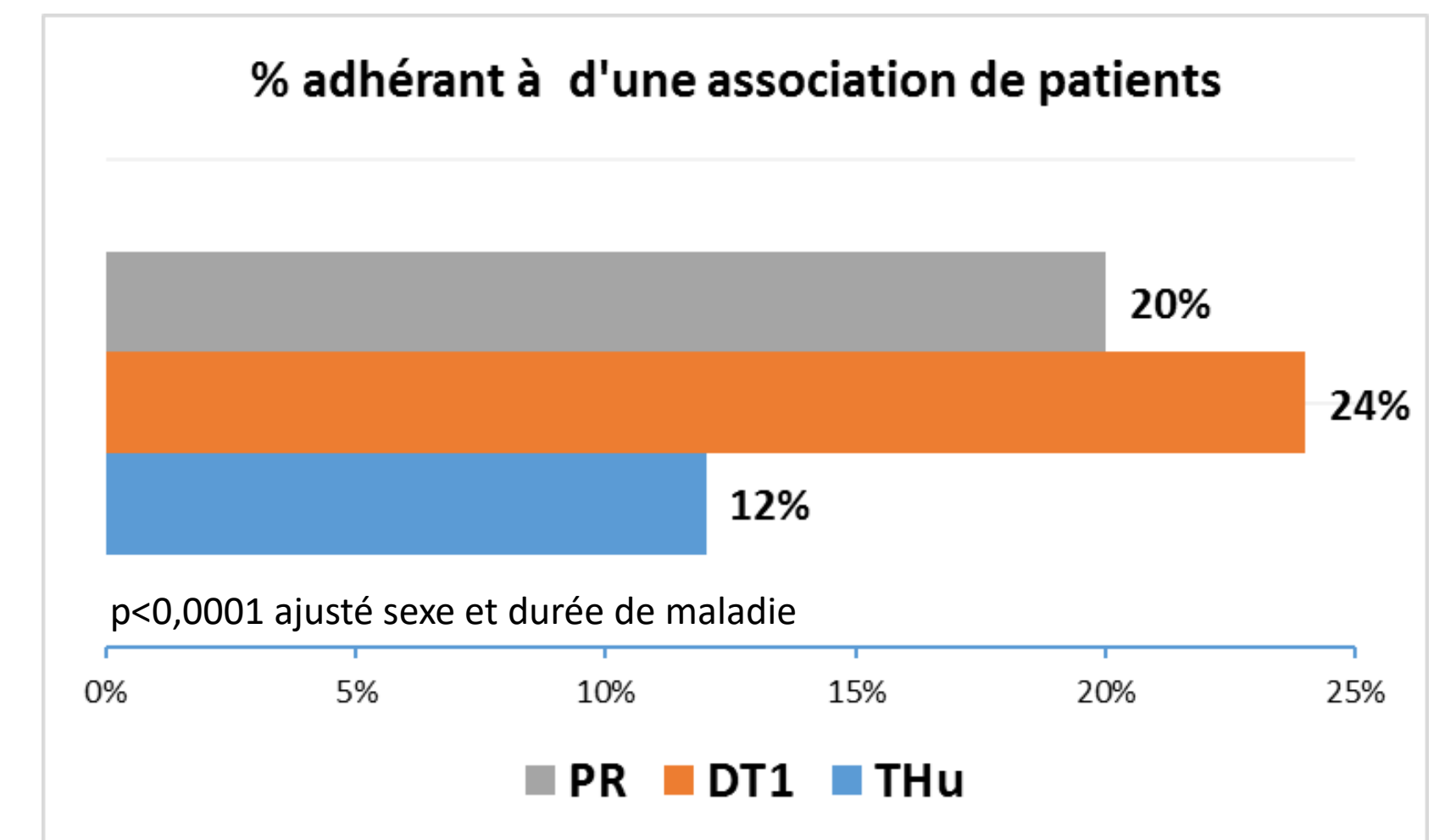
La moitié des patients THu peuvent parler de tous les sujets avec leur psychiatre. Les sujets les plus difficiles à aborder concernent la sexualité (40%) et les idées suicidaires (20%).

68% des THu n'ont pas été évalué sur le risque suicidaire par le généraliste. Ceci augmente à plus de 85% pour les cohortes DT1 et PR.

3. Relations environnement social et familial

Place des associations :

L'adhésion dans les associations de patients est plus faible chez les THu que chez les DT1 et PR.



Les attentes vis à vis des Associations :

Cohorte THu	34% « un lieu de parole, de partage d'une même souffrance »
Cohorte DT1+PR	25% « avoir un soutien pour les moments difficiles »
Cohorte DT1+PR	35% « trouver des informations sur la maladie »

Place de l'entourage :

90% des patients THu déclarent ne pas pouvoir parler de leur maladie à un collègue de travail, et 38% à leur entourage (amical et familial) ce qui est 3 fois plus que pour les DT1 (12% seulement, p<0.0001).

Question	THu
Dans quelle mesure êtes vous d'accord pour que votre entourage participe à votre prise en charge ?	37%
Vous y êtes opposé(e)	37%
Sous la forme d'échanges avec votre psychiatre	33%
En vous donnant des conseils sur votre façon de gérer la maladie	31%
En prenant les décisions pour moi lorsque je ne vais pas bien	30%
Par la participation à des groupes de psycho-éducation	18%

4. Les attentes :

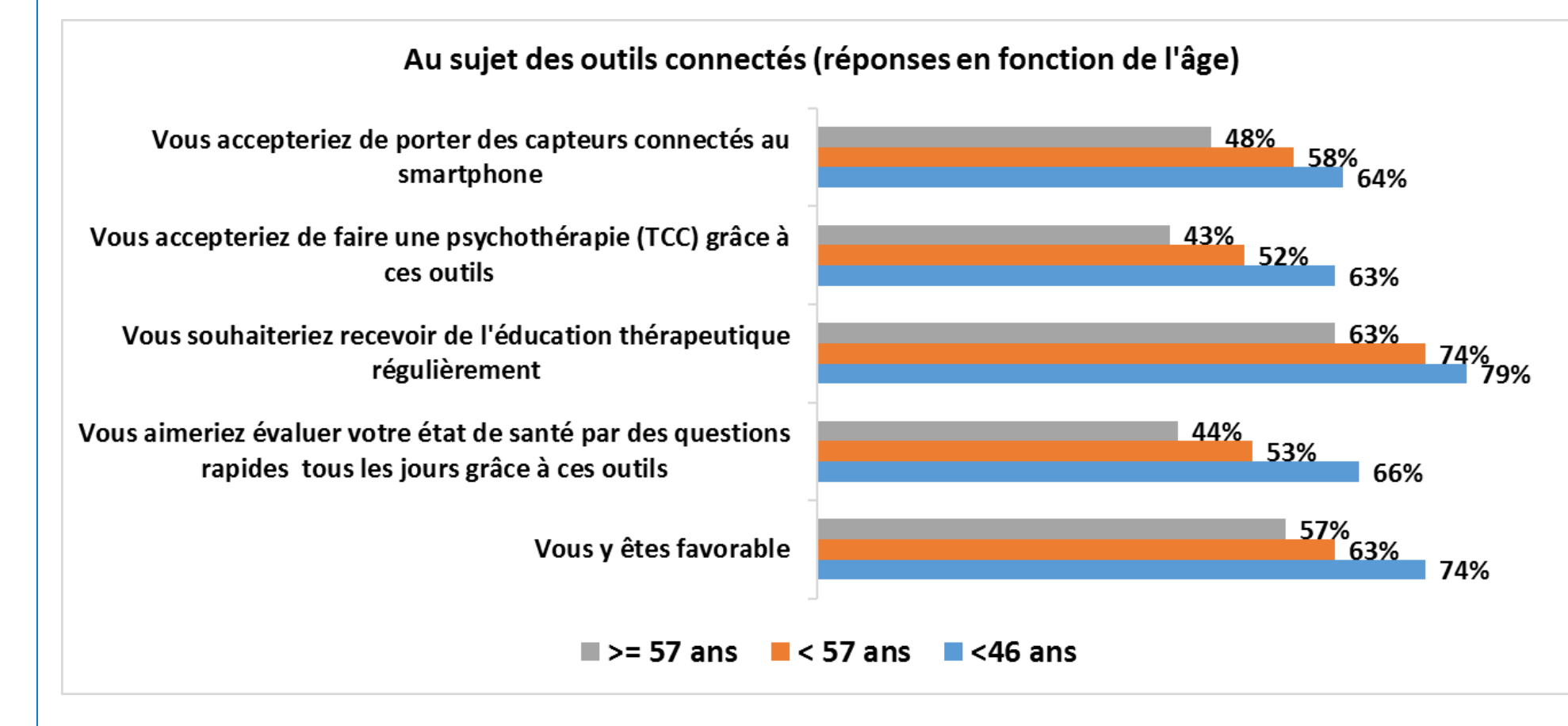
Médiation et information du grand public sur les maladies mentales :
 93% des patients (THu) souhaitent faire connaître leur maladie au grand public.

Deuxième avis :

65% des patients THu ont déjà souhaité obtenir un deuxième avis médical au cours de l'évolution de la maladie.

Utilisation d'outils connectés à Internet

Plus de 60% des patients y sont favorables, de même le port de capteurs est bien accepté par l'ensemble de la population quels que soient l'âge et la pathologie. Ceux-ci étant d'autant plus acceptés que la population est jeune (ici répartie en tercile) indépendamment de la pathologie.



Approche centrée sur le patient

Associations de patients
Lieu de partage de la souffrance
Soutien dans les moments difficiles

Faciliter l'accès aux communautés de patients en ligne
(p. ex. Carenity)

Développer les outils connectés

- Psychoéducation
- TCC
- Gestion de crise
- Ecological Momentary Assessment

Construire la place de l'entourage

40% patients ne souhaitent aucune participation de l'entourage
 30% accordent un intérêt à l'implication de celui-ci
 Comprendre les freins à la participation de l'entourage
 Créer un espace modulable «à la carte» pour les proches

Meilleure intégration du Généraliste

- Favoriser la formation
- Améliorer la prise en charge somatique
- Santé physique
- Évaluation risque suicidaire
- Faciliter l'échange d'informations avec le psychiatre traitant