



HAL
open science

Quelle est l'opinion de médecins généralistes lorrains sur le service d'accompagnement SOPHIA ? Revue de la littérature et enquête qualitative auprès des médecins généralistes lorrains

Xavier Gegonne

► To cite this version:

Xavier Gegonne. Quelle est l'opinion de médecins généralistes lorrains sur le service d'accompagnement SOPHIA ? Revue de la littérature et enquête qualitative auprès des médecins généralistes lorrains. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01733585

HAL Id: hal-01733585

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733585>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

le 6 juin 2013

par

Xavier GEGONNE

Quelle est l'opinion de médecins généralistes lorrains sur le service
d'accompagnement SOPHIA ?

xxx

Revue de littérature et enquête qualitative auprès de médecins généralistes lorrains

Examineurs de la thèse :

M. Bruno GUERCI	Professeur	Président
M. Serge BRIANÇON	Professeur	Juge
M. Jean-Marc BOIVIN	Professeur	Juge
M. Jacques BIRGÉ	Docteur en médecine	Juge
MME Claude CHERRIER	Docteure en médecine	Juge

Vice-Doyen « Pédagogie » : Mme la Professeure Karine ANGIOI
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : Mme la Professeure Annick BARBAUD
Vice-Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Assesseurs

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
<ul style="list-style-type: none"> • « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> » • « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> » 	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX -
 Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE -
 Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Patrick BOISSEL Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN
 - Claude BURLET - Daniel BURNEL
 Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY -
 Jean-Pierre DELAGOUTTE
 Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien
 DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX

Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre
GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre
HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT -
Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS -
Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX
Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN
- Pierre MONIN - Pierre NABET
Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS -
Claude PERRIN - Guy PETIET
Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean
PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER -
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François
STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette
VIDAILHET - Michel VIDAILHET
Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre
BEY - Professeur Patrick BOISSEL
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur
Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ -
Professeure Michèle KESSLER
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc

PICARD - Professeur Michel PIERSON
Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur
Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT -
Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel
WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-
LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER
- Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard
NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUUEL – Professeur Christian
BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,

PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard
AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno
LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc
DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX –
Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari
CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur
Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

**1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ;
médecine générale ; addictologie*)**

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur
Athanasios BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur

François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine
ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS
HOSPITALIERS**

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteure Aude MARCHAL

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Docteur Damien MANDRY

**44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE
ET NUTRITION**

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric
BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

**4^{ère} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de
communication*)**

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

**2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte :
biologique)*)**

Docteure Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-
BERTOLA

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE
PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick
RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS –
Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER –
Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)

Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A notre Président

Monsieur le Professeur Bruno GUERCI

Professeur d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Nous vous remercions pour votre bienveillance et vos conseils.

Veillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Juge

Monsieur le Professeur Serge BRIANÇON

Professeur d'Epidémiologie, d'Economie de la santé et de Prévention

Nous vous remercions pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger notre travail.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites.

Veillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Juge

Monsieur le Professeur Jean-Marc BOIVIN

Professeur des Universités de Médecine générale

Nous vous remercions pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger notre travail.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites.

Veillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Juge et Directeur

Monsieur le Docteur Jacques BIRGÉ

Médecin Généraliste

Vous êtes à l'origine de notre travail. Vous en avez dirigé l'élaboration jusqu'à son terme.

Nous vous remercions pour votre enthousiasme, votre disponibilité et vos précieux conseils.

Veillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Juge

Madame la Docteure Claude CHERRIER

Médecin-conseil régional

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites.

Veillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

REMERCIEMENTS AUX MEDECINS

Mes remerciements à tous les médecins qui m'ont transmis leur savoir et leur passion de la médecine tout au long de ma formation :

Depuis les cours de la faculté en amphithéâtre, en travaux pratiques, en groupes d'APP ;

Dans mes débuts d'externe, au cours des stages hospitaliers au CHU de l'hôpital Central, de l'hôpital Brabois, et des Centres Spillmann et Stanislas ;

Au cours des semestres d'internat, au CH Jean Monnet d'Epinal, au CH de Freyming Merlebach, au CH de Remiremont et aux urgences de l'hôpital central de Nancy.

Merci à tous les maîtres de stage, enseignants du département de médecine générale, qui m'ont confié leur cabinet en stage SASPAS puis lors de mes remplacements : merci de votre confiance, merci aussi d'avoir participé à cette thèse.

Merci aussi, à tous les médecins que je remplace depuis bientôt 3 ans, qui m'ont confié leurs patients lors de mes débuts de médecin.

Merci encore aux médecins généralistes lorrains qui ont participé à cette thèse : alors qu'ils ne me connaissaient pas, ils ont accepté sans hésiter de me recevoir ; aucun n'a refusé, preuve du fort esprit confraternel qui les anime.

Merci enfin à tous mes amis de la faculté, trop nombreux pour être cités, avec qui j'ai partagé tant de bons moments lors des cours à la faculté et dans les hôpitaux de la région lorraine.

REMERCIEMENTS A LA FAMILLE ET AUX AMIS

A mes parents, Mauricette et Jean Marie, qui m'ont soutenu pendant ces longues années d'études et qui n'ont jamais douté de moi.

A mon grand frère Jean Philippe, qui a su depuis notre enfance me précéder et m'accompagner dans de si nombreuses expériences et aventures.

A Valérie, qui m'a inspiré l'idée de ce travail de thèse : tu as toujours été présente et de bon conseil avec une patience remarquable lors de ces dernières années. Merci de ton amour.

A mes tantes Thérèse, Monique et à mon regretté parrain Claude, pour votre présence chaleureuse dans les Vosges lors des mes deux semestres d'internat à Epinal et à Remiremont.

A mon meilleur ami Fred, avec qui je partage de si nombreux souvenirs, du lycée aux bancs de la faculté et à tant d'endroits...Merci de ton amitié.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

I INTRODUCTION	27
II REVUE DE LITTERATURE	29
II.1 DISEASE MANAGEMENT	29
II.1.1 Définition.....	29
II.1.2 Historique et contenu.....	29
II.1.3 Evaluations et résultats	31
II.2 SOPHIA.....	35
II.2.1 Origines	35
II.2.2 Mise en place	35
II.2.3 Champ d'application.....	36
II.2.4 Présentation aux médecins et aux patients	37
II.2.5 Evaluations et résultats provisoires à un an.....	38
II.2.5.1 Coût et évaluation médico-économique	38
II.2.5.1.1 Coût	38
II.2.5.1.2 Evaluation médico-économique	38
II.2.5.2 Evaluation de la satisfaction des patients et des médecins traitants	41
II.2.5.2.1 Des patients.....	41
II.2.5.2.2 Des médecins	42
II.2.6 Généralisation	42
III MATERIEL ET METHODES	44
III.1 RAPPEL SUR LES ENQUETES QUALITATIVES	44
III.1.1 Définition	44
III.1.2 Les outils	45
III.1.2.1 Les entretiens non structurés	45
III.1.2.2 Les entretiens semi structurés	45
III.1.2.3 Les entretiens structurés	46
III.1.2.4 Le terme discussion focalisée ou « focus group ».....	46
III.2 ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DE MEDECINS GENERALISTES.....	47
III.2.1 Méthode de constitution de l'échantillon des médecins interrogés	47
III.2.2 Données générales sur les entretiens	47
III.2.3 Méthodes de recueil des données	48
III.2.4 Recueil des données quantitatives et qualitatives	48
III.2.5 Méthodologie d'analyse	49
IV RESULTATS.....	51
IV.1 ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES.....	51
IV.1.1 Caractéristiques démographiques	51
IV.1.2 Caractéristiques socioprofessionnelles	52
IV.2 ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES.....	54
IV.2.1 La relation triangulaire CPAM / médecin / patient.....	54
IV.2.1.1 La communication entre la CPAM et le médecin	54
IV.2.1.2 La communication entre la CPAM et le patient.....	57
IV.2.1.3 La communication entre le patient et le médecin	58
Synthèse partielle	60
IV.2.2 La place occupée par sophia dans la pratique quotidienne des médecins.....	61
IV.2.2.1 La contribution de sophia à la formation du médecin.....	61
IV.2.2.2 La contribution de sophia à la pratique clinique des médecins.....	62
IV.2.2.2.1 La charge de travail.....	62
IV.2.2.2.2 Les résultats médicaux de sophia chez les patients adhérents	64
IV.2.2.3 La contribution de sophia à l'éducation thérapeutique du patient	66

IV.2.2.3.1 Une contribution importante reconnue	66
IV.2.2.3.2 Des nuances multiples apportées	68
Synthèse partielle	73
IV.2.3 L'aspect économique de sophia	75
IV.2.3.1 La rémunération du médecin.....	75
IV.2.3.2 Le coût du programme pour l'Assurance Maladie.....	77
Synthèse partielle	80
IV.2.4 L'amélioration et l'extension du programme sophia	81
IV.2.4.1 L'amélioration du programme sophia pour les médecins de l'étude	81
IV.2.4.2 L'extension de l'accompagnement à distance à d'autres pathologies	82
Synthèse partielle	84
IV.3 SYNTHÈSE GÉNÉRALE	85
V DISCUSSION.....	88
V.1 Limites de l'étude.....	88
V.1.1 Biais d'effectif	88
V.1.2 Biais de sélection.....	88
V.1.3 Biais de recueil des données.....	89
V.1.4 Biais d'analyse	90
V.2 Discussion des résultats.....	90
VI CONCLUSION	94
VII RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	96
VIII ANNEXES	101
ANNEXE 1 GUIDES D'ENTRETIEN.....	101
Annexe 1.1 Guide d'entretien original	101
Annexe 1.2 Guide d'entretien modifié.....	102
ANNEXE 2 RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS	105
Focus group Docteurs A, B, C Moselle	105
Focus group Docteurs D, E, F, G Meuse	107
Entretien semi structuré Docteur H Meurthe et Moselle.....	108
Entretien semi structuré Docteur I Meurthe et Moselle	110
Entretien semi structuré Docteur J Meurthe et Moselle.....	111
Entretien semi structuré Docteur K Meurthe et Moselle.....	113
Entretien semi structuré Docteur L Meurthe et Moselle	115
Entretien semi structuré Docteur M Meurthe et Moselle.....	117
Entretien semi structuré Docteur N Meurthe et Moselle.....	119
Entretien semi structuré Docteur O Meurthe et Moselle.....	120
Entretien semi structuré Docteur P Meurthe et Moselle	121
Entretien semi structuré Docteur Q Meurthe et Moselle.....	122
Entretien semi structuré Docteur R Meurthe et Moselle.....	123
Entretien semi structuré Docteur S Meurthe et Moselle	124
Entretien semi structuré Docteur T Meurthe et Moselle	126
ANNEXE 3 Le logiciel Nvivo	127

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

ALD : Affection de Longue Durée.

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive.

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

DAM : Délégué de l'Assurance Maladie.

DIM : Délégué en Information Médicale.

DM : Disease Management.

DMAA : Disease Management Association of America.

HAS : Haute Autorité de Santé.

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales.

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

RAND : Research ANd Development.

INTRODUCTION

I INTRODUCTION

Le diabète est une maladie qui ne cesse de progresser dans le monde. En France, selon l'Institut de veille sanitaire (INVS), entre 2000 et 2009, la prévalence du diabète traité a progressé de 2.6% à 4,4%, et le nombre de diabétiques traités est passé de 1.6 à 2.9 millions. On estimait alors à 3.5 millions le nombre de personnes atteintes. Le nombre de diabétiques pourrait atteindre 5 millions en 2022.

Dans un rapport du Haut Comité de la santé publique de 1998, le diabète a été reconnu comme une priorité de santé publique. Depuis, différentes actions ont été menées dans notre pays pour lutter contre cette évolution, en particulier la mise en œuvre en 2008 du service sophia.

Sophia est un service d'accompagnement par téléphone de patients atteints de maladies chroniques, en premier lieu le diabète, pour améliorer leur prise en charge. C'est la première expérience française de conseil médical à distance, déjà connue et mise en œuvre dans d'autres pays sous l'appellation « disease management ». Cette nouvelle approche de conseil médical à distance bouleverse la relation traditionnelle médecin / patient. La place du médecin généraliste, par la relation privilégiée avec les patients concernés, est primordiale dans la réussite du programme.

Alors que le programme sophia a été étendu à tout le pays début 2013 et que le conseil médical à distance pourrait être appliqué à d'autres pathologies que le diabète, une interrogation en particulier se pose : « quelle est l'opinion de médecins généralistes sur le service d'accompagnement sophia ? » et plus généralement au développement du conseil à distance par téléphone ?

L'objet de la présente étude est d'examiner par une revue de littérature l'origine du concept de « disease management » et sa première adaptation française, sophia. Puis d'évaluer, au moyen d'une enquête qualitative, l'opinion de médecins généralistes, lorrains en l'occurrence, au sujet du service sophia.

Les résultats recherchés :

- l'identification de la place occupée par sophia dans la pratique quotidienne des médecins ;
- l'identification des avantages et des inconvénients de sophia dans la prise en charge du patient, dans l'exercice au quotidien et dans la relation médecin-patient ;
- l'identification enfin de la position des médecins de l'étude sur les améliorations de sophia et l'extension du conseil à distance à d'autres pathologies.

REVUE DE LITTERATURE

II REVUE DE LITTERATURE

II.1 DISEASE MANAGEMENT

II.1.1 Définition

L'association américaine du disease management propose la définition suivante : le disease management (DM) est un système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers les populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif.

Le DM soutient la relation entre le médecin et le patient dans le cadre d'un plan de soins ; il se concentre sur la prévention des complications en utilisant des recommandations à haut niveau de preuves et des stratégies visant à accroître les capacités des patients à se prendre en charge, évalue ses résultats humains, cliniques et économiques de manière continue dans le but d'améliorer globalement la santé des patients.

II.1.2 Historique et contenu [1]

Le disease management s'est développé aux Etats-Unis à partir du milieu des années 1990. Il constitue une nouvelle modalité de maîtrise des dépenses dans un contexte où les instruments traditionnels du « managed care » (assurance maladie américaine), fondés sur des contraintes diverses imposées aux médecins et aux patients, étaient profondément remis en cause. Il constitue également une tentative de combler l'écart entre les pratiques et les recommandations professionnelles.

Le DM se concentre essentiellement sur les personnes atteintes de maladies chroniques et notamment sur le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire chronique, l'asthme et l'insuffisance coronarienne. Développés à l'origine autour d'une pathologie particulière, les programmes actuels visent à intégrer la prise en compte des comorbidités.

Le DM a pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge par les malades eux-mêmes de leur pathologie. Il développe une démarche d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances et les compétences des patients. Il vise aussi, en soutenant leur motivation (coaching), à aider les patients à adopter des comportements adaptés soit en terme d'observance des traitements, soit en terme de style de vie (diététique, exercice physique,

tabagisme...)). Les programmes de disease management visent également à favoriser la coordination des soins (aide à l'orientation du patient, préparation des consultations, planification des soins). Enfin, dans certains cas et pour certains patients, à travers des dispositifs de monitoring à domicile, le DM intervient comme un système d'alerte.

Concrètement, le modèle d'intervention le plus commun est fondé sur les appels téléphoniques des professionnels de santé, essentiellement des infirmiers. Les interventions sont guidées par des recommandations de bonnes pratiques. Les opérateurs réalisent lors d'un contact initial un bilan des risques (observance, problèmes de style de vie, degré de complications...), définissent des priorités et tentent, par un dialogue régulier, plus ou moins fréquent avec le patient, d'induire des progrès dans ses comportements. Des logiciels adaptés servent de support aux entretiens. Au-delà de la dimension technique des entretiens, la capacité à développer une relation d'empathie avec le patient est considérée comme essentielle.

En règle générale, l'intervention vise l'ensemble de la population concernée par la pathologie, objet du programme. Celle-ci est stratifiée, souvent en trois niveaux de risque dont dépend l'intensité de l'intervention. Pour les patients les moins à risque, l'intervention peut se limiter à les informer qu'ils peuvent bénéficier du programme et à leur adresser des informations adaptées. Pour les patients les plus à risques, des interventions intensives (contacts téléphoniques plus fréquents, rencontres en face à face...) peuvent être prévues. La qualité du processus de stratification des patients est essentielle pour assurer une allocation efficace des ressources.

Dans les organismes intégrés où le médecin est salarié, travaille en équipe et où ses performances cliniques sont évaluées, la démarche de DM est généralement mise en œuvre, sous son autorité, par ses collaborateurs. Toutefois ces organismes constituent une exception. Dans la majorité des cas, parce que les médecins sont majoritairement isolés et rémunérés à l'acte, l'intervention se développe de manière relativement indépendante de la pratique médicale.

Les organismes de DM ont des difficultés à développer des relations de coopération avec les médecins. Ils déploient d'importants efforts pour prévenir tout conflit, évitent de leur imposer des tâches supplémentaires et essaient de leur transmettre des informations utiles à leur pratique. Ils n'interviennent qu'avec une grande prudence lorsqu'ils pensent déceler des écarts entre les traitements prescrits et les recommandations professionnelles.

L'intervention est financée soit par les employeurs auto-assurés soit par les organismes assureurs. Elle peut être mise en œuvre par les organismes assureurs en interne ou achetée à l'extérieur auprès d'entreprises spécialisées dans le DM.

Le modèle économique du DM repose sur le fait que les dépenses de mise en œuvre du programme et les dépenses de ville induites par l'intervention seraient inférieures aux dépenses d'hospitalisation ainsi évitées.

II.1.3 Evaluations et résultats

Les preuves de l'efficacité des programmes de DM sur la réduction des coûts des systèmes de soins sont très discutées, notamment en raison des modes de sélection des groupes de patients visés (volontaires ou non).

Aux Etats Unis, en 2003, une loi a autorisé le « Medicare Support », projet visant à examiner les programmes de disease management [2].

La phase 1 du projet a impliqué des sociétés de disease management, choisies par un processus concurrentiel, dans huit Etats et dans le district de Columbia. Le projet était axé sur les maladies chroniques comme le diabète ou l'insuffisance cardiaque qui représentaient des coûts relativement élevés pour l'assurance maladie. Une population d'environ 20 000 patients a été randomisée initialement avec un groupe d'intervention et un groupe témoin [3].

Le Medicare Support a fixé des objectifs dans les domaines de la qualité clinique et de la satisfaction des bénéficiaires, et négocié avec les programmes de DM pour un objectif de 5% d'économies de dépenses de soins [4]. Les programmes ont commencé entre Août 2005 et Janvier 2006 [5].

Une première évaluation de la Phase 1 du projet, parue en Juin 2007 [6], a souligné 3 points :

- Les dépenses d'assurance maladie pour le groupe d'intervention étaient plus élevées que celles du groupe témoin au moment où les essais ont commencé.
- Dans le groupe d'intervention, les participants ont connu une baisse plus forte des dépenses d'assurance maladie que les non-participants du groupe témoin.
- Mais les honoraires versés pour les programmes de DM dépassent de loin les économies réalisées au moment de l'évaluation.

L'association américaine de disease management (DMAA) a de son côté mis l'accent sur une autre conclusion de l'évaluation initiale : les « niveaux élevés de satisfaction » chez les bénéficiaires et les médecins à l'égard des services fournis par le disease management [7].

Un document sur l'évaluation de six mois, publié à l'automne 2008, a conclu que « les résultats à ce jour indiquent un succès limité dans la réalisation d'économies pour l'assurance maladie et la réduction des dépenses de soins sur une courte durée » [8].

En Décembre 2007, l'assurance maladie américaine a changé l'objectif financier d'économies de 5% pour le porter à la neutralité budgétaire, changement que l'association américaine de disease management a salué [9].

En Janvier 2008, cependant, l'assurance maladie a décidé de mettre fin à la phase I. En Avril 2008, elle avait dépensé 360 millions de dollars dans le projet [10]. Les différents programmes ont pris fin entre Décembre 2006 et Août 2008.

Les trois sociétés sélectionnées pour expérimenter des programmes de DM n'ont pu remplir les obligations du cahier des charges qu'elles avaient signées en faisant la preuve d'une réduction des coûts de soins et de la neutralité financière pour l'assureur public. Deux d'entre elles ont dû en conséquence rembourser les sommes engagées par l'assurance maladie [11].

Les résultats du programme ont été publiés dans le « New England Journal of Medicine » en Novembre 2011 [12]. Dans une comparaison des 163 107 patients randomisés dans le groupe d'intervention avec les 79 310 patients randomisés dans le groupe témoin, les chercheurs ont constaté que les programmes de disease management n'ont pas fait réduire les hospitalisations ou les consultations aux urgences, par rapport aux soins habituels. En outre, il n'y avait pas d'économies démontrables dans les dépenses constatées par l'assurance maladie, avec des coûts supérieurs de disease management allant de 3,8% à 10,9% par patient et par mois.

D'autres études, aux Etats Unis et dans plusieurs pays, ont aussi examiné l'efficacité de certains programmes de disease management :

- En 2004, un bureau chargé du budget du Congrès a conclu, suite à l'analyse des études publiées, qu'elles « ne fournissent pas une base solide pour conclure que les programmes de disease management en général permettent de réduire les dépenses de soins » [13].
- Une autre étude de 2005 portant sur 44 programmes de DM a trouvé un retour sur investissement positif pour l'insuffisance cardiaque congestive et les maladies multiples, mais un retour sur investissement négatif pour le diabète, l'asthme et les programmes de gestion de la dépression [14].
- En 2007, l'étude de la RAND [15] a analysé des recherches sur divers programmes de disease management et leurs effets sur six maladies chroniques : l'insuffisance cardiaque congestive, la maladie coronarienne, le diabète, l'asthme, la dépression et la maladie pulmonaire obstructive chronique.

Les chercheurs ont sélectionné 29 évaluations et méta-analyses portant sur 317 études. A l'exception de l'asthme et de la broncho-pneumopathie chronique obstructive, qui ont montré des résultats peu concluants, les chercheurs ont trouvé des preuves cohérentes que les programmes de disease management ont amélioré la qualité des soins de santé. Il y avait aussi des preuves cohérentes que les patients souffrant d'insuffisance cardiaque congestive et de dépression avaient déclaré une meilleure qualité de vie.

Il est probable que les programmes de disease management permettent de réduire les coûts pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque en réduisant les hospitalisations de ces patients. En revanche, la recherche a montré que les patients souffrant de dépression sont généralement sous-traités : le programme de DM encourage les patients à se faire soigner en faisant en conséquence augmenter les coûts. Cependant la preuve de réalisation d'économies n'a pas été apportée.

Il y a également peu de preuves permettant d'affirmer que ces programmes contribuent à améliorer les résultats de santé à long terme et ont des effets sur la baisse de la mortalité.

- Une étude britannique publiée en 2007 a révélé certaines améliorations dans la prise en charge des patients atteints de maladie coronarienne et d'insuffisance cardiaque (par exemple, une meilleure gestion de la pression artérielle et du cholestérol) lorsqu'ils ont reçu un infirmier de disease management au lieu de soins habituels [16].
- Dans une étude canadienne, encore de 2007, les patients ont été randomisés afin de recevoir ou non le disease management de l'insuffisance cardiaque pour une période de six mois. Visites aux urgences, réadmissions à l'hôpital et décès toutes causes confondues n'étaient pas différents dans les deux groupes après 2,8 années de suivi [17].
- En 2008, une méta-analyse a conclu « qu'un programme de disease management de la BPCO a permis d'assurer une meilleur qualité de vie, de réduire les hospitalisations, mais pas la mortalité toutes causes » [18].
- Une étude réalisée en 2008 aux Pays-Bas au sujet d'un programme de disease management, avec un infirmier s'occupant des patients sortis de l'hôpital avec une insuffisance cardiaque, ne détecte pas de différences significatives en matière d'hospitalisation et de décès pour les groupes de patients [19].
- En 2009, un examen de 27 études ne permettait pas de tirer des conclusions définitives sur l'efficacité ou la rentabilité du disease management de l'asthme pour les adultes [20].

- En 2011, des chercheurs des Pays-Bas ont examiné 31 articles publiés entre 2007 et 2009 : ils ont conclu que les programmes de disease management portant sur trois maladies chroniques (asthme, diabète, BPCO) n'avaient pas permis de réduire les dépenses de santé [21].
- En 2011, une méta-analyse d'essais randomisés publiés jusqu'en 2009 a estimé que la gestion des maladies pour le diabète a « un impact clinique modéré mais significatif sur le taux d'hémoglobine glyquée, avec une différence absolue moyenne de 0,51% entre les groupes expérimentaux et de contrôle » [22].
- Une étude randomisée espagnole a enfin été publiée en 2011 au sujet d'un programme de disease management avec patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Après une période médiane de 10,8 mois de suivi, il n'y avait pas de différences significatives dans l'hospitalisation ou la mortalité entre les groupes [23].

II.2 SOPHIA

II.2.1 Origines

Le diabète est reconnu comme une priorité de santé publique en France, comme l'a souligné dès 1998 le rapport du Haut Comité de la santé publique. Depuis, différentes actions ont eu lieu, avant la mise en place du programme sophia, pour améliorer la prise en charge du diabète dans notre pays :

- Le ministère de la Santé a lancé de 2001 à 2005 un programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2. Ce programme affichait comme quatrième objectif d'améliorer l'organisation des soins pour les adapter aux besoins de la population diabétique. Le dépistage et la prise en charge du risque podologique ainsi que le dépistage de la rétinopathie diabétique figurent aussi parmi les actions récentes.
- Des guides de prise en charge de l'Affection de Longue Durée (ALD) diabète ont été établis par la Haute Autorité de santé (HAS) en 2006.
- Des recommandations portant sur les modalités de suivi et de traitement du diabète ont été largement diffusées et réactualisées (Dernières recommandations HAS de février 2013 sur le traitement médicamenteux dans le diabète de type 2).
- Un nouveau plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est paru en 2007.
- Parallèlement, un nombre croissant de réseaux de soins du diabète ont été mis en place alors que d'autres ont disparu.

II.2.2 Mise en place

L'Assurance Maladie avait développé de 1998 à 2000 un programme de santé publique comportant une information sur la prise en charge du diabète auprès des médecins traitants. En 2008, elle a lancé un service innovant d'accompagnement par téléphone de patients atteints de maladies chroniques (en premier lieu, le diabète) pour améliorer leur prise en charge : sophia. Le programme sophia a été conçu en complémentarité avec les offres d'éducation

thérapeutiques du patient existantes. Le programme a débuté dans une dizaine de sites pilotes et a été étendu à huit nouveaux départements en 2010. Il couvrait fin 2012 439 000 patients éligibles, 125 000 d'entre eux adhérant au programme (tableau 1).

- **Tableau 1** : tableau de synthèse des patients sophia

Total de patients éligibles au service	439 569
Dont ayant reçu une invitation à s'inscrire	412 730
Nombre d'inscrits	125 098
Taux d'inscription	30,3 %
dont inscriptions suite à relance téléphonique	23,4 %
Taux de refus	8,4 %
Taux de retour Questionnaires Personnels	37,1 %
Taux de retour Questionnaires Médicaux	29,5 %

(Chiffres CNAMTS février 2012)

Actuellement sophia s'adresse aux patients diabétiques en ALD de plus de 18 ans. À terme, l'Assurance Maladie prévoit de contacter plus de deux millions de patients atteints de diabète.

II.2.3 Champ d'application [24]

On compte aujourd'hui près de 3 millions de diabétiques en France, un nombre qui a doublé en 10 ans. 80% d'entre eux sont actuellement pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

Le programme sophia s'adresse aux personnes diabétiques prises en charge dans le cadre d'une ALD. L'Assurance Maladie a indiqué que le programme est mis à disposition des diabétiques « pour les aider à mieux vivre avec la maladie et en prévenir les complications ».

Le programme sophia est un accompagnement des patients, il doit relayer les recommandations du médecin traitant.

Dans le cadre du programme sophia, l'Assurance maladie a recruté près de 80 infirmiers. Ces derniers passent en moyenne de 10 à 12 appels téléphoniques par jour vers les patients pour leur prodiguer des informations et des conseils en matière de santé.

Le programme sophia est soumis à la responsabilité des médecins-conseil de l'Assurance Maladie.

II.2.4 Présentation aux médecins et aux patients

Une brochure de présentation de sophia est envoyée ou remise aux médecins lors d'une visite des Délégués de l'Assurance Maladie (DAM), et envoyée aux patients.

La brochure à destination du médecin rappelle des données épidémiologiques sur le diabète et définit les patients éligibles au service de sophia. Elle précise le rôle des infirmiers conseillers en santé.

Les outils de documentation développés par sophia sont présentés :

- les livrets repères, qui donnent des informations et facilitent le dialogue, apportent des conseils pratiques et aident à la modification des habitudes alimentaires ;
- le site internet sophia info-service, qui permet d'approfondir la connaissance de la maladie et de comprendre le diabète, ses complications, son traitement, les examens de suivi ;
- le journal « sophia et vous », qui apporte le des témoignages encourageant les patients.

La brochure présente aussi au médecin le fonctionnement pratique de sophia : le questionnaire médical à remplir pour chaque nouvelle adhésion et les questionnaires médicaux de suivi pour l'évaluation médico économique.

Pour terminer la brochure présente des résultats sur l'enquête de satisfaction auprès des patients adhérents.

La brochure à destination du patient présente en première partie ce que lui apporte sophia : des informations et des conseils adaptés à son état de santé, des recommandations pour limiter les complications du diabète, un soutien pour l'adaptation des habitudes et une meilleure vie au quotidien.

En deuxième partie sont présentées les garanties du service sophia pour le patient : un service gratuit et sans incidence au niveau de remboursement ; sans engagement de sa part avec la liberté de le quitter à tout moment ; une totale confidentialité des données couvertes par le secret médical ; le prix de l'appel téléphonique à un conseiller infirmier de santé limité à celui d'un appel depuis un poste fixe, avec rappel possible du patient.

Les outils de sophia sont aussi présentés : les livrets repères, le site internet sophia info-service, le journal « sophia et vous » (vécu d'autres patients et bénéfices obtenus du soutien des infirmiers conseillers en santé).

Il est enfin expliqué comment s'inscrire : un bulletin d'inscription gratuit est joint à la brochure de présentation.

II.2.5 Evaluations et résultats provisoires à un an

L'expérimentation du programme a été menée de Mars 2008 à Juin 2010 dans dix sites pilotes au sein d'une population d'environ 143 000 patients diabétiques adultes répondant aux critères d'éligibilité prédéfinis.

Au cours de cette phase initiale, une évaluation du programme sophia, multidimensionnelle et indépendante, a porté sur :

- Les aspects médico-économiques (évaluation confiée à un prestataire externe, la société Cemka-Eval) ;
- La satisfaction des patients et des médecins traitants (évaluation confiée à Kantar Health, un institut d'études externe).

II.2.5.1 Coût et évaluation médico-économique (Extrait du rapport de l'IGAS d'avril 2012) [25]

II.2.5.1.1 Coût

En 2011 le coût total annuel (investissement et exploitation) du programme sophia est de 15,5 millions d'euros soit 115 euros par patient. Il faut noter que l'extension du programme depuis l'origine a fait baisser très sensiblement les coûts unitaires (396 euros par patient à l'origine, en 2009). La généralisation en 2013 devrait avoir pour effet de faire « descendre » le coût annuel par adhérent à 70 euros.

II.2.5.1.2 Evaluation médico-économique

- Cadre de l'évaluation

L'évaluation médico-économique de Cemka-Eval, validée par le conseil scientifique du programme, a été produite en novembre 2010. Elle porte sur les patients pris en charge à partir de 2008 dans les 10 premiers départements pilotes : elle intervient donc, comme le souligne l'évaluateur, un an seulement après la mise en place du programme.

Elle a consisté à mesurer l'impact du programme en comparant l'évolution de différents indicateurs de la qualité de prise en charge, cliniques et économiques, entre la population des patients diabétiques ciblés par le programme (IPC) soit 123 973 patients (35 903 adhérents sophia représentant le groupe 1 et 88 070 non adhérents représentant le groupe 2) et une population témoin représentant le groupe 3 (263 381 patients / échantillon Entred - Métropole 2007-2010). Cette population est « choisie pour être représentative de la situation des diabétiques français, correspondant aux critères d'inclusion du programme et vivant hors de sites pilotes ».

Le biais de sélection des adhérents volontaires au programme, « structurellement différente de la population témoin », apparaît dans les échantillons observés. Le consentement explicite du patient n'engage effectivement que des assurés déjà conscients de la nécessité de maîtriser leur maladie et laisse de côté ceux qui la dénie. Les adhérents sophia sont plus jeunes avec une ALD déclarée plus récemment et un traitement par insuline moins fréquent que la population témoin, davantage prise en charge par ailleurs par le réseau de santé.

Des différences significatives se notent également dans les indicateurs de suivi et de soins du groupe sophia : examens recommandés plus fréquemment pratiqués, meilleurs indicateurs cliniques (poids moyen moins élevé, meilleure équilibre du diabète, diabète moins sévère mesuré par un taux d'HbA1c plus favorable, consommation hospitalière plus faible).

- Les résultats

Selon les résultats de l'évaluation, les indicateurs de respect du suivi des recommandations médicales progressent fortement dans les départements pilotes chez les adhérents sophia (groupe 1) pour toutes les recommandations annuelles (à l'exception de la consultation dentaire), et spécialement pour l'ECG, la consultation ophtalmologique, et les marqueurs rénaux (de + 1.95 à + 4.90%). Il est à noter que ces indicateurs progressent aussi, mais à un degré moindre pour les non adhérents sophia (groupe 2) des départements pilotes (de + 1.22 à

+ 3.18%). En revanche, pour la population témoin hors département sophia (groupe 3), si une progression est aussi constatée, elle est modeste (de + 0.12 à + 1.70%) pour ces mêmes recommandations.

Il faut cependant relativiser ces résultats qui restent bien en deçà des recommandations de la Haute Autorité de Santé : seuls 48 % des adhérents sophia bénéficient de 3 dosages d'HbA1c annuels et 45,2 % d'une consultation ophtalmologique.

Les résultats sur les indicateurs de santé des adhérents sophia sont peu probants, tant pour des indicateurs cliniques (pression artérielle, poids et indice de masse corporelle) que paracliniques (taux d'hémoglobine glyquée, clairance de la créatinine, anomalie lipidique).

Pour le taux d'HbA1c, l'évolution est favorable mais statistiquement et cliniquement peu significative : l'évolution favorable des adhérents sophia (groupe1) par rapport à la population témoin (groupe 3) est en effet seulement constatée pour les patients adhérents les plus déséquilibrés (dont le taux d'HbA1c initial est supérieur à 7%) ; la différence est la plus importante (0.14 points) pour les patients adhérents dont le taux initial d'HbA1c est de 12% (11.39% pour 11.53% dans la population témoin du groupe 3).

Quant aux autres indicateurs cliniques et paracliniques, pour l'évaluateur : « la comparaison entre populations quant à l'évolution 2008-2009 apporte, à ce stade de l'évaluation, peu d'informations significatives. Il est nécessaire de suivre ces indicateurs sur une plus longue durée ».

L'aspect économique de l'évaluation apprécie les économies de dépenses de soins de ville ou hospitalières imputables au programme.

Les dépenses de soins de ville augmentent pour les trois groupes (adhérents sophia, non adhérents sophia, groupe témoin) : l'évolution du coût des soins de ville est sensiblement la même dans les différentes populations. Il est donc à noter que, s'il n'y a pas de gains liés au programme, les dépenses des adhérents sophia n'augmentent pas plus vite malgré l'amélioration du suivi décrite ci dessus. Autrement dit, il n'y a pas de gains évidents liés au programme, ce qui semble normal, compte tenu des progrès observés chez les adhérents dans la surveillance de la maladie.

Les dépenses hospitalières progressent dans les trois groupes : tant au niveau de l'évolution du pourcentage des patients diabétiques hospitalisés que pour les coûts d'hospitalisation.

Pour l'indicateur du pourcentage d'hospitalisation au moins une fois dans l'année : les adhérents sophia sont plus hospitalisés (32.1%) que les non adhérents sophia (29.6%) et que la population témoin hors département sophia (31.9%) avec une progression plus forte d'une année sur l'autre (+5.6% contre +3.1% et +4.9%).

Cependant, selon l'étude : « l'évolution des dépenses hospitalières est nettement moins rapide dans la population des adhérents sophia que dans la population des témoins hors départements sophia. Le gain obtenu, toutes choses égales par ailleurs, se situe entre 44 et 136 euros par an et par patient, selon la méthode de valorisation retenue ». Tout en étant inférieur de 14 à 20 euros à la population non adhérente des départements sophia.

L'évaluation économique calcule l'impact global du programme : dépenses par rapport aux économies réalisées dans le système de soins par les adhérents de sophia, prise en compte des coûts d'investissement et d'exploitation du programme.

En 2009, son coût, estimé par l'évaluateur, était de 14 530 000 € soit 396 € par adhérent. Selon l'évaluateur, sophia se traduit par une dépense supplémentaire (dépenses soins de ville +/- dépenses ou économies hospitalières + coût du programme) située entre 26 € et 106 €.

II.2.5.2 Evaluation de la satisfaction des patients et des médecins traitants

II.2.5.2.1 Des patients

Selon les résultats de l'enquête de satisfaction conduite par Kantar Health pour le compte de l'Assurance Maladie, 80 % des adhérents sont ravis de pouvoir bénéficier de ce service. Et 90 % d'entre eux sont même prêts à le recommander à d'autres patients diabétiques. Pas moins de 9 adhérents sur 10 estiment que sophia les aide à comprendre le diabète et ses complications (veille sanitaire, équilibre alimentaire, vie quotidienne, suivi du traitement, activité physique). Il s'agit là d'une des raisons majeures (67 %) pour laquelle ils ont choisi de suivre ce programme d'accompagnement.

Autre enseignement de l'étude, sophia enregistre un excellent taux de fidélisation : 98 % des patients qui y ont adhéré ne l'avaient pas interrompu au moment de l'enquête.

86 % des patients ont par ailleurs évoqué la complémentarité de sophia avec le dispositif du médecin traitant.

II.2.5.2.2 Des médecins

Au sein des onze départements pilotes, 7 300 médecins traitants ont au moins un patient éligible (une trentaine en moyenne) dans leur patientèle et 86 % d'entre eux (environ 6300) ont au moins un patient adhérent.

Selon les résultats de la même enquête de satisfaction conduite par Kantar Health, 70 % des médecins visés approuvent l'initiative de l'Assurance Maladie. 62% des sondés pensent d'ailleurs qu'il leur incombe de proposer ce type de service.

Selon les praticiens interrogés dans l'étude, sophia présente plusieurs avantages : 77 % considèrent que ce programme n'empiète pas sur la relation médecin / patient, 70 % assurent qu'il permet de relayer leur message, 66 % qu'il est utile aux diabétiques.

Pour autant, selon les résultats de la même étude, un médecin traitant sur deux a une bonne opinion du service et 45 % se sentent concernés.

II.2.6 Généralisation

Le service sophia a été généralisé à l'ensemble des départements au premier trimestre de 2013. Fin 2013, le service, selon l'Assurance Maladie, sera expérimenté auprès des personnes asthmatiques dans 19 départements.

**MATERIEL
ET
METHODES**

III MATERIEL ET METHODES

III.1 RAPPEL SUR LES ENQUETES QUALITATIVES

III.1.1 Définition [26]

Depuis longtemps, la recherche qualitative a été principalement associée à des disciplines telles que l'anthropologie, la sociologie, la psychologie et la sociolinguistique. Cependant, elle est de plus en plus utilisée dans de nombreuses professions appliquées, dont celles de l'éducation et de la santé.

La recherche qualitative se caractérise par :

- une tentative de voir les événements, actions, normes, valeurs, etc. du point de vue des personnes étudiées ;
- un accent mis sur le contexte et les manières dont les caractéristiques d'une situation ou d'un contexte spécifique influencent le phénomène étudié ;
- une stratégie flexible et itérative ; une telle démarche permet de révéler des thèmes dont l'importance était inattendue et qui seraient peut-être restés dans l'ombre si les chercheurs s'étaient limités à une liste de questions préétablie ou à des méthodes de collecte des données prédéterminées.

En général, la recherche qualitative aborde des questions de recherche différentes de celles qui font l'objet de la recherche quantitative. Elle n'apporte aucune preuve en matière de prévalence, de prédiction, de causes, d'effets ou de résultats, et ses conclusions ne peuvent être généralisées d'un point de vue statistique. Elle cherche plutôt à décrire, à comprendre et à expliquer des phénomènes particuliers. Elle répond à des questions telles que « qu'est-ce qui se passe ? », « pourquoi ? » et « comment ? », mais pas « combien ? » ou « à quelle fréquence ? ». La forme classique de recherche qualitative, qui plonge ses racines dans l'anthropologie, est souvent appelée « recherche ethnographique ». Elle cherche à déterminer les concepts et les règles de compréhension communes à un groupe et à travers lesquels celui-ci perçoit le monde dans lequel il évolue. Ce type de recherche est plutôt utilisé lorsque les situations sont nouvelles ou complexes, et que les chercheurs ne savent pas encore précisément quelles questions poser et à qui. Le tableau ci-dessous (tableau 2) précise les situations pour lesquelles les approches qualitatives ou quantitatives sont les plus appropriées.

- **Tableau 2** : recherche qualitative / recherche quantitative

Qualitative	Quantitative
<ul style="list-style-type: none"> • Quand le thème est peu familier • Quand les concepts et les variables sont inconnus • Pour relier certains aspects particuliers du comportement à un contexte plus large • Lorsqu'on recherche la signification plutôt que la fréquence • Quand la souplesse de l'approche est nécessaire pour découvrir l'imprévu 	<ul style="list-style-type: none"> • Quand le thème est clairement défini et familier • Quand les problèmes de mesure sont mineurs ou ont été résolus • Quand une description numérique détaillée d'un échantillon représentatif est nécessaire • Lorsqu'on souhaite généraliser les résultats et les comparaisons entre plusieurs groupes

La recherche qualitative convient pour aborder de nombreuses questions auxquelles sont confrontés les chercheurs en médecine de premier recours. La recherche qualitative peut renseigner sur les obstacles rencontrés, sur la manière dont ils sont perçus et surmontés, et peut expliquer les réussites ou les échecs de certaines interventions et de certaines tentatives de mise en œuvre.

III.1.2 Les outils

Il existe une gamme de méthodes pour la recherche qualitative qui peuvent être combinées selon la question de recherche. Les techniques d'observation et d'entretien les plus utilisées sont les entretiens non structurés, les entretiens semi-structurés, les entretiens structurés et les « focus groups ».

III.1.2.1 Les entretiens non structurés

Ils consistent en des conversations informelles où le chercheur profite d'une situation ou d'une rencontre pour apprendre quelque chose en rapport avec son thème de recherche. Il n'a pas de questions déterminées à l'avance et ne contrôle pas l'ordre des thèmes abordés.

III.1.2.2 Les entretiens semi structurés

Ces entretiens sont orientés par un guide d'entretien, qui peut être une série de questions à poser ou simplement une liste des thèmes à aborder lors de l'entretien. Cependant ces entretiens sont flexibles quant à l'ordre et à la formulation des questions.

III.1.2.3 Les entretiens structurés

Ces entretiens produisent des données numériques et quantifiables, mais sont inclus dans la boîte à outils des chercheurs qualitatifs : leur but est d'aider à décrire et à analyser la culture et le comportement des répondants, en se plaçant dans l'optique des répondants.

III.1.2.4 Le terme discussion focalisée ou « focus group » [27]

Le « focus group » est une technique d'entretien de groupe, un « groupe d'expression », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé.

Les avantages du « focus group » : une méthode de recherche économe en temps de recueil de données et en argent. L'environnement favorise l'expression et la discussion d'opinions controversées. L'échantillonnage du groupe est sans exigence de représentativité.

Les limites du « focus group » résultent des aspects négatifs de l'interaction de groupe. Il peut y avoir des réticences à exprimer des idées personnelles. Il peut se dégager des normes de groupe, source de blocage. Les résultats d'une étude par focus group ne peuvent pas être généralisés car le groupe n'a pas été constitué dans un but de représentativité de la population source.

III.2 ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DE MEDECINS GENERALISTES DE LORRAINE

III.2.1 Méthode de constitution de l'échantillon des médecins interrogés

Les médecins interrogés ont été sélectionnés dans 3 des 4 départements lorrains (Meurthe et Moselle, Moselle, Meuse). Tous les médecins sont installés en libéral. Une partie des médecins ont été sollicités à l'occasion de remplacements. Les autres ont été contactés par téléphone : certains sont d'anciens maîtres de stage du département de médecine générale, les autres ont été contactés de manière aléatoire. Aucun des médecins sollicités n'a refusé d'accorder un entretien.

Les critères de sélection des médecins :

- être titulaire d'un doctorat de médecine générale ;
- exercer la médecine générale de manière libérale.

Le nombre de médecins inclus dans l'étude a été arrêté dès qu'il y a eu redondance et saturation des données recueillies dans les entretiens.

Pour avoir un échantillon représentant l'avis de médecins adhérents et non adhérents à sophia, 20 médecins ont été interrogés : 13 étaient adhérents à sophia dans le département de Meurthe et Moselle et 7 médecins de la Moselle et de la Meuse n'étaient pas adhérents au moment de l'enquête.

III.2.2 Données générales sur les entretiens

15 entretiens ont été réalisés : 2 sous la forme de focus group dans les départements de Meuse et de Moselle non adhérents à sophia au moment des entretiens (7 médecins participants), 13 sous la forme d'entretiens individuels semi structurés en Meurthe et Moselle, seul département menant l'expérience sophia en Lorraine depuis plusieurs années.

- Période de réalisation : entre les mois de septembre 2012 et de mars 2013.
- Lieux des entretiens : au cabinet pour 19 médecins, au domicile du médecin pour un entretien.

Ils ont duré de 20 à 35 minutes pour un total de durée d'enregistrement d'un peu plus de 7 heures.

Les entretiens sont classés par ordre chronologique de réalisation, les 20 médecins étant identifiés par une lettre, de A à T (de A à H, pour les médecins non adhérents).

III.2.3 Méthodes de recueil des données

L'enquête qualitative a été réalisée sur la base de deux méthodes : les focus groups pour les médecins non adhérents à sophia, les entretiens semi structurés pour les adhérents à sophia.

- Les focus groups

Les focus groups ont eu lieu dans les cabinets médicaux où exercent les médecins interrogés. Ils ont été effectués lors des déplacements de l'enquêteur sur place.

- Les entretiens semi structurés

Un entretien d'une durée d'une demi-heure environ a été sollicité. Si le médecin acceptait, le jour, l'heure et le lieu de chaque entretien étaient fixés par le médecin en fonction de ses disponibilités.

III.2.4 Recueil des données quantitatives et qualitatives

L'enquête auprès des médecins généralistes comporte un recueil d'éléments quantitatifs généraux puis un recueil d'éléments qualitatifs sur la base d'un guide d'entretien.

Les éléments quantitatifs : l'âge, l'année d'installation, la durée d'installation, le mode d'exercice, le secteur.

Les éléments qualitatifs : le guide d'entretien original (Annexe 1.1) utilisé lors des focus groups comprend dix questions ouvertes impliquant le développement des réponses et aucune question fermée.

Les thèmes abordés sont successivement la première impression, les motifs d'adhésion, la facilité et les difficultés dans la pratique quotidienne, les avantages et inconvénients pour le patient, l'impact sur la relation médecin patient, les notions financières, les motifs de non adhésion ou d'arrêt, l'extension à d'autres pathologies.

La technique des focus groups a été utilisée pour les médecins non encore adhérents. Elle a montré ses limites, comme attendu, dans le caractère limité des réponses apportées (aspects négatifs de l'interaction de groupe). En conséquence, la technique des entretiens semi structurés a ensuite été utilisée comme l'autorise la méthodologie de l'enquête qualitative.

Le guide d'entretien, après la réalisation des focus groups chez les médecins non sophia, a été complété (Annexe 1.2) en sous questions pour chaque thème de questions : dans le but de recueillir plus d'informations lors des entretiens semi structurés auprès des médecins adhérents sophia.

III.2.5 Méthodologie d'analyse

Chaque entretien a été enregistré à l'aide de l'application dictaphone numérique intégrée à l'Iphone 4S, déchargé sur PC puis retranscrit.

L'étape suivante a consisté à analyser les données. Le travail de codage et d'analyse a été réalisé par le logiciel NVIVO (Annexe 3). A la lecture des retranscriptions, le texte est codé, fragment par fragment, et réarrangé en une liste de catégories de nœuds faisant émerger les thèmes principaux.

Les thèmes principaux mis en évidence par l'analyse :

- La relation triangulaire CPAM / médecin / patient ;
- La place occupée par sophia dans la pratique quotidienne des médecins ;
- L'aspect économique de sophia ;
- L'amélioration et l'extension du programme sophia.

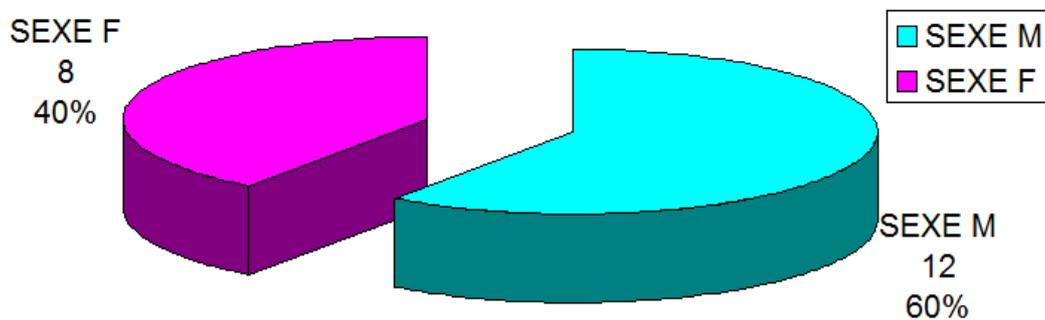
RESULTATS

IV RESULTATS

IV.1 ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES

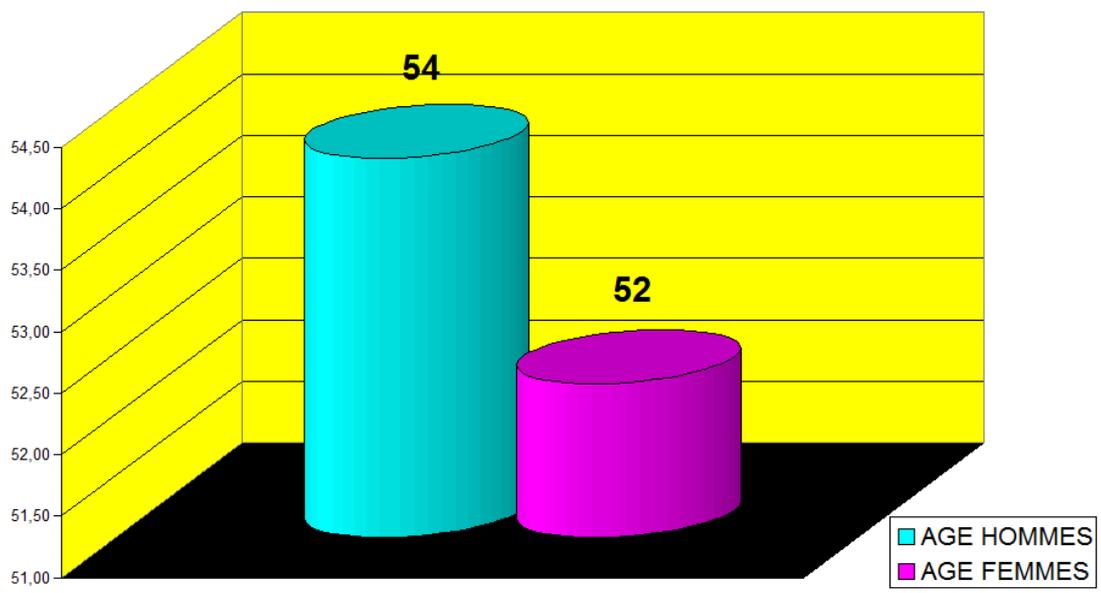
IV.1.1 Caractéristiques démographiques

- **Figure 1 : Sexe des médecins interrogés**



Le groupe est composé de 12 hommes et de 8 femmes médecins.

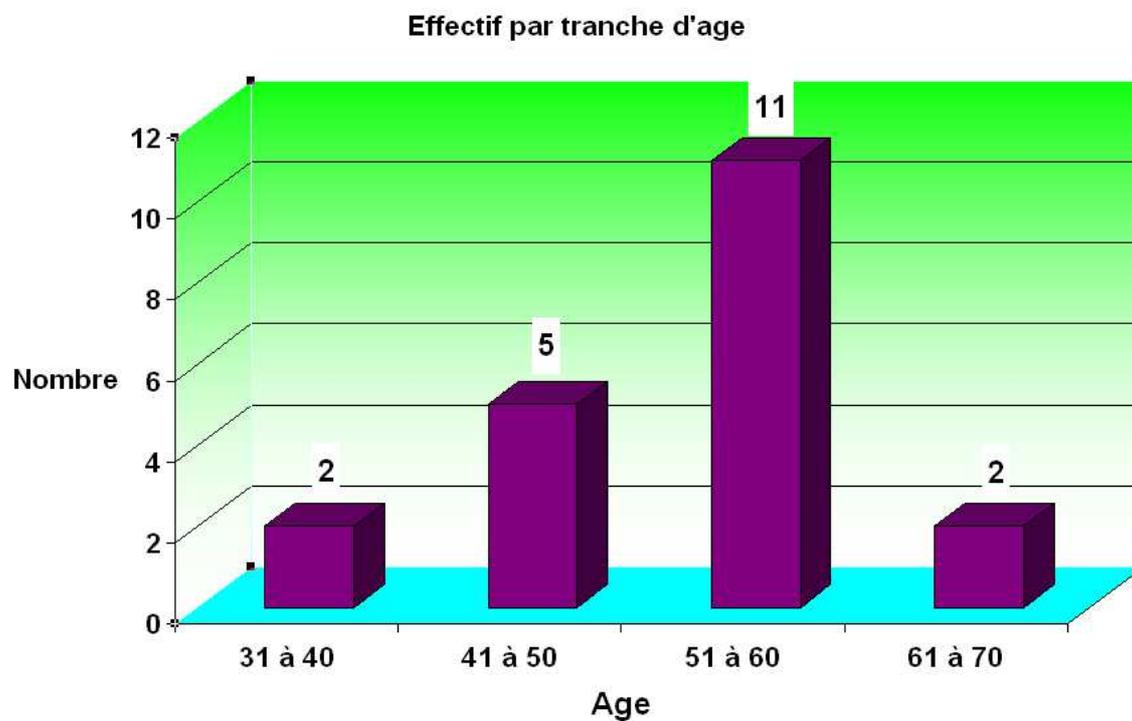
- **Figure 2 : Age moyen des médecins interrogés**



La moyenne d'âge de la population interrogée est de 54 ans pour les médecins hommes et de 52 ans pour les médecins femmes. Le plus jeune médecin a 33 ans ; le plus âgé, 68 ans.

La moyenne d'âge des deux sexes confondus est de 53 ans.

- **Figure 3** : Effectif par tranche d'âge.



La majorité des médecins interrogés ont un âge compris entre 51 et 60 ans.

IV.1.2 Caractéristiques socioprofessionnelles

- L'installation en cabinet

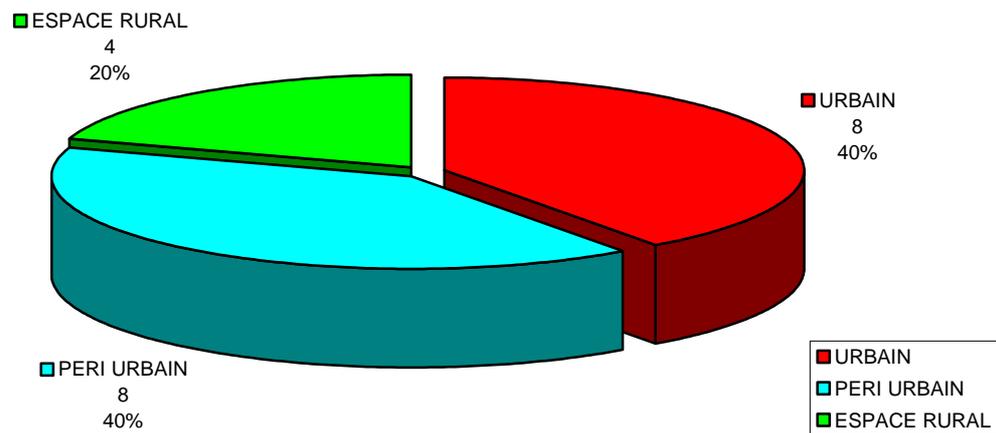
La durée d'installation des médecins est en moyenne de 22 ans. Elle varie de 3 à 41 années.

- Mode d'exercice :

Sur les 20 médecins, 6 exercent seuls.

- **Figure 4 : Zone d'exercice**

Différence entre urbain et rural (*définition INSEE*) : l'espace à dominante rurale ou espace rural regroupe l'ensemble des petites unités urbaines et communes rurales n'appartenant pas à l'espace à dominante urbaine (pôles urbains, couronnes péri urbaines).



Les médecins de l'étude sont pour 40% (8) en zone urbaine (Nancy Centre et communes de l'agglomération, Toul), pour 40% (8) en péri urbain (villes situées hors agglomération de Nancy et de Metz), pour 20% (4) en zone rurale (Meuse).

- **Tableau 3 : Tableau de synthèse des médecins de l'étude**

NOMBRE DE MEDECINS	20
SEXE H	12
SEXE F	8
AGE MOYEN H	54
AGE MOYEN F	52
URBAIN	8
PERI URBAIN	8
ESPACE RURAL	4
DUREE INSTALLATION (M)	22

IV.2 ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES

IV.2.1 La relation triangulaire CPAM / médecin / patient

La communication entre les trois acteurs du programme apparaît comme le facteur essentiel d'une mise en œuvre efficace de sophia : communication entre la CPAM et le médecin traitant, communication entre le service sophia de la CPAM et le patient, communication entre le médecin et le patient.

IV.2.1.1 La communication entre la CPAM et le médecin

Dans ce partenariat tripartite, l'existence et la qualité des relations entre la CPAM et le médecin sont des facteurs déterminants de son adhésion à sophia.

L'information initiale sur le programme sophia

Pour la plupart des médecins de l'étude, la CPAM a été à l'origine de leur connaissance de l'existence du programme d'accompagnement. Un contact avec la CPAM a eu lieu au moment du déploiement de sophia dans le département, en particulier lorsque des patients d'un médecin ont fait la démarche d'adhésion au programme d'accompagnement de leur diabète.

La plupart des médecins de l'étude ont ainsi bénéficié de la visite d'un DAM lors de la mise en place de sophia.

Dr H : J'ai été informé par la Caisse, par un délégué en information médicale, DIM, qui est venu ici.

Dr D, Dr E : Une déléguée médicale.

Dr J : J'en ai été informé par le visiteur médical de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, monsieur X. Il m'a présenté sophia lors d'une de ses visites régulières et il m'a proposé d'adhérer à sophia.

Dr L : Par un délégué médical de la Caisse.

Dr M : Comment j'ai été informé, c'était par un DAM...

Dr N : Par le délégué de la CPAM.

Dr P : J'ai été informé par la CPAM.

D'autres médecins ont été informés de l'existence du programme sophia par un autre canal.

DR I : Je n'ai pas eu de délégués de la caisse, non pas pour cela.

XG : Avez-vous reçu les brochures ?

Dr I : Oui j'en ai reçu au début...

Dr Q : Ils m'ont envoyé la documentation. Le délégué m'en a peut être parlé, je ne me souviens plus, mais j'ai surtout eu les papiers comme quoi ils mettaient en place un réseau pour les diabétiques.

Dr R : Bien, j'ai reçu des brochures.

Dr T : Par courrier...

XG : Est-ce qu'il y a des confrères qui vous en ont parlé en FMC, en cours à la fac ou à l'hôpital ?

Dr H : En FMC, on a du en parler, et en groupe de pairs, j'ai des confrères qui en ont parlé.

Cependant, dans un département devant bénéficier de l'extension de sophia, à deux mois de la généralisation, certains médecins n'avaient pas encore entendu parler du programme. Cela montrait, à l'époque de l'entretien, une insuffisante notoriété du programme dans le milieu médical pour les départements non encore directement concernés.

Dr A : Je ne connais pas.

Dr B : C'est quoi ? Oui, on ne connaît pas.

Dr A : Non, sérieusement, on ne connaît pas.

Les relations entre le conseiller sophia et le médecin

Les patients sophia des médecins de l'étude sont en relation téléphonique avec un conseiller qui les accompagne dans le suivi de leur diabète.

Le conseiller intervient donc en complément de l'action du médecin, sur le même patient, pour la même pathologie.

Le médecin et le(s) conseiller(s) sophia ne se connaissent pas. Ils n'ont aucun contact, ni physique ni téléphonique.

XG : Avez-vous eu des contacts avec des conseillers sophia par téléphone ?

Dr K : Jamais.

Dr L : Pas directement par le conseiller....

Il n'y a pas de demande clairement formulée des médecins de l'étude pour un contact avec les conseillers assurant le suivi de leurs patients. Cependant, plusieurs médecins parlent de leur préférence pour d'autres réseaux de suivi des patients diabétiques qui, eux, établissent un contact physique et personnalisé.

Dr I : A la limite je préfère un programme de proximité comme la Maison du diabète qui est un programme de proximité. Ce sont des gens de terrain, de proximité, ce ne sont pas des écoutants téléphoniques,..., c'est un contact humain, car je n'ai aucune idée de ce que vaut le conseil téléphonique qui est donné.

Le retour d'information de la CPAM vers les médecins de l'étude concernant la mise en œuvre de sophia

Les médecins remplissent un questionnaire médical au moment de l'adhésion de leurs patients, mettent à jour le questionnaire, fournissent des résultats d'examen.

Les médecins de l'étude ne bénéficient pas, en contrepartie, de retour d'information de la CPAM sur la mise en œuvre de sophia chez leurs patients.

Ainsi la plupart des médecins de l'étude ne sont pas informés lorsque, par exemple, leurs patients cessent d'adhérer à sophia. Cela peut contribuer, de l'avis d'un médecin, à la non motivation ou à la démotivation des médecins initialement favorables à la démarche sophia.

XG : Certains patients sophia ont arrêté ?

Dr J : Aucune info.

Dr K : Sûrement, mais je n'ai pas forcément de retour : il est évident que je n'ai pas un grand enthousiasme pour ce programme là.

Dr L : Il y a ceux qui continuent à adhérer, ceux qui ont répondu, en fait je n'ai pas de compte rendu de ceux qui adhèrent, de ceux qui ont adhéré, de ceux qui ont répondu, ceux qui ont appelé etc.... j'ai une petite liste tous les ans, mais je ne sais pas ce qui a été fait à proprement parler, je sais juste qu'ils continuent d'être suivi.

Dr H : Jamais, on ne sait pas si ce sont les mêmes, on ne sait pas du tout.

XG : Est-ce qu'il y a un retour aux médecins de la part de la CPAM ?

Dr H : Non, pas de retour personnalisé. En tous cas, je ne m'en suis pas rendu compte.

Dr J : Aujourd'hui, en rien du tout, mais là on est à trois ans : quand on regarde et on fait le bilan à trois ans, on m'a demandé de remplir un certain nombre de thèmes, d'objectifs, en particulier LDL cholestérol, hémoglobine glyquée. On remplit des cases tous les ans et, en retour, je n'en ai rien vu, aucun retour de l'Assurance Maladie.

Dr M : Moi en tous cas, je n'ai eu aucun retour, le dernier que j'ai fait cela fait plus d'un an ; j'ai zéro retour sophia sur ces patients là. Aucun retour, aucun intérêt pour améliorer l'adhésion et la prise en charge globale d'un patient diabétique...

Dr O : Si on avait un recueil de ce qu'il se passe réellement, cela serait pas mal car, dans tous les programmes thérapeutiques, on doit être destinataire d'un compte rendu mais là on ne reçoit rien : du coup, on ne sait pas ce qui se dit.... Qu'ils nous envoient un retour, qu'ils nous envoient la liste des diabétiques comme au début, cela nous faciliterait la pratique...

Dr P : ... Mais je n'ai pas de retour de la Caisse sur les patients qui sont encore sophia.

La perception du rôle de la CPAM par les médecins de l'étude

Le rôle de la CPAM en direction des médecins de l'étude n'est pas, dans l'ensemble, perçu négativement. A la question un peu provocatrice d'un éventuel « flicage », la majorité des médecins interrogés conviennent que le mot est exagéré. En revanche, les termes « surveillance », « volonté de contrôle des généralistes », « prise de contrôle en tant que payeur » sont employés.

Dr L : Je ne pense pas qu'il y ait de flicage.

Dr K : Oh je crois qu'il ne faut pas être paranoïaque, ... je pense que le mot flicage est ... un peu exagéré mais cependant, il y a de la part de la CPAM... une volonté de contrôler les généralistes.

Dr H : ...j'ai quand même pensé que c'était main mise sur les patients de la part de la Caisse ...mais bon je considère que la Caisse veut reprendre pouvoir en disant que c'est eux les payeurs.

Je sais que certains médecins le voient mal, car c'est s'immiscer dans le champ de leurs compétences...des difficultés ?...Peut-être que psychologiquement, le fait que la Caisse reprend la main sur la santé en tant que payeur.

Dr Q : Au début tu te dis tout à fait par hasard : cela ne serait pas un nouveau moyen de contrôle ? Puis, en fait, non...

Dr S : A la base je ne le vis pas comme cela ; après, c'est peut être un peu de naïveté de ma part...

Pour certains médecins de l'étude, le programme sophia fait partie d'un ensemble de faits qui les amène à exprimer de la défiance envers l'Assurance Maladie.

XG : Est-ce problématique ?

Dr H : Problématique, oui, c'est toujours pareil, à savoir que la Caisse nous considère un peu comme leurs salariés. Oui, la Caisse nous considère un peu comme leurs salariés alors qu'on n'a pas les avantages d'un salarié, c'est tout un état d'esprit.

Dr G : Quand tu vois ce qu'on subit avec la Sécu qui, petit à petit, quand on a signé la convention, c'était tout gentil ; puis, maintenant, on se fait flicker de partout ; et qu'on va devoir donner nos horaires de consultations sur internet : on dit qu'on marche sur la tête !

Dr R : ... petit à petit on va imposer un certain nombre de médicaments pour ces patients là ; une fois que tout cela sera mis en place, on s'occupera de la tension, on fera la même chose pour la tension et le médecin généraliste sera complètement court-circuité alors qu'ils nous annoncent le contraire.

Dr M : On a l'impression que tous ces systèmes là servent plus à alimenter des bases de surveillance des praticiens qu'à la bonne prise en charge des patients.

IV.2.1.2 La communication entre la CPAM et le patient

La communication entre la CPAM et le patient, après le contact initial pour l'inciter à adhérer au programme, réside dans les contacts téléphoniques entre le(s) conseiller(s) sophia et le patient. Les médecins sont les observateurs indirects de cette relation.

L'ignorance par les médecins de la nature et du contenu des communications téléphoniques entre les conseillers et leurs patients

Plusieurs médecins ignorent la nature et le contenu des entretiens de leurs patients avec les conseillers sophia. Les patients n'en parlent pas spontanément.

Dr J : ...Et les patients, ils ne m'en parlent pas (de la mise en œuvre de sophia)... On a très peu de retour de la part des malades,..., le retour spontané des malades, il n'y en a pas, cela est très clair.

L'absence de conseils personnalisés donnés par les conseillers

La plupart des médecins de l'étude sont suspicieux sur la bonne adéquation des conseils donnés au téléphone par les conseillers avec la situation réelle de leurs patients diabétiques. Selon eux, les conseils téléphoniques sont standardisés et s'adressent à des patients inconnus des conseillers.

Dr I : J'ai peur que les conseils téléphoniques donnés par des conseillers, comme cela, je ne connais pas leurs formations, leurs qualifications... il y a de gros risques que ce soit impersonnel par des conseils standardisés. Il est important que les gens soient connus nommément, ..., pas par une personne inconnue...

La difficulté de compréhension par certains patients du contenu des conversations téléphoniques avec les conseillers

De l'avis de plusieurs médecins, leurs patients ont une compréhension limitée de ce qui leur est dit au téléphone par les conseillers.

XG : Est-ce que les patients comprennent bien les conseils donnés au téléphone ?

Dr L : On va dire qu'entre 0 et 10, je mettrai 5. Enfin, c'est le ressenti que j'en ai quand ils résumant ce qu'on leur a dit au téléphone.

Dr J : ...Et quand ils m'en parlent, ils ont des grosses interrogations en s'étonnant sur les questions qui leur ont été posées...

Et, quand on les interroge, ils me disent : « Oui, oui, il y a quelqu'un qui m'a appelé et ils me posent les mêmes questions que vous ».

IV.2.1.3 La communication entre le patient et le médecin

Les patients adhérents à sophia bénéficient d'informations, de conseils et de recommandations de la part des conseillers sophia. Cela a-t-il une incidence quand ils rencontrent en consultation leur médecin traitant ? La relation médecin / patient en est elle affectée ?

L'incidence de sophia dans la relation médecin patient

Un médecin souligne le risque que pourrait représenter la présence d'un interlocuteur supplémentaire, anonyme, au milieu de la relation médecin / patient diabétique.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin patient ?

Dr H : Le fait que cela crée un interlocuteur de plus, ..., un interlocuteur anonyme car pas identifié physiquement, oui c'est un intermédiaire, ..., il y a des médecins qui le voient très mal.

Un autre médecin a été effectivement confronté à la défiance d'un patient.

Dr P : Par exemple, si j'ai fait l'HBA1c à 3 mois mais pas à 4 mois : est ce que je suis un mauvais médecin ? Y a un patient qui m'a fait ressentir cela au début.

Cependant, pour la plupart des médecins de l'étude, le programme sophia ne nuit pas à la relation médecin / patient.

XG : Quels dangers pour la relation médecin patient ?

Dr I : Je ne pense pas qu'il y en ait, ..., en plus les gens ne m'en parlent pas du tout. Pour qu'il y ait danger, il faudrait des avis contradictoires mais jamais des patients sont venus en me disant qu'un conseiller m'a dit telles ou telles choses, je n'ai jamais eu ce genre de remarques.

Dr J : Aucun. Je n'ai vraiment pas peur de cela. Elle n'a pas été perturbée.

Dr L : Je ne pense pas qu'il y ait de réel danger.

L'information du médecin par les patients de la mise en œuvre de sophia

Les patients, selon des médecins de l'étude, ne parlent pas spontanément à leur médecin de la mise en œuvre de sophia. Il n'y a pas de plainte ou de retour négatif de leur part. Il n'y a pas non plus de curiosité de la part des médecins qui ignorent sophia, tant sur le contenu des recommandations, l'observance des conseils ou même la continuité de l'adhésion de leurs patients.

Dr H : Je n'ai jamais eu de doléances (sur la pertinence des conseils téléphoniques), du mauvais retour je n'en ai jamais eu, cela prouve que c'est pertinent. Savoir si les patients appliquent les conseils, c'est moins sûr, c'est tout le problème de l'information thérapeutique par rapport à l'éducation thérapeutique.

Je ne sais pas si des patients ont arrêté le programme, en tout cas ils ne me l'ont pas dit, mais ce n'est pas impossible.

Dr O : ... je n'ai personne qui s'en plaint (des conseils téléphoniques). Ils me disent : « j'ai rien appris de plus » mais ils ne disent pas : « on en a marre ».

Les informations données par les patients sur la mise en œuvre de sophia, sur demande du médecin, sont en fait souvent superficielles ou anecdotiques.

Dr K : Oui, certains m'en ont parlé (des conseillers sophia), en disant qu'ils étaient bien gentils, qu'ils leur disaient des choses évidentes et que je leur disais déjà moi-même. Un d'entre eux, je me souviens, m'a demandé si c'était vraiment utile.

Dr O : En fait, il faut gérer les patients qui vous disent « qu'est ce que ce truc, la Sécu nous envoie un truc, est-ce obligatoire ? » ; enfin, il faut trouver des réponses à l'inquiétude que cela génère chez les patients car ils n'ont pas forcément compris l'objectif ; essayer de rester très déontologique auprès des gens qui disent quand on leur pose la question : « alors vous avez eu l'entretien avec le conseiller ? », « ils nous posent des questions mais c'est comme vous nous avez déjà dit ».

La synergie entre les recommandations du médecin traitant et celles du programme sophia

Un médecin de l'étude exprime une absence de synergie entre le suivi en consultation du patient diabétique et les services offerts par sophia au même patient. Les médecins de l'étude ne s'appuient pas vraiment sur sophia dans leur communication avec les patients au sujet de leur diabète.

Dr I : Je ne sais pas car il n'y a pas de retour (des patients sur sophia), je ne sais pas ce qu'ils disent aux gens, sur le contenu des conseils. Je suppose, du moins, j'espère juste que ce sont des conseils valables.

... Je ne sais pas exactement ce qu'est le contenu de l'information donnée,..., ce qui me frappe c'est que les gens ne m'en parlent pas. Si, il y a eu une personne qui m'a dit : « voilà, il y a un conseiller qui me téléphone, qui suit mon alimentation, moi je n'ai jamais vu cela, je suis assez étonné ».

Autrement je n'ai aucun retour par les patients, ils ne m'en disent rien. A priori, les patients ne téléphonent pas... Mais j'ai très peu de retour, les patients ne m'en parlent pas. Les patients ne m'ont jamais parlé des brochures qu'ils reçoivent.

Synthèse partielle :

La communication entre la CPAM, le patient et le médecin apparaît, à partir des réponses des médecins, comme minimale.

Les médecins de l'étude ne sont, dans l'ensemble, pas bien informés du contenu des relations entre les conseillers sophia et leurs patients. Du fait de l'absence de retour de la CPAM, du fait aussi que leurs patients n'en parlent pas s'ils ne sont pas interrogés. Lorsque les patients interrogés livrent leurs commentaires, il en ressort que les conseils ne sont pas toujours bien compris.

Il en résulte un manque apparent de synergie entre les trois interlocuteurs du programme. Les conseillers sophia et les médecins oeuvrent en parallèle en semblant s'ignorer, sans pour autant attendre et demander un changement de cette situation : c'est générateur de démotivation pour le médecin et le patient, et dommageable au final pour l'efficacité du programme.

IV.2.2 La place occupée par sophia dans la pratique quotidienne des médecins

IV.2.2.1 La contribution de sophia à la formation du médecin

Le programme sophia est destiné aux patients diabétiques pour les accompagner dans la maîtrise de leur pathologie. Cependant les médecins adhérents peuvent aussi tirer bénéfice du programme dans la mise à jour de leurs connaissances et de leurs pratiques.

Le rappel des recommandations de bonne pratique aux médecins généralistes

Si les médecins de l'étude déclarent pour la plupart ne rien avoir appris de sophia pour le traitement de leurs patients diabétiques, un médecin indique que sophia peut rappeler aux prescripteurs les « normes » de bonne pratique.

XG : Est-ce que les patients sont déjà arrivés en disant vous ne m'avez pas prescrit ceci ou cela comme me l'a dit le conseiller sophia ?

Dr H : Cela ne m'est jamais arrivé. Comme je respecte les recommandations, cela ne m'est jamais arrivé. Mais c'est sûr que cela ne doit pas faire de mal à certains médecins. C'est cela que je trouve pas mal dans le réseau sophia car, malgré tout, cela donne les normes de bonne pratique et les réinjecte aux prescripteurs.

L'actualisation des compétences

Le programme sophia peut conduire, de l'avis d'un autre médecin, à l'actualisation des compétences du généraliste en cas de divergence entre les messages de sophia et ceux du médecin. C'est en tous cas l'occasion non d'une confrontation mais d'une discussion avec le patient.

XG : Quel(s) danger(s) pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr K : Si la relation médecin patient est en danger à cause de cela, c'est qu'il y a déjà au départ quelque chose qui ne va pas... je pense qu'il se pourrait que sophia délivre des messages qui ne sont pas exactement superposables à celui du médecin...et bien, c'est l'occasion éventuellement d'en discuter avec le patient et, pour le médecin, de faire preuve d'un peu plus de rigueur et d'actualiser ses compétences. Mais mettre en danger, je ne pense pas.

IV.2.2.2 La contribution de sophia à la pratique clinique des médecins

IV.2.2.2.1 La charge de travail

La charge réelle de travail que représente le programme sophia pour le praticien est une des préoccupations essentielles des médecins de l'étude, ayant ou pas l'expérience d'une pratique de sophia au moment de l'entretien.

Ainsi la charge de travail supplémentaire que pourrait représenter sophia est le motif mis en avant de non adhésion éventuelle au programme sophia par les médecins de l'étude non encore concernés par l'extension au moment de l'entretien. Ils sont disposés à adhérer au programme mais aussi déterminés à arrêter si la charge de travail est trop grande. Ils expriment le rejet d'un travail administratif supplémentaire qui, selon eux, ne fait pas partie de la médecine.

XG : Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ?

Dr A : Moi je suis prête à essayer, après, si c'est trop lourd, j'arrêterai.

Dr B : L'investissement en temps du médecin.

Dr A : J'essaierai, je verrai bien, si ce n'est pas trop prenant.

Dr B : Oui le temps, c'est cela le problème, pourquoi pas essayer.

Dr F : ... si ... cela nous donne encore des charges administratives, non ; moi je fais de la médecine, je ne fais pas de l'administratif.

La charge de travail élevée, on est des médecins !

XG : Vous n'adhérez pas ?

Dr G : Trop de charge de travail, moi je ne peux pas.

Une diminution de la charge de travail du médecin est, à contrario, évoquée comme un motif d'adhésion par un autre médecin non encore concerné par sophia. Ne plus avoir à intervenir auprès du patient diabétique pour lui rappeler la périodicité des examens complémentaires, c'est autant de travail de suivi qui est retiré au médecin.

Dr D : Si cela permet au patient d'avoir un bon calendrier et qu'on n'ait pas à avoir à intervenir là- dedans : oui, cela permet d'avoir du travail qui nous est retiré.

Le travail est : « Mais vous n'avez pas fait votre HbA1c ; cela fait 3 mois, et vous avez encore loupé un ophtalmo, et que je dois téléphoner à l'ophtalmo ; et votre rendez-vous de cardio, vous ne l'avez pas pris ». Si cela dit aux gens : « Vous faites ceci, cela », alors, c'est bon.

Pour les médecins de l'étude qui ont l'expérience du programme, les avis sont partagés sur l'importance de la charge de travail que représente effectivement pour eux le programme

sophia. Cependant, pour la grande majorité des médecins de l'étude participant à sophia, le programme n'apporte pas une charge de travail importante.

XG : Cela vous donne t'il une surcharge de travail ?

Dr K : Non, pas pour moi.

Dr H : Un petit peu quand on est obligé de remplir le bilan annuel, le bilan d'inclusion.

Dr P : Cela ne me donne pas de surcharge de travail, un peu quand ils adhèrent mais sinon, non.

XG : Cela prend combien de temps ?

Dr H : Entre dix minutes et un quart d'heure, tout dépend si le dossier est bien tenu ou pas.

Pour un autre médecin de l'étude, le programme sophia allège même sa charge de travail : l'information donnée au patient diabétique dans les domaines de la diététique et des régimes lui fait gagner du temps au moment des consultations.

XG : En quoi sophia vous facilite t'il la pratique quotidienne ?

Dr L : Pour ceux qui ont adhéré, cela m'aide pour la diététique, le régime. C'est un peu compliqué, il faut toujours un peu trop de temps pour leur expliquer, alors du coup, je trouve que cela est un plus.

Pour alléger la charge administrative de sophia, un autre médecin dit avoir mis au point une relation directe avec la Caisse pour la constitution initiale et la mise à jour des dossiers des patients diabétiques. Cela permet ne plus dépendre du patient pour la présentation des formulaires à remplir. Résultats : davantage de patients adhérents à sophia, périodicité des suivis aux dates anniversaires respectée.

XG : Est-ce que cela vous rallonge le temps de consultation ? Trop de paperasse ?

Dr J : Pas du tout. Par rapport à la paperasse à remplir, je parle des inclusions et des dates anniversaires, c'est simple car les patients ne viennent pas avec. Alors moi j'avais demandé à la CPAM, car j'avais intégré de manière très positive ce projet en disant que j'avais des objectifs, et que j'attendais des réponses très claires, que je n'ai pas eues, et, je le répète, j'ai demandé personnellement des papiers d'inclusion à la Caisse car, à chaque fois que j'avais un patient diabétique, je lui proposais de l'inclure. J'en ai quelques-uns qui ont refusé, deux ou trois, mais sinon, tous les autres ont accepté. D'où aussi le nombre important de patients que j'ai sous sophia.

Pour les dates anniversaires, c'est pareil : les patients ne m'ont jamais ramené les documents de la Caisse parce que c'est pareil que pour d'autres choses, on pourrait en discuter ; ils oublient, où ils les ont laissés dans la voiture, et ils ne les trouvent plus dans la voiture, voilà. Donc j'avais demandé à la Caisse, pour la première année anniversaire à un an puis à deux ans, de recevoir les formulaires de date anniversaire, et je les ai remplis moi-même aux dates anniversaires. C'est pour cela que j'ai mis une alerte dans l'ordinateur pour les patients sophia aux dates anniversaires.

En revanche, pour des médecins de l'étude, la charge de travail représentée par les dossiers à remplir et les informations à fournir est trop lourde. Trop d'administratif, de formulaires, de questionnaires.

Dr I : ...après on a commencé à remplir les paramètres, puis, quand je me suis aperçu de la lourdeur du système où on nous demandait de remplir un tas de paramètres, les résultats biologiques etc. etc...., de façon répétitive, alors là j'ai un peu changé d'avis sur le programme.

XG : C'est cela qui vous crée des difficultés ?

Dr I : Qu'on aide les gens au niveau diététique, je ne suis pas contre ; après, en fait, ils demandent régulièrement de remplir des formulaires, c'est une lourdeur de travail,..., un moment, je recevais un paquet gros comme cela.

Dr I :... je comprends aussi que la CPAM ait besoin d'un retour, mais, non, les questionnaires sont trop lourds.

Dr S : ... mais le côté paperasse dans le temps de consultation, ce n'est pas toujours facile à caser... rien que déjà avec ce qu'on remplit au niveau informatique, maintenant avec les patients diabétiques, on doit noter systématiquement l'HBa1C, c'est tout bête mais le temps qu'on est penché sur son ordinateur, c'est toujours du temps en moins pour l'examen clinique, pour discuter avec les gens.

IV.2.2.2.2 Les résultats médicaux de sophia chez les patients adhérents

A la question directe d'éventuelles difficultés ou facilités créées ou apportées par le programme sophia dans la pratique quotidienne, une partie des médecins répond que le programme ne crée pas de difficultés ; il ne facilite pas pour autant la pratique quotidienne.

XG : En quoi sophia vous crée t'il des difficultés ?

Dr J : Moi, je n'ai aucune difficulté dans la pratique quotidienne.

Dr K : En rien, ..., non cela ne me crée pas de difficultés.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il votre pratique quotidienne ?

Dr K : En rien.

Pour ce que j'en ai su, pour les patients qui ont adhéré ou poursuivent, c'est relativement décevant dans la mesure où il ne se fait rien dans le programme sophia qui ne peut se faire ici avec mes patients.

Je n'ai franchement pas l'impression que cela m'ait facilité la pratique quotidienne.

Dr T : Cela ne me la facilite pas du tout ; à mon niveau j'ai le sentiment que cela ne m'apporte rien.

Un médecin estime que l'apport de sophia n'est pas significatif au regard de sa pratique médicale tant au niveau de l'application des recommandations que de la planification des examens complémentaires. Il sait ce qu'il a à faire et il le fait, il n'attend pas sophia pour cela.

Dr K : Bien, ce n'est pas si compliqué que cela de planifier des examens complémentaires. Si le programme sophia consiste uniquement à me rappeler et à appliquer les recommandations, je n'ai pas besoin d'eux.

Les résultats médicaux obtenus par le programme sophia chez les patients diabétiques adhérents sont, pour certains médecins de l'étude, estimés dans l'ensemble peu importants, voire inexistantes.

Des médecins de l'étude, avec le recul de la mise en œuvre de sophia, pensent que le programme n'apporte rien de plus au patient : leur propre pratique médicale, selon eux, obtient, sans sophia, des résultats très satisfaisants.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr J : Je ne vois avec le recul aucun avantage.

XG : Et les hémoglobines glyquées ?

Dr J : Non, l'amélioration, je l'obtiens ;, car déjà avant, je faisais un travail de fond qui est assez rigoureux et j'ai effectivement un taux de réussite au niveau des hémoglobines glyquées, avec des chiffres qui sont assez impressionnants mais c'est parce que je suis un petit peu « ... ».

Les bons résultats ne doivent pas être abusivement attribués à sophia.

Dr M : Si on respecte les recommandations, c'est « bibi », ce n'est pas sophia, c'est à sens unique, ils récupèrent éventuellement les trucs mais ce n'est pas eux.

Dr O : Il paraîtrait, semble t il, que le fait d'avoir des patients inscrits au programme sophia, cela améliore le suivi des autres : je ne suis pas sûre que ce soit cela qui améliore le suivi ; parce que le médecin a été plus sensibilisé les dix dernières années au bon suivi diabétique, il faut ce temps là pour que les gens commencent à changer leur habitudes ; je ne suis pas sûre que ce soit sophia qui existe depuis deux ou trois ans...

Un autre médecin de l'étude se déclare dans l'ignorance de l'impact réel de sophia sur les résultats de ses patients, que ce soit pour l'équilibre glycémique ou le nombre d'hospitalisations. Par manque de recul.

XG : Est-ce que vos patients ont un meilleur équilibre glycémique ?

Dr H : Je ne suis pas sûr.

XG : Et pour les hospitalisations ?

Dr H : Je ne suis pas sûr. C'est trop tôt pour cela. Je pense qu'il faut plus de recul pour cela...

On ne peut pas dire qu'ils aient eu des changements sur l'alimentation et diététique sur le taux d'hémoglobine glyquée ni sur les hospitalisations...

Un autre médecin de l'étude relativise les résultats obtenus. Il attire l'attention sur le fait que ses patients adhérents sophia se situent parmi ceux qui sont motivés par l'observance des

prescriptions médicales : ils ont, au départ, des résultats meilleurs dans la maîtrise de leur diabète.

XG : Et au niveau de l'équilibre glycémique ?

Dr L : Disons, ..., je pense que ceux qui y ont déjà adhéré, ce sont des gens qui étaient déjà relativement compliants, ils étaient déjà relativement mieux équilibrés que les autres.

IV.2.2.3 La contribution de sophia à l'éducation thérapeutique du patient

IV.2.2.3.1 Une contribution importante reconnue

La plupart des médecins de l'étude attendent de ou reconnaissent au programme sophia une contribution importante dans l'éducation thérapeutique du patient.

Une prise en charge plus complète du patient diabétique

Le contenu du programme sophia tel qu'il était présenté au départ a séduit certains médecins de l'étude par l'annonce d'une prise en charge globale du patient diabétique. Cela venait en complément de l'apport du médecin.

Dr J : Quand au début on nous a annoncé qu'il y avait une prise en charge par une nutritionniste, diététicienne, ..., une prise en charge globale, par exemple au niveau du pied diabétique, sur les activités sportives. Il y aurait des ateliers qui seraient proposés aux diabétiques... Je trouvais l'idée intéressante parce que cela venait en complément de ma pratique et éventuellement de ce que je pouvais apporter de plus à mes patients diabétiques pour essayer de les équilibrer.

...Et il est vrai que je trouve qu'au niveau de notre pratique, qu'au niveau des possibilités de prise en charge, je pense qu'on est très limité au niveau médical.

Dr S : Une meilleure information sur la maladie, sur les règles hygiènes diététiques à suivre, et puis, pour les relancer pour les suivis réguliers, après cela je le fais, les consultations cardio, les choses comme cela, qu'il y ait une tierce personne qui leur mette une couche c'est peut-être pas plus mal.

Une prise en charge plus efficace du patient diabétique

Pour un médecin de l'étude, le caractère cumulatif des recommandations de sophia et de celles du médecin, limité par la durée de la consultation, permet une meilleure compréhension

et une plus grande assimilation par le patient et, en conséquence, une prise en charge plus efficace du patient diabétique.

XG : Conseilleriez-vous sophia à d'autres patients ?

Dr L : Je leur dirais qu'il y'a des gens qui peuvent leur consacrer un peu plus de temps, mieux les conseiller sur leur suivi, leur expliquer comment faire leurs régimes, surveiller ceci, surveiller cela. Car j'ai beau leur dire : j'ai un quart d'heure à leur consacrer, on va vite, ils voient bien que je regarde leurs pieds de temps en temps etc.... mais je leur dis de se surveiller, mais cela rentre dans une oreille et cela ressort dans l'autre. Alors que là, d'avoir un peu plus de temps pour leur expliquer les choses, cela ne peut que leur être utile.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr N : Un intérêt d'information, d'explication et peut être de meilleure adhésion au traitement, les soucis hygiéno-diététiques et d'activités physiques, je dirais. Ca paraît idiot mais j'aimerais bien, je leur dis « il faut bouger » mais ils répondent « pour aller où ? Monter deux étages à pied ? etc.... »

Dr S : ...moi je pense que c'est tout bénéf pour les patients d'avoir cela en plus.

La contribution à la réalisation des examens complémentaires des patients diabétiques

Certains médecins mettent en avant l'intérêt que représente sophia pour la réalisation des examens complémentaires. Sophia contribue à un meilleur suivi du diabète. Des médecins décrivent des patients plus motivés pour accepter les examens. Le résultat, une meilleure observance des prescriptions de contrôle de la glycémie, des visites chez le cardiologue et l'ophtalmologue.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il votre pratique quotidienne ?

Dr K : Si d'aventure les patients étaient réticents à se faire suivre et qu'ils n'avaient pas un suivi régulier, cela pourrait leur rappeler, leur donner des bons conseils élémentaires...

Dr H : Et bien cela motive quand même plus les gens pour la prescription des examens complémentaires. Pour vérifier l'hémoglobine glyquée. Pour aller voir le cardiologue une fois par an, l'ophtalmologue une fois par an. Je pense que cela remet les choses au point : avec notre discours à nous, plus sophia, on arrive à avoir une meilleure observance...

Dr L : Je pense que c'est l'intérêt principal, pour qu'ils se fassent mieux suivre, par exemple pour les prises de sang. Lorsqu'on demande aux patients, ils réalisent un peu mieux la nécessité du suivi, comme cela, plusieurs fois par an,..., oui, avoir un suivi correct.

Dr D : Si ça permet d'assurer un suivi technique correct avec les quatre hémoglobines glyquées, les consultations d'ophtalmologie et de cardiologie, bien précis, sans qu'on y touche : oui, cela m'arrangerait ; sinon, non.

La contribution de sophia à une meilleure diététique

Il est constaté chez les médecins de l'étude une très forte attente dans le domaine de la diététique. Il est en effet demandé au programme sophia une contribution essentielle dans ce domaine de l'éducation thérapeutique.

Cette attente est constatée en premier lieu chez les médecins de l'étude qui n'étaient pas encore concernés par sophia au moment des entretiens.

Dr A : Pour aider les patients à être observants et surtout pour les conseils diététiques, parce qu'ils oublient très vite ce qu'on leur a expliqué et ils redemandent à chaque fois ce qu'ils doivent manger alors que je leur ai expliqué à la dernière consultation.

Et ce serait bien qu'il y ait un support, s'ils ne savent plus, pour qu'ils puissent aller voir s'ils peuvent manger tel ou tel aliment, et peut être aussi leur expliquer la gravité de leur maladie. Souvent, ils ne se rendent pas compte des conséquences que cela peut avoir s'ils ne se soignent pas.

Dr G : C'est vrai que beaucoup de patients viennent en consultation, ils ont bien compris ; et dès le lendemain, ils ne comprennent plus rien ; et donc ça peut être intéressant, avoir un avantage, par exemple un patient qui dit : « je ne m'en sors plus, je ne sais plus quoi manger »...

C'est l'apport principal reconnu aussi par une partie des médecins qui ont l'expérience du programme sophia. C'est, selon eux, la valeur ajoutée de sophia par comparaison avec ce qu'ils apportent eux-mêmes aux diabétiques.

XG : En quoi sophia faciliterait il votre pratique quotidienne ?

Dr I : Moi, ça peut la faciliter, s'il y a une aide diététique pour les gens, une éducation pour la santé pour les patients. Pour eux, je dirais que cela peut les aider...

Dr L : Pour ceux qui ont adhéré, cela m'aide pour la diététique, le régime. C'est un peu compliqué, il faut toujours un peu trop de temps pour leur expliquer, alors du coup, je trouve que cela est un plus.

Dr Q : Oui, les conseils diététiques me faciliteraient la pratique quotidienne...

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr L : Pour moi une meilleure connaissance diététique et une meilleure connaissance des risques, je pense que cela leur apporte effectivement un peu quelque chose.

Dr T : Ce serait plus pour avoir un contact pour les petites choses de la vie quotidienne que l'on n'aborde pas forcément en consultation, par rapport au régime par exemple où, lors d'une consultation, on ne va pas nous forcément au bout des choses.

Une incitation à une prise en main associative de leur diabète par les patients diabétiques

Sophia pourrait, pour un médecin, être le déclencheur d'une participation plus large des patients par une prise en main associative de leur maladie.

XG : Quels avantages selon vous pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr H : De faire adhérer les patients à des associations de malade...et à faire des groupes d'échanges de pratique entre malades.

IV.2.2.3.2 Des nuances multiples apportées

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, des nuances multiples sont cependant apportées par les médecins de l'étude à la contribution positive reconnue à sophia.

La diététique

Pour un médecin, l'apport du programme à ses patients adhérents, dans le domaine de la diététique, si important pour lui, est décevant. Il ne constate aucune amélioration au niveau de la nutrition.

Dr J : On n'arrive pas en les interrogeant à percevoir quel est l'intérêt complémentaire. En l'occurrence, ne serait ce qu'un intérêt au niveau de la prise en charge diététique, en l'occurrence la nutrition, c'est zéro pointé car je ne vois aucune amélioration. Alors que pour le diabétique, s'il y a un point sur lequel on pourrait travailler, et nous on travaille déjà et on pourrait travailler, c'est sur la diététique, et là, cela n'a pas été fait.

Pour ce médecin, l'éducation thérapeutique du diabétique doit être exclusivement confiée au médecin traitant en lui donnant les moyens financiers de la réaliser. Selon lui, le médecin doit prendre des initiatives, particulièrement pour la relation avec la nourriture, adaptées à la situation de ses patients, en réponse à leurs questions : organisation de réunions de diabétiques, invitation d'une diététicienne.

Dr J : ...je pense qu'il aurait été préférable que l'on mette un petit peu d'argent sur la table pour permettre justement aux médecins traitants d'organiser une prise en charge auprès de leurs patients, en fonction des besoins des malades qu'il connaît, et que ce soit beaucoup plus centralisé autour de leur cabinet médical. Je pense, par exemple, à la nutrition car, l'élément principal dans la prise en charge du diabétique, c'est de lui faire comprendre et de l'aider à mieux prendre en charge la relation avec la nourriture.

Il aurait été préférable de mettre à disposition une enveloppe au médecin traitant et de le laisser prendre en charge et organiser une amélioration sur ce domaine là. En l'occurrence, moi j'aurais pu, par exemple, contacter une diététicienne et organiser des réunions avec des malades, réunions de groupe ou réunions individuelles, pour répondre cette fois ci de manière très claire et positive aux demandes du patient. Parce que moi, si j'ai des demandes, c'est dans ce sens et je pense qu'avec une rémunération que j'aurais pu faire à ce moment là avec la nutritionniste, cela aurait été, à mon avis, quelque chose de plus constructif.

Ce souhait de la présence d'un(e) spécialiste de la nutrition, à la place du conseiller infirmier(e) du programme sophia, est partagé par d'autres médecins de l'étude.

Dr G : Oui une diététicienne, y en a une ?

XG : Non, que des infirmières.

Dr D, Dr G : C'est bien dommage, ça serait très utile.

Dr D : Et une diététicienne ne pourra pas être remplacée par une infirmière par téléphone. Pour nous, c'est le plus important.

Dr E : Alors que les consultations diététiques seraient plus efficaces, plutôt que de dépenser des millions en brochures et en infirmières !

Dr Q : Si tu commences à partir sur une enquête alimentaire, c'est long, cela c'est une tâche qu'on pourrait déléguer à quelqu'un qui est bien compétent comme un nutritionniste ; franchement oui, cela est évident ; bien sûr que cela nous aiderait avec un petit rapport : « voilà, votre patient consomme tant d'hydrates de carbones etc., etc. » : nous faire un beau petit résumé comme quand on envoie voir notre patient chez une diététicienne privée, voilà c'est cela qui est intéressant.

Dr O : Il faudrait mieux investir l'argent pour des consultations avec une diététicienne locale que pour des conseillers à distance.

Sophia est surtout efficace avec les patients diabétiques motivés

L'adhésion aux recommandations d'observance des examens complémentaires est avant tout constatée chez les patients qui étaient déjà motivés avant la mise en œuvre du programme.

XG : Les patients non attentifs avant sophia le restent-ils ?

Dr L : Oui il y en a certains, d'autres non, qui ont été sensibilisés par sophia, adhèrent plus facilement aux recommandations par exemple pour les consultations cardiologie, les prises de sang, mais à l'inverse, il reste des « indécrottables », même lorsqu'ils adhèrent.

Par contre, ceux qui sont assez compliants au départ, lorsqu'ils adhèrent, je pense que cela peut leur apporter quelque chose.

Sophia empiète sur le domaine de compétence du médecin

Pour un médecin de l'étude le programme sophia empiète sur ce qui relève du domaine de compétence du médecin généraliste : soigner mais aussi donner des renseignements et des conseils aux patients.

XG : Quels avantages représente sophia pour le patient ?

Dr K : Si d'aventure les patients étaient réticents à se faire suivre et qu'ils n'avaient pas un suivi régulier, cela pourrait leur rappeler, leur donner des bons conseils élémentaires, mais encore une fois, je pense que ces genres de choses font partie du travail du médecin généraliste, et cela permet, en un minimum de temps probablement, de donner au patient des conseils, des renseignements personnalisés.

L'approche par sophia du patient n'est pas assez personnalisée

Le programme sophia s'adresse aux diabétiques comme à un ensemble homogène et uniforme en ne tenant pas compte de la situation individuelle, notamment de l'état de santé, de l'âge et de la capacité de compréhension de chacun.

Dr K : Et par ailleurs je pense que pour certaines personnes, sans pour aller jusqu' aux illettrés, ..., pour les patients,..., « moins instruits », ils vont avoir du mal à comprendre ce qu'on leur dit. Mais ce programme ne tient pas compte de la personne, c'est quelque chose de groupe : on considère les diabétiques comme un ensemble homogène et c'est loin d'être une bonne idée en médecine.

Dr O : Alors les critiques que je peux faire à côté de cela : par exemple, sophia pour un diabétique dément, cela n'a aucun intérêt ; sophia pour un diabétique de plus de 90 ans, aucun intérêt ; il faudrait qu'ils ciblent mieux les patients. On n'a pas les mêmes objectifs pour un patient de 90 ans que pour un patient diabétique plus jeune.

Dr Q : C'est lourd pour le patient, faut qu'il ne soit pas trop âgé, faut qu'il soit mobile, faut qu'il maîtrise bien tous les outils qu'on met à sa disposition. Cela va chez les diabétiques jeunes qui comprennent bien mais, chez une mamie de 80 ans, il faut oublier.

Il manque au programme ce qui fait la valeur ajoutée du médecin traitant : la personnalisation du conseil, l'adaptation à la situation médicale du patient que lui seul est à même de connaître.

XG : Quels avantages représente sophia pour le patient ?

Dr K : Si d'aventure les patients étaient réticents à se faire suivre et qu'ils n'avaient pas un suivi régulier, cela pourrait leur rappeler, leur donner des bons conseils élémentaires, mais encore une fois, je pense que ces genres de choses font partie du travail du médecin généraliste, et cela permet, en un minimum de temps probablement, de donner au patient des conseils, des renseignements personnalisés.

Le programme sophia s'adresse plus au diabète qu'au patient diabétique

Le médecin traitant fait du « sur mesure » pour son patient, à la différence de sophia qui fait entrer les adhérents dans du pré défini.

Dr K : ...il y a le diabète puis il y a le patient : j'ai l'impression que le programme sophia s'adresse plus au diabète qu'au patient. Moi, médecin, j'ai plutôt tendance à m'adresser plus au patient qu'à la maladie.

La seule amélioration qui pourrait être apportée au programme est une personnalisation de la prise en charge, une personnalisation que normalement fait le médecin généraliste traitant, tout ce qui est normalisé, étiqueté en règle, en calendrier etc.

L'assistantat des patients

Un médecin non encore adhérent perçoit enfin, dans le programme sophia, le risque de dériver vers le travers de l'assistantat des patients : ceux-ci ne prendraient plus en main leur santé. Le programme est comparé au service des urgences, à disposition à tout moment.

Dr E : Oui, et puis d'avoir l'impression de tout avoir tout cuit ; comme les urgences, tout est disponible tout de suite, à toute heure du jour et de la nuit.

A ces différentes nuances s'ajoute, chez certains médecins de l'étude, la crainte du « morcellement ».

Le « morcellement du patient » dans une approche par maladie

Des médecins non encore concernés par la généralisation mettent en avant leur opposition à une approche morcelée du patient par les maladies, le diabète pour sophia. Le patient présente des besoins de soins qui excèdent l'approche réductrice par une unique pathologie.

Ils sont en conséquence opposés au morcellement de leur travail en privilégiant le patient dans son ensemble.

Dr C : ... moi de plus j'ai horreur qu'on morcelle mon travail ; un jour, c'est un diabétique ; un autre coup, c'est l'hypertendu ; l'autre, c'est un dépressif ; alors que non, c'est souvent un dépressif, diabétique, hypertendu, etc. ; les gens ne viennent pas que pour leur diabète, ils viennent parce qu'ils doivent renouveler leur traitement antidiabétique mais, s'ils ont envie de parler de leur genou, de leurs problèmes familiaux, de leur fils qui se drogue, ou qui a eu un accident, ou un décès dans la famille ; voilà, ça me gêne un petit peu.

Dr C : Oui, on est dans le morcellement aujourd'hui pour être soi-disant efficace.

A : On soigne des patients, pas une maladie.

Les réseaux spécialisés et le risque de « morcellement de l'activité du généraliste »

Des médecins expriment leur crainte du développement de multiples réseaux spécialisés dans le suivi d'une maladie. Le risque envisagé est, là, le morcellement de l'activité de généraliste.

Dr C : Même des réseaux pédiatriques, non, je ne suis pas pour les réseaux ; c'est le morcellement de notre métier de généraliste ; je suis pour qu'on nous donne les moyens de faire correctement notre travail, et pas me donner des morceaux par petits bouts : pour le diabète, pour la dépression, etc.

Un autre risque exprimé pour les patients est la banalisation des réseaux et la démobilisation afférente des adhérents.

Dr E : On est déjà pris par plusieurs réseaux !

Dr D : Oui, les réseaux, les « éducations thérapeutiques », y en a déjà plusieurs, plus sophia qui vient se rajouter !

Dr E : Si encore il y avait une vision assez claire avec une orientation à prendre globale ; là, il y a déjà plusieurs systèmes ; ensuite les patients vont se retrouver la moitié dans un réseau, l'autre chez sophia.

Dr D : S'ils vont se disperser dans plusieurs trucs, ils vont tout abandonner, car ils n'y comprendront rien !

Dr M : ...De plus moi j'ai des patients qui sont diabétiques, insuffisants rénaux, hypertendus : s'il y a un sophia pour chaque pathologie, ce sera infernal ; ils vont recevoir plusieurs appels par jour, ne sauront plus qui les appelle etc....

Le risque est estimé, par un médecin, particulièrement important lorsqu'il existe localement un réseau spécialisé dans l'accompagnement des patients diabétiques : ce réseau peut passer, chez les patients, pour un concurrent à sophia. C'est le cas de la Maison du diabète à Nancy.

Un médecin de l'étude, qui a la connaissance des deux réseaux, se prononce en faveur de la Maison du diabète. Pour la proximité faite de contacts physiques et non pas téléphoniques, pour l'implication personnelle plus grande exigée des patients qui doivent se déplacer.

Dr I : Je dirai que cela fait double emploi car moi je travaille aussi avec la Maison du diabète. Et eux aussi demandent de remplir des dossiers très complets et c'est très lourd..., A la limite je préfère un programme de proximité comme la Maison du diabète qui est un programme de proximité. Ce sont des gens de terrain, de proximité, ce ne sont pas des écoutants téléphoniques,..., c'est un contact humain, car je n'ai aucune idée de ce que vaut le conseil téléphonique qui est donné. En plus cela demande une démarche positive des patients qui doivent quand même aller suivre les séances d'éducation thérapeutique, évidemment, certains patients n'y vont pas mais il faut une certaine implication du patient pour que cela puisse fonctionner. Cela fait un peu double emploi sophia par ici, car on a déjà la Maison du diabète par ici ; du coup, cela me démotive vis-à-vis du programme sophia qui fait un peu téléphoné dans le sens propre et figuré.

Sur le même sujet, un autre médecin fait part, à l'opposé, de sa préférence pour sophia, moins contraignant en formalités administratives.

Dr Q : Non, je dirai même que je préfère sophia car c'est plus simple par rapport au questionnaire énorme de la Maison du diabète.

Synthèse partielle :

La contribution de sophia à la formation du médecin

Même si sophia est avant tout orienté vers le patient diabétique, le programme, de l'avis de médecins de l'étude, contribue indirectement à la formation continue du médecin tant par le rappel des normes de bonne pratique que par l'actualisation des compétences.

La contribution de sophia à la pratique clinique des médecins

La charge de travail que représente sophia pour le praticien est une interrogation prégnante pour la totalité des médecins de l'étude, participants ou participants potentiels au programme. De l'avis de la plupart des médecins pratiquants, sophia ne crée pas une surcharge de travail importante.

Si le programme ne crée pas de difficultés particulières, il ne facilite pas pour autant la pratique quotidienne des médecins adhérents.

Quant aux résultats médicaux obtenus chez leurs patients, les médecins sont dubitatifs : par manque de recul ou, si des résultats positifs sont constatés, en relativisant l'apport de sophia par le facteur personnel des patients adhérents, plus consciencieux et compliants.

La contribution de sophia à l'éducation thérapeutique du patient

L'attente est particulièrement forte sur ce point, particulièrement dans le domaine de la diététique, chez les médecins de l'étude non encore concernés par l'extension de sophia au moment de l'entretien.

A l'expérience, les médecins constatent, pour la plupart, une prise en charge plus complète et plus efficace des patients : des adhérents plus motivés pour réaliser les examens complémentaires et, au final, une meilleure observance des prescriptions.

La diététique, c'est la valeur ajoutée reconnue à sophia par la plupart des médecins de l'étude : avec une demande très forte de présence dans le programme d'un(e) spécialiste de la nutrition.

Des nuances nombreuses sont par ailleurs apportées à cet avis, dans l'ensemble positif, sur l'apport effectif de sophia à l'éducation thérapeutique du patient diabétique.

Pour certains médecins de l'étude, sophia empiète sur le domaine de compétence du médecin ; pour d'autres, le programme n'est pas assez personnalisé, visant plus le diabète que le patient diabétique. Le refus du morcellement est aussi exprimé : du patient mais aussi de l'activité du généraliste à travers la multiplication des réseaux spécialisés de suivi.

IV.2.3 L'aspect économique de sophia

Le programme sophia représente un investissement pour l'Assurance Maladie. Il a un coût constitué, pour partie, par la rémunération des médecins participants.

IV.2.3.1 La rémunération du médecin

Les médecins participants au programme sophia reçoivent une rémunération forfaitaire par patient adhérent, à l'initialisation du dossier, puis, à chaque mise à jour annuelle. Les médecins de l'étude se prononcent sur le principe et sur le montant de la rémunération.

Le principe de la rémunération

Certains médecins de l'étude font du principe de la rémunération du médecin une contrepartie nécessaire de leur participation actuelle ou future au programme sophia. Cette position est exprimée à la fois par des médecins qui pratiquent sophia et par d'autres qui n'étaient pas encore concernés par l'extension de sophia au moment de l'entretien.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr C : L'argent, c'est clair et net, personne n'en parle mais c'est très important.

Dr A : Oui, si cela prend du temps, on ne le ferait pas gratuitement.

Dr B : Oui, l'argent.

Dr C : Pour 23 euros la consultation, c'est toujours le même problème.

XG : Le feriez-vous gratuitement ?

Dr H : Non pour le principe, parce qu'on ne travaille pas gratuitement. Si vous vous travaillez gratuitement, je vous embauche.

Dr O : Non, il n'y a rien qui doit se faire gratuitement.

Un médecin affirme ainsi qu'il n'a jamais été payé par la CPAM, ce qui amène, à l'issue de la période de trois ans, le non renouvellement de sa participation à sophia.

XG : Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr J : Donc c'était un engagement sur trois ans, on y est. On parle aussi au niveau financier : la première année, la première date anniversaire, et les suivantes n'ont pas été réglées donc, c'est déjà un argument comme quoi il y a un défaut d'une des deux parties. En l'occurrence, pour moi, la CPAM a fait défaut. Donc, si elle propose un troisième « tour », je n'adhérerai pas.

A l'opposé, l'existence ou l'absence d'une rémunération ne peut justifier, pour certains, la participation à sophia.

Ainsi, pour des médecins pratiquant sophia, la gratuité pourrait être envisagée.

XG : Est-ce que vous le feriez gratuitement ?

Dr I : Oui, s'il n'y avait pas 36 trucs à recopier dix fois de suite, oui, je le ferais gratuitement...

Dr P : On pourrait le faire gratuitement.

Dr Q : Oui bien sûr.

De même, pour un autre médecin, l'idée d'une éventuelle participation des médecins à sophia en raison de la rémunération est formellement rejetée.

XG : Vous le feriez gratuitement ?

Dr K : ...d'ailleurs cela m'inquiète énormément que certains médecins adhèrent à ce genre de programme principalement à cause de la rémunération, là il y aurait quelque chose qui n'irait pas.

Le montant de la rémunération

Certains médecins de l'étude non encore concernés par l'extension de sophia lors de l'entretien jugent que le montant de la rémunération proposé au praticien est insuffisant comme contrepartie de la participation à sophia.

Dr B : C'est rémunéré ?

XG : Oui, c'est rémunéré 1C par patient lors de l'inscription du patient.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin ?

Dr C : Insuffisante.

Dr A : Très insuffisante.

Dr B : Oui, insuffisante.

Cependant, pour la plupart des médecins pratiquant sophia, le montant de la rémunération est un élément indifférent du programme.

Certains médecins ignorent le montant attribué...

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin ?

Dr L : J'avoue que je ne sais même pas combien cela me rapporte.....,

Dr P : Je ne sais pas combien on est payé...J'ai du avoir un jour un versement de 150 euros pour sophia.

Dr Q : J'ai du voir une fois un truc passer, je ne pourrais pas dire combien... Je n'en sais rien...

Ou l'ont oublié, en partie du fait de la modicité de la rémunération.

XG : Et pour la rémunération du médecin ?

Dr K : Je n'en ai pas la moindre idée : on avait du me le dire, mais j'ai complètement oublié qu'il y en avait une.

XG : IC à l'entrée et IC tous les ans.

Dr K : Oui, on me l'avait dit mais cela n'avait pas été suffisamment important pour moi pour que je le mémorise.

Pour d'autres, le montant de la rémunération n'est absolument pas, selon eux, un élément de motivation de leur pratique de sophia.

XG : Qu'est-ce que vous pensez de la rémunération du médecin pour le programme ?

Dr I : Je n'ai aucune notion de la rémunération... Ce n'est vraiment pas une motivation pour moi.

Dr N : Je ne savais pas qu'on était rémunéré.

Dr O : Non, je ne sais pas combien on est payé.

XG : Et si la CPAM augmente la rémunération ?

Dr I : Non ce n'est pas essentiel,....

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin ?

Dr F : On s'en fout, on paie déjà plus d'impôts, on les redonne à l'Etat...

Dr G : Si c'est pour payer une tranche d'impôt supplémentaire...

Dr E, Dr D : Oui, les IC, on s'en fiche.

XG : Est-ce que c'est pour un intérêt financier ?

Dr H : Non.

Dr K : Ah bon, il y a un intérêt financier ? Non.

IV.2.3.2 Le coût du programme pour l'Assurance Maladie

Sophia est un investissement pour l'Assurance Maladie. Le programme nécessite des dépenses : en contrepartie, il en est attendu un retour sur investissement.

Les dépenses du programme sophia

Les médecins de l'étude apparaissent, pour la plupart, très sensibilisés aux dépenses supposées importantes, nécessaires à la mise en œuvre de sophia. Publicité, brochures, permanences téléphoniques...

XG : Et que pensez vous du coût pour l'Assurance Maladie ?

Dr D : Pour l'instant, j'ai l'impression que ça fait beaucoup d'argent dépensé, en publicité, du papier qui coûte très cher...

Dr E : Oui, regarde, 4 grosses brochures, documentation en papier glacé...

Dr I : Oui, je pense que cela doit coûter pas mal d'argent entre la publicité, des brochures et les conseillers, les permanences téléphoniques etc. etc.

Dr K : Comme toutes ces usines à gaz, cela à sûrement un coût démesuré, moi je ne le connais pas, mais j'imagine que si on a mis ce programme en place, cela a sûrement coûté de l'argent.

Dr L : ...et puis les coûts qu'ont les conseillers au téléphone, je n'ai aucune idée de combien cela coûte.

Dr P : Oui, comme souvent quand ils font des nouveautés, cela coûte cher : comme nous rémunérer pour avoir un ordinateur ou être dans les valeurs de LDL...

Pour un médecin, le coût du programme ne pourrait se justifier avec un faible pourcentage de patients adhérents.

Dr S : Le problème, vu ce que je vois sur mes patients, après c'est peut être moi qui ne suis pas assez convaincu, vu le peu d'adhésion de la part des patients, effectivement s'il y a des sommes importantes qui sont mises en route pour finalement 10% des diabétiques suivis, effectivement, on va dire que c'est de l'argent gâché.

Le rapport coûts / retour sur investissement

Chez certains médecins de l'étude est constaté un très fort doute sur le retour d'investissement effectif du programme. Les patients, pour un médecin, seront gagnants mais pas l'Assurance Maladie en termes de coûts.

XG : Et le coût que cela représente pour l'Assurance Maladie ?

Dr D : C'est un bénéfice-avantage pour les patients mais, à mon avis, il n'y a pas d'intérêt pour la Sécu : ça va coûter à la Sécu pour rien gagner du tout.

Dr E : Oui, sûrement rien du tout.

Ca va coûter énormément d'argent pour rien.

XG : Et des économies ?

Dr I : Pour les économies à long terme pour cela,..., c'est très difficile à dire. Non, franchement je ne pense pas.

Dr J : Pour des économies : pas du tout, ce n'est même pas la peine que je réfléchisse, c'est clair, c'est pas du tout... je pense que c'est beaucoup d'argent dépensé pour rien et, en l'occurrence, je ne suis pas quelqu'un de revendicateur...

Dr K : Vu le peu que j'en sais et que j'en vois, je ne dis pas que ce serait inutile : j'ai quand même des doutes sur l'efficacité : d'un tel programme et là, j'ai des sérieux doutes sur son rapport coût / efficacité.

Je pense que lorsqu' ils auront faits sérieusement le bilan coût et efficacité de leur programme, ils y regarderont peut être à deux fois avant de recommencer de la même façon.

Dr M : Cela va coûter du pognon à l'Assurance Maladie, aucun cas des économies.

Dr T : Pour le coût de l'Assurance Maladie, je pense que cela doit être pas mal, mais est ce que cela rapporte quelque chose vraiment par rapport au coût que cela doit générer, alors là c'est vraiment le gros point d'interrogation. C'est vrai qu'on en fait beaucoup pour le diabète mais là, cela paraît vraiment disproportionné.

Un médecin formule le souhait que l'investissement de sophia ne soit pas perdu du fait de l'abandon du programme avant l'obtention de résultats.

Dr N : C'est dommage pour la Sécurité Sociale car s'il doit y avoir un coût et, si on ne l'utilise pas,..., c'est comme le carnet de santé qui a existé un jour, qui a coûté des millions et personne ne s'en ait jamais servi, j'espère que ce ne sera pas pareil...

Pour un autre médecin, le coût du programme sera trop élevé si les patients bénéficiaires de sophia n'échappent pas au final aux complications habituelles du diabète.

Dr Q : Après faudra voir ce qu'ils font, mesurer l'impact sur l'observance et les complications du diabète, l'impact sur la morbi-mortalité : est-ce qu'on améliore la survie des gens et l'absence de complications du diabète. Mais si à la fin on nous dit qu'il a fait sa neuropathie diabétique quand même, il a fait sa néphropathie quand même, il a perdu ses deux yeux et le cœur a lâché ...Si on constate qu'il n'y a pas d'amélioration significative de la qualité de vie et que les chiffres restent toujours les mêmes, c'est que cela n'a pas d'impact, donc oui, alors là pour le coût, oui trop cher.

Le doute sur un réel retour sur investissement est aussi alimenté par la lecture d'articles critiques sur le coût et l'efficacité du programme sophia.

Dr K :... je crois avoir lu quelque part que le programme sophia était coûteux pour peu de résultats.

Les bénéfices du programme à long terme

Les médecins de l'étude, dans leur ensemble, ne voient pas d'économies immédiates pour l'Assurance Maladie se traduisant, par exemple, par une diminution des consultations.

En revanche, le programme est crédité, par certains médecins, d'un bénéfice possible à long terme, s'il y a effectivement une amélioration de la prise en charge du patient. Moins de complications et donc de dépenses sont attendues venant des patients qui suivent les recommandations du programme.

XG : Que pensez-vous du coût pour l'Assurance Maladie ?

Dr L : ...Et pour la biologie ? Non, je ne pense pas. Peut-être qu'il y a moins de consultations. Quoi que je ne suis pas sûr. Et puis du point de vue de la diététique, comme cela va un peu mieux grâce au conseil, je pense qu'on fera des économies à long terme, forcément, au bout d'un moment, cela se sentira. En tous cas, moi personnellement, je ne sens rien, ce sont les études qui le démontreront.

Dr A : En fait, si on évite les complications, le surcoût peut être amorti.

Dr B : Oui, cela peut éviter des dépenses parallèles. S'ils adhèrent bien et que cela améliore leur prise en charge, c'est un investissement à long terme.

Dr C : Oui, c'est sûr.

XG : Pour vous est ce qu'il y'a des économies réalisées par le programme sophia ?

Dr H : Non, je pense que c'est plutôt l'inverse. En dépenses apparentes immédiates, c'est plus important, mais en complications à long terme, cela devrait être moins important,..., après, il faudra voir à long terme : pour une fois, je pense que c'est intelligent de voir à long terme.

Synthèse partielle :

Si le principe d'une rémunération du médecin est jugé, dans l'ensemble, la contrepartie nécessaire de la participation à sophia, le montant de la rémunération actuelle, jugé insuffisant, ne constitue pas, pour la plupart des médecins de l'étude, un élément important de la pratique de sophia.

Les médecins de l'étude sont particulièrement sensibilisés au coût économique de sophia pour l'Assurance Maladie. Ils considèrent, dans l'ensemble, sophia comme une charge immédiate importante, non compensée par des économies corrélatives. En revanche, les médecins sont partagés quant au retour d'investissement à long terme : entre la certitude que le programme est réalisé à fonds perdus et l'affirmation qu'à long terme, les résultats pourraient être financièrement bénéfiques pour l'Assurance Maladie.

IV.2.4 L'amélioration et l'extension du programme sophia

IV.2.4.1 L'amélioration du programme sophia pour les médecins de l'étude

Un médecin formule le souhait d'une simplification et d'une plus grande interactivité de sophia : informatisation, questionnaires et comptes rendus en ligne.

Dr Q : Faire des choses plus simples, les informatiser, un questionnaire en ligne, ce serait pas mal, plutôt que de faire de la paperasse à renvoyer, comme NEPHROLOR, qu'on puisse avoir un compte rendu de consultation en ligne, qu'on puisse avoir un retour de sophia en ligne, cela serait intéressant car on pourrait l'intégrer à notre dossier. Et de ce fait, on pourrait avoir une page sophia et on saurait quand les gens ont été contactés, ce qu'on leur a expliqué, ce qu'ils ont appris.

Un autre médecin souhaite une meilleure information du praticien et une plus grande incitation à la participation des patients diabétiques, en conditionnant le remboursement des traitements.

Dr S : L'information faite au médecin, faire des rappels un petit plus systématiques, relancer des patients et peut être même plus incitatif pour les patients. Je sais que ce n'est pas évident de laisser un peu moins le choix, en leur disant « on vous rembourse vos médicaments pour le diabète mais en contre partie, on veut un meilleur suivi et contrôle sur votre diabète ».

Cependant, pour plusieurs médecins de l'étude, le rejet de sophia est total, il n'y a pas à parler d'amélioration.

Pour un médecin, le rejet est fait a priori, il n'a jamais adhéré au programme.

Dr R : Non, de toute façon je le refuse, il y a rien à améliorer car c'est un refus total.

Pour d'autres médecins, le rejet intervient avec le recul d'une expérience de trois années : ces praticiens sont déçus par le service sophia, très différent de leurs attentes de départ.

Dr J : Donc, à l'heure actuelle, pour moi le retour est négatif, nul. En l'occurrence aujourd'hui, à trois ans par rapport aux interrogations qui étaient celles du départ, et par rapport à éventuellement l'idée nouvelle d'un accompagnement dans la prise en charge du diabétique, c'est zéro. Cela ne correspond pas à ce que j'attendais de sophia au départ.

Dr P : C'était une bonne idée au début, mais, au bout de trois ans, plus personne ne m'en parle. Je suis déçu du programme.

Sans partager ce rejet catégorique, la plupart des médecins n'expriment pas de points précis d'amélioration de sophia mais, par leurs critiques, mettent en avant une exigence : le rôle primordial du médecin traitant dans tout programme en direction de leurs patients.

Par comparaison au programme sophia, ils soulignent que :

- la connaissance individuelle du patient est la valeur ajoutée du médecin traitant ;
- les conseils et recommandations adaptés au patient relèvent, avant tout, du domaine de compétence du généraliste ;
- les médecins ne traitent pas une maladie mais un patient dans son ensemble.

Tout programme d'accompagnement en direction de leurs patients devra en conséquence, selon eux, davantage se préoccuper de l'avis, de la place et du rôle du médecin traitant.

Dr J : Mais faut pas que les Caisses s'imaginent que les programmes d'éducation, sans la participation active des médecins traitants, vont améliorer l'état de santé des populations.

Dr K : La seule amélioration qui pourrait être apportée au programme est une personnalisation de la prise en charge, une personnalisation que normalement fait le médecin généraliste traitant...

Au delà de cette exigence, certains vont plus loin. Ils aspirent à un plus grand rôle dans l'éducation thérapeutique du patient et vont même jusqu'à émettre la proposition, à partir d'un budget mis à leur disposition, d'être des maîtres d'œuvre.

Dr J : ...Il aurait été préférable de mettre à disposition une enveloppe au médecin traitant et de le laisser prendre en charge et organiser une amélioration sur ce domaine là. En l'occurrence, moi j'aurais pu, par exemple, ... organiser des réunions avec des malades, réunions de groupe ou réunions individuelles, pour répondre cette fois ci de manière très claire et positive aux demandes du patient.

IV.2.4.2 L'extension de l'accompagnement à distance à d'autres pathologies

Pour l'extension éventuelle de l'accompagnement à distance, les réponses des médecins de l'étude concernent diverses pathologies. De l'insuffisance cardiaque et respiratoire, à l'HTA, à l'insuffisance rénale ou à l'obésité...

Dr J : Alors maintenant est ce qu'il y a d'autres maladies ? Bien entendu : comme l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire, l'HTA... bien entendu.

Dr L : Bien... difficile à dire, pour le cholestérol, ils ont bien compris...

Alzheimer ? Mais c'est déjà en cours, non ? Ou peut être pour les accompagnants. Ou au tout début du diagnostic, pour les patient eux-mêmes, qu'on les informe un peu, de même que pour l'accompagnant et la famille.

Dr H : Contre l'insuffisance rénale, et le dépistage et sa gestion : effectivement entre l'insuffisance rénale et de diabète on couvre pas mal de recommandations. Je dirai plus l'insuffisance rénale que l'hypertension.

Dr I : Les fumeurs peut-être,..., en plus il n'y aurait pas de paramètres biologiques à reporter. Après, il faudrait interviewer les gens.

Dr N : Si, pour les obèses, les gens en surpoids, cela pourrait les aider qu'un conseiller les appelle, car il y a souvent des jeunes qu'il pourrait être utile de cibler dans un service d'accompagnement.

Certains médecins estiment qu'ils participent déjà à suffisamment de réseaux.

Dr Q : J'ai déjà ICALOR, NEPHROLOR, voilà, cela fait déjà beaucoup. Je ne vais pas rentrer dans cinquante mille réseaux.

Dr S : Cela commence à me faire peur car, si pour chaque pathologie, il y a un réseau, ou il y a des questionnaires, je crois qu'on ne va plus s'en sortir. Dans l'absolu, cela ne me séduit pas plus que cela, je ne suis donc pas particulièrement fan que cela s'étende à d'autres pathologies.

Pour certains médecins de l'étude, l'éventualité de leur adhésion personnelle à un autre programme de suivi amène une réponse négative formelle.

Ainsi, l'expérience de sophia n'incite pas plusieurs médecins à s'engager dans un autre programme de suivi à distance des patients.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr J : Je crois aujourd'hui qu'avec les réponses que je fais, je ne suis pas prêt à m'engager dans autre chose...

Dr P : Non, car ils prennent vraiment les médecins pour des gens qui ne sont pas compétents et qui ont besoin d'une aide.

Dr T : Non, mais je me doute que cela va être étendu...

Pour un autre médecin, l'extension éventuelle de l'accompagnement à distance à d'autres pathologies peut amener à remettre en cause le modèle de médecine libérale actuel. On s'orienterait alors vers un système de réseaux, avec application de consignes, comparable au modèle anglais, avec ses avantages et ses inconvénients pour le médecin.

XG : Et si cela devient obligatoire ?

Dr M : Bien, si, par définition je n'avais pas le choix : mais dans ce cas là on fait un système national de santé, on ne fait pas un système libéral de santé, un système de réseaux ou on appliquera les consignes des réseaux, et rien que les consignes des réseaux, et voilà.

Il faut savoir ce que l'on veut : soit on veut un système libéral assez souple car c'est réactif, on bosse 70 heures par semaine ; soit on veut un système national de santé, ce n'est pas souple, ce n'est pas réactif et on bosse 40 heures par semaine comme les Anglais, et c'est payé une fois et demi plus.

Donc, s'ils étendent ces choses là, je ne vois pas comment on ne peut pas faire naturellement le pas vers le système anglais. On fait un système national. Si on fait un forfait pour toutes les

maladies, on est dans un système national de santé. Donc, dans ce cas là, on dit stop mais vous me payez des meubles, une secrétaire etc.

Synthèse partielle :

Le rejet du programme sophia est total et catégorique pour certains médecins de l'étude : il n'est pas question pour eux de suggérer une quelconque amélioration.

Cependant, pour la plupart, une exigence est formulée à travers les réponses faites : le rôle primordial du médecin traitant dans tout programme en direction de leurs patients. Tout programme d'accompagnement devra, selon eux, davantage se préoccuper de l'avis, de la place et du rôle du médecin traitant pour obtenir leur adhésion et leur contribution.

L'extension de l'accompagnement à distance est suggérée pour diverses pathologies.

Toutefois, la question de l'adhésion éventuelle à d'autres services reçoit là aussi un refus catégorique chez certains médecins : refus de la multiplication des réseaux et même risque identifié de remise en cause de la médecine libérale.

IV.3 SYNTHÈSE GÉNÉRALE

Des expériences de disease management ont été menées et évaluées à l'étranger. Le programme sophia est la première expérience française d'accompagnement des patients à distance. Après plusieurs années de test dans des départements pilotes, le programme est à présent étendu, depuis le début de 2013, à tout le territoire. Des évaluations du programme sophia ont été réalisées au niveau national.

Des médecins généralistes lorrains, dans la présente étude qualitative, ont fait part de leur avis sur leur perception du programme sophia : pour certains, avant son extension au moment de l'entretien ; pour d'autres, les plus nombreux, à partir de leur pratique de sophia. Notre étude s'est efforcée de contribuer, dans ce contexte, à évaluer le niveau d'adhésion de ces médecins au programme sophia.

La communication apparaît, pour les médecins de l'étude, comme un élément insuffisant du programme : cela se traduit par un manque de synergie entre les trois interlocuteurs de sophia, générateur de démotivation pour le médecin et le patient, et dommageable pour l'efficacité du programme.

Certains médecins de l'étude reconnaissent à sophia une contribution positive dans l'éducation thérapeutique du patient : prise en charge plus complète et efficace des patients ; patients adhérents plus motivés pour les examens complémentaires ; globalement, constatation d'une meilleure observance des prescriptions. C'est sur la question de la diététique que l'attente des médecins non encore adhérents est la plus grande et l'apport de sophia le plus reconnu pour ceux qui en ont l'expérience. Le souhait de la présence dans le programme d'un spécialiste de la nutrition est par ailleurs souvent formulé.

Cet avis favorable est cependant assorti de nuances nombreuses : empiètement de sophia sur le domaine de compétence du médecin ; manque de personnalisation du service qui vise plus le diabète que le patient diabétique ; refus du morcellement du patient et de l'activité du généraliste ; irritation devant la multiplication des réseaux.

Bénéfice indirect de sophia, orienté avant tout vers les patients diabétiques : une contribution reconnue par des médecins de l'étude à la formation continue du médecin dans le rappel des recommandations de bonnes pratiques et l'actualisation des connaissances.

Pour la pratique clinique, si la charge de travail induite par la participation au programme est dans l'ensemble bien acceptée, les résultats positifs obtenus par sophia sont fortement relativisés par manque de recul et par la mise en avant du facteur personnel des patients sophia, jugés plus consciencieux et compliants. Enfin, pour les médecins de l'étude, si le programme ne crée pas de difficultés notables, il ne facilite pas pour autant leur pratique quotidienne.

Pour la plupart des médecins, si le principe d'une rémunération s'impose, le montant n'est pas un élément important de leur participation ; quant au retour d'investissement du programme, estimé coûteux, il ne pourra être constaté, s'il existe, qu'à long terme.

Quant aux suggestions d'amélioration de sophia et de développement du conseil à distance, certains opposent un refus catégorique en exprimant leur défiance devant la multiplication des réseaux et le risque d'une remise en cause de la médecine libérale. Si les propositions d'amélioration sont limitées, une exigence est formulée à travers les réponses de l'étude : le rôle primordial du médecin traitant dans tout programme en direction de leurs patients. Tout programme d'accompagnement devra, selon eux, davantage se préoccuper de l'avis, de la place et du rôle du médecin traitant pour obtenir leur adhésion et leur contribution.

DISCUSSION

V DISCUSSION

V.1 Limites de l'étude

V.1.1 Biais d'effectif

Le nombre des médecins interrogés est faible mais il tient compte des limites de la méthodologie de la recherche qualitative qui est particulièrement chronophage.

Au fur et à mesure des entretiens, l'analyse a conduit à une saturation avec récurrence des réponses données, ce qui a amené à avoir un effectif des médecins interrogés limité mais cependant suffisant.

La présente enquête qualitative n'a pas de valeur statistique en termes de représentativité : elle n'a pas vocation à être extrapolée à l'ensemble des médecins, ni lorrains, ni a fortiori de l'ensemble national.

V.1.2 Biais de sélection

Notre étude a été réalisée sur la base du volontariat des médecins interrogés. La plupart d'entre eux ont mentionné que le sujet les intéressait. De ce fait le contenu des réponses peut constituer un biais. Il est à souligner qu'aucun médecin sollicité n'a refusé de participer à l'enquête.

Le programme sophia est à replacer dans le contexte des relations difficiles entre certains médecins et l'Assurance Maladie : une partie des médecins est en effet dans une position défensive face à toute initiative qui semble remettre en cause leur autonomie et le caractère libéral de l'exercice de la médecine. Ces médecins ont en référence l'exemple du système anglais d'une médecine fonctionnarisée. Cet état d'esprit influe certainement sur le contenu des réponses d'une partie des médecins de l'étude.

Le département de Meurthe et Moselle, site pilote, dans lequel exercent les médecins de l'étude qui participent à sophia, est un département semi urbain, où il y a présence de différents réseaux d'accompagnement et de centres hospitaliers ; les médecins isolés de départements ruraux, moins bien pourvus, auraient peut être trouvé plus d'intérêt et d'utilité au programme sophia.

Enfin notre étude ne recueille pas l'opinion des patients diabétiques adhérents, principaux bénéficiaires du programme sophia.

V.1.3 Biais de recueil des données

L'enquêteur ne possédant pas de formation en santé publique, ses connaissances, limitées en disease management à la revue de littérature effectuée, n'ont pu être pas permis d'établir un guide d'entretien soulevant la totalité des questions utiles à l'expression de l'avis des médecins de l'étude.

Dans le même ordre d'idées, un entretien préalable avec les médecins conseils de la CPAM aurait pu apporter une orientation différente à certaines questions du guide d'entretien. Ces médecins n'ont en effet pas été sollicités dans les phases de réalisation des questionnaires et des entretiens pour maintenir une neutralité dans le recueil puis l'analyse des données, conformément aux préconisations de la méthodologie de l'enquête qualitative. Une rencontre avec trois médecins conseils de la CPAM de Meurthe et Moselle a en revanche eu lieu après la mise en évidence et la formulation des résultats de l'analyse qualitative. A cette occasion, ont été discutés certains biais de sélection et de recueil de données de l'enquête.

Le guide d'entretien, après la réalisation des focus groups chez les médecins non sophia, a été complété en sous questions pour chaque thème de questions, dans le but de recueillir plus d'informations lors des entretiens semi structurés chez les médecins adhérents sophia. En comparant les informations recueillies, la quantité est effectivement moins dense par la méthode des focus groups.

Les limites du « focus group » résultent des aspects négatifs de l'interaction de groupe. Il peut y avoir des réticences chez les participants à exprimer des idées personnelles. Il peut se dégager des normes de groupe, source de blocage.

L'utilisation du dictaphone pour l'enregistrement des entretiens a pu créer une retenue chez certains médecins, malgré l'assurance de la préservation de l'anonymat lors de la retranscription.

V.1.4 Biais d'analyse

L'analyse a été réalisée par un unique analyste. La contribution de plusieurs analystes aurait peut être mis d'autres thèmes en évidence.

V.2 Discussion des résultats

La communication.

L'enquête a montré des difficultés de communication entre les trois acteurs du programme sophia : CPAM, médecins, patients.

A l'ère du tout numérique et de la généralisation de l'internet haut débit, le développement de la télémédecine devrait pouvoir apporter une solution par le partage d'informations médicales. La télémédecine est définie par l'article L6316-1 du code de la santé publique [28] : « La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient ».

Sur le site santé.gouv.fr, un article du 21 mai 2012 décrit le déploiement de la télémédecine [29]. Un comité de pilotage national a identifié, en mars 2011, 5 chantiers prioritaires pour faciliter le déploiement de la télémédecine en France. Ces domaines d'application visent tous à améliorer l'accès aux soins et leur qualité, de même que la qualité de vie des malades ou la réponse à un problème de santé publique : permanence des soins en imagerie médicale, prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC), santé des personnes détenues, prise en charge d'une maladie chronique : insuffisance rénale chronique, insuffisance cardiaque, diabète..., soins en structure médico-sociale ou en hospitalisation à domicile (HAD).

On peut effectivement penser que sophia s'intègre ou pourrait s'intégrer légalement dans le domaine d'application de la télémédecine.

Le partage d'informations médicales par ces nouvelles voies technologiques pourrait peut être apporter une solution à ces difficultés comme l'Assurance Maladie le fait déjà, par exemple avec la transmission électronique des feuilles de soins et des arrêts de travail. Il pourrait en effet être utile de créer dans l'avenir une correspondance directe entre la CPAM et le médecin à partir du site ameli pour tous les programmes de disease management que sophia représentera dans l'avenir.

La pratique clinique.

Les résultats de l'étude mettent en évidence que la charge de travail, notamment administrative, représentée par sophia peut entraîner un rejet du programme par certains médecins, même à priori, avant leur participation effective.

L'informatisation pourrait là aussi apporter une solution en diminuant le temps passé à la partie administrative de sophia, par exemple en intégrant sophia aux principaux logiciels médicaux des médecins traitants et en automatisant l'échange d'informations entre laboratoires, médecins et CPAM.

En situation de désert médical et d'isolement des médecins, le regroupement en maison de santé et la mise en réseau des acteurs de santé, pourraient peut être aussi, avec l'aide du programme sophia, diminuer la charge de travail. Ils pourraient de même remédier au sentiment d'isolement face à des maladies chroniques demandant des connaissances et une application des recommandations de bonnes pratiques, de plus en plus spécialisées.

La loi de financement de la Sécurité Sociale de 2008 (article 44) donne pour la première fois une définition des maisons de santé : « elles assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé, et à des actions sociales. Les maisons de santé sont constituées entre des professionnels de santé. Elles peuvent associer des personnels médico-sociaux ».

Comme le montrent les propositions exposées dans les rapports du syndicat REAGJIR (REgroupement Autonome des Généralistes Jeunes Installés et Remplaçants), la nouvelle génération de médecins, semble aspirer à déléguer le travail administratif, à travailler en équipe dans les maisons de santé [30] et à bénéficier d'une aide à la formation par la labellisation universitaire [31].

Certains médecins de l'étude ont souligné l'apport positif de sophia dans le domaine de la diététique. Les médecins sont demandeurs d'une aide à la diététique dans leur pratique. Tous les médecins n'ont cependant pas la possibilité d'avoir localement l'appui et le conseil d'une diététicienne. Sur son site, l'Association Française des Diététiciens et Nutritionnistes (AFDN) mentionne que plus de 6000 diététiciens exercent en France dont 25% en libéral (1500) [32]. Le nombre de diététiciens est insuffisant, particulièrement en exercice libéral, en considération du nombre de diabétiques : 1500 diététiciens pour 3000000 de diabétiques... soit 1 diététicien pour 2000 diabétiques. Sophia, par la formation des infirmiers conseils en diététique, pourrait contribuer à remédier à cette insuffisance.

L'aspect économique

Les résultats de l'enquête économique ne portent que sur le diabète. Avec la généralisation annoncée à d'autres ALD, il est possible que le coût du programme sophia diminue. Il serait alors intéressant de réaliser une nouvelle étude médico économique. La dernière étude, CEMKA EVAL, comme il a été montré en première partie, date en effet de 2010.

L'amélioration et l'extension de sophia

Certains médecins de l'étude regrettent de ne pas être davantage associés au programme sophia, notamment par des comptes rendus réguliers concernant leurs patients.

Ce manque de partenariat est aussi ressenti par les médecins spécialistes en endocrinologie, exclus totalement du programme. Un communiqué du Syndicat National des Spécialistes en Endocrinologie, Diabète, Maladies Métaboliques et Nutrition (SNEMN), d'avril 2013 [33] déclare que : « la démarche est louable, dès lors qu'elle peut susciter chez le patient diabétique un degré de motivation nécessaire pour changer ses comportements tant alimentaires que physiques » mais souligne que la CNAM, en n'informant pas le diabétologue, « se prive d'un partenaire expert qui, loin de s'opposer à cette initiative, serait associé au projet pour mieux le dynamiser et l'intensifier ». Dans le cadre de l'amélioration du programme, la participation des médecins spécialistes en diabétologie pourrait être examinée conformément à leur demande.

CONCLUSION

VI CONCLUSION

Ce travail de thèse a voulu apporter une réponse à la question : « quelle est l'opinion de médecins généralistes lorrains sur le service d'accompagnement sophia ? »

Au-delà d'un rejet total du programme, position exceptionnelle, il ressort des réponses faites dans la présente étude qualitative, des avis nuancés, selon les composantes du programme, quant au niveau d'adhésion réel des médecins rencontrés. Globalement au final, les médecins de l'étude sont très critiques envers le programme sophia et leur niveau d'adhésion apparaît faible.

Les conclusions de cette étude sont limitées par la non représentativité de l'analyse qualitative, la nouveauté du programme ainsi que par le département d'exercice des médecins interrogés, riche en réseaux et en structures hospitalières.

Une nouvelle étude qualitative menée dans les années prochaines sur les mêmes bases pourrait faire apparaître des résultats bien différents lorsque les médecins bénéficieront d'une meilleure connaissance du programme sophia et que d'éventuels ajustements auront été réalisés, tenant compte du résultat des expérimentations de départ.

Une étude qualitative pourrait aussi interroger les médecins ruraux sur l'aide apportée par le programme sophia face à l'isolement et aux déserts médicaux.

Il pourrait enfin être intéressant de compléter ce travail de thèse par une enquête qualitative auprès des patients diabétiques adhérents, principaux bénéficiaires du programme sophia.

REFERENCES
BIBLIOGRAPHIQUES

VII REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] BRAS Pierre louis, DUHAMEL Gilles, GRASS Etienne.

Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management », Rapport IGAS, septembre 2006.

[2] Centers for Medicare & Medicaid Services.

<http://www.cms.gov/Medicare/Medicare-General-Information/CCIP/index.html>.

[3] MCCALL Nancy, Cromwell Jerry, SHULAMIT Bernard.

Evaluation of Phase I of Medicare Health Support, Report to Congress, juin 2007.

[4] Centers for Medicare & Medicaid Services.

Fact sheet. Completion of Phase I of Medicare Health Support Program, janvier 2008.

[5] Congressional Budget Office.

An analysis of the literature on disease management programs, octobre 2008.

[6] COUGHLIN Joseph, POPE James E, LEEDLE Ben.

Old age, new technology, and future innovations in disease management and home health care. Home Health Care Management & Practice, avril 2006, pp 196-207.

[7] MOORHEAD Tracey.

DMAA statement on Medicare Health Support report to Congress, juin 2007.

[8] CROMWELL Jerry, MCCALL Nancy, BURTON Joe.

Evaluation of Medicare Health Support chronic disease pilot program, Health Care Financing review/Fall 2008/Volume 30, pp 47-60.

[9] DMAA : The Care Continuum Alliance.

DMAA hails decision on financial threshold for Medicare Health Support, janvier 2008.

[10] ABELSON Reed.

Medicare finds how hard it is to save money, New York Times, janvier 2008.

- [11] CHEN Arnold, BROWN Randall, ESPOSITO Dominick, SHORE Jennifer.
Report to Congress on the Evaluation of Medicare Disease Management Programs, février 2008.
- [12] MCCALL Nancy, CROMWELL Jerry.
Results of the Medicare Health Support disease-management pilot program, *New England Journal of Medicine*, novembre 2011, pp 1704–1712.
- [13] Congressional Budget Office.
An analysis of the literature on disease management programs, octobre 2004.
- [14] GOETZEL Ron, OZMINKOWSKI Ronald, VILLAGRA Victor, DUFFY Jennifer.
Return on investment in disease management: a review, *Health Care Financing Review*, volume 26, 2005.
- [15] MATTKE Soeren, SEID Michael, MA Sei.
Evidence for the effect of disease management: is \$1 billion a year a good investment, *American Journal of Managed Care* 13, décembre 2007, pp 670–676.
- [16] KHUNTI Kamlesh, STONE Margaret, PAUL Sanjoy, et al.
Disease management programme for secondary prevention of coronary heart disease and heart failure in primary care : a cluster randomised controlled trial, *Heart* 2007, février 2007 pp 1398-1405.
- [17] NGUYEN Viviane, DUCHARME Anique, WHITE Michel, et al.
Lack of long-term benefits of a 6-month heart failure disease management program, mai 2007, pp 287–293.
- [18] PEYTREMANN BRIDEVEAUX Isabelle, STAEGER Philippe, et al.
Effectiveness of chronic obstructive pulmonary disease-management programs: systematic review and meta-analysis, *American Journal of Medicine*, mai 2008, pp 433-443.
- [19] JAARSMA Tiny, VAN DER WAL Marthe, LESMAN LEEGTE Yvonne et al.

Effect of moderate or intensive disease management program on outcome in patients with heart failure : Coordinating Study Evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure, archives of Internal Medicine 2008, février 2008, pp 316-324.

[20] MACIEEJEWSKI Matthew, CHEN Shih-Yin.

Adult asthma disease management: an analysis of studies, approaches, outcomes, and methods, Respiratory Care, volume 54, juillet 2009, pp 878-86.

[21] DE BRUIN Simone, HEIJINK Richard, et al.

Impact of disease management programs on healthcare expenditures for patients with diabetes, depression, heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of the literature, health policy, mai 2011, pp 105-121.

[22] PIMOUGUET Clément, LEGOFF Mélanie, THIEBAUT Rodolphe et al.

Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care : a meta-analysis, pp 115-27.

[23] GAMEZ LOPEZ Antonio Luis, BONILLA PALOMAS Juan Luis, et al.

Effects of three different disease management programs on outcomes in patients hospitalized with heart failure: a randomized trial, Medicina Clinica , may 2011, 7 p.

[24] CPAM.

<http://www.ameli.fr/assures/offre-de-prevention/sophia-le-service-pour-les-malades-chroniques.php>.

[25] JOURDAIN-MENNINGER Danièle, Dr LECOQ Gilles, MOREL Annick.

Evaluation de la prise en charge du diabète, rapport IGAS avril 2012.

[26] HUDELSON Patricia.

La recherche qualitative en médecine de premier recours, revue médicale suisse N° 503, septembre 2004.

[27] La revue du praticien. Médecine Générale.

S'approprier la méthode du focus groupe, tome 18. N° 645, mars 2004, pp 382-384.

[28] Code de la santé publique.

Article L6316-1, LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 78.

[29] Site santé du Ministère des Affaires sociales de la Santé.

Déploiement de la télémédecine : tout se joue maintenant, www.sante.gouv.fr, 21 mai 2012.

[30] REAGJIR (REgroupement Autonome des Généralistes Jeunes Installés et Remplaçants)

Développement des maisons de santé en France, contribution écrite à la mission interministérielle, www.reagjir.com, octobre 2009.

[31] REAGJIR (REgroupement Autonome des Généralistes Jeunes Installés et Remplaçants)

Labellisation universitaire des structures pluri-professionnelles en soins primaires ambulatoires, www.reagjir.com, janvier 2013.

[32] Association Française des Diététiciens et Nutritionnistes (AFDN).

www.afdn.org.

[33] Syndicat National des Spécialistes en Endocrinologie, Diabète, Maladies Métaboliques et Nutrition SEDMEN.

Communiqué SEDMEN, www.umespe.com/content/communiqué-du-sedmen, 8 avril 2013.

ANNEXES

VIII ANNEXES

ANNEXE 1 GUIDES D'ENTRETIEN

Annexe 1.1 Guide d'entretien original

Sexe, âge, année d'installation, secteur.

- 1) Quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?**
- 2) Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?**
- 3) En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?**
- 4) En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?**
- 5) Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?**
- 6) Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?**
- 7) Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?**
- 8) Que pensez vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?**
- 9) Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ? Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?**
- 10) Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?**

Annexe 1.2 Guide d'entretien modifié

Sexe, âge, année d'installation, secteur.

Depuis quand adhérez vous à sophia ? Combien de patients adhèrent à sophia dans votre cabinet ?

1) Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

(Délégué de la Caisse, courrier, brochures, confrères, FMC, hôpital...).

Quel sentiment avez-vous ressenti ?

2) Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Est-ce : Par intérêt pour le patient, pour répondre à la demande pressante d'un patient venant avec un dossier, par intérêt financier, pour un complément d'activité, pour la découverte d'un nouveau concept, pression de la CPAM, pour faire comme des confrères ?

3) En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?

Y a-t-il une meilleure connaissance diététique des patients donc moins de temps passé sur les conseils diététiques avec le patient ? Y a-t-il moins de questions de la part des patients sur leur maladie ?

Les recommandations telles que les consultations de cardiologie, d'ophtalmologie, de podologie annuelles sont elles mieux respectées ? De même, pour les bilans biologiques HbA1c, sont ils respectés tous les trimestres ?

4) En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?

Quels sont les contacts entre les médecins et les conseillers sophia et sont ils identifiables nominativement et joignables si besoin ? Les conseils téléphoniques donnés par les infirmiers conseillers sont ils pertinents ou faut il rectifier, ou compléter, les infos données ? Les patients comprennent ils en général ce qui leur a été dit ? Consultent-ils inutilement pour être rassurés suite à un appel sophia ? Le médecin est il tenu au courant des conseils donnés par les conseillers ?

Sophia amène t'il une surcharge de travail ? Si oui, sous quelle forme ? Sophia entraine t' il un rallongement du temps de consultation (se rajoute à un autre motif de consultation) ?

Y a t il un sentiment de flicage de la part de la CPAM ? Y a-t-il un retour d'information au médecin venant de la CPAM sur leurs patients et en général sur l'expérience ?

5) Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Prennent ils mieux conscience des risques du diabète et changent ils de comportement et d'habitude tels qu'une meilleure connaissance diététique, une meilleure hygiène diététique, une perte de poids, une meilleure observance de leur traitement ?

Y a-t-il un meilleur équilibre glycémique ?

Y a-t-il moins de consultations du médecin traitant, moins d'hospitalisation ? Diminution de la mortalité ?

6) Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Y en a-t-il qui ont stoppé ? Pour quelles raisons ont-ils stoppé ?

Sont-ils « perdus » entre plusieurs réseaux ?

Y a t il des difficultés de compréhension, des sentiments de harcèlement ?

Est que cela pose problème chez des patients fragilisés (comme les personnes âgées ou les personnes illettrées etc.) ?

7) Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Le fait qu'il y est un intermédiaire conseiller sophia entre le médecin et le patient est il problématique ? Y a-t-il eu une incompréhension entre le médecin et le patient s'il y a eu une information contradictoire entre le médecin et le conseiller ?

Y a-t-il déjà eu une perte de confiance, des reproches éventuels du patient envers le médecin si des recommandations n'ont pas été données par le médecin avant sophia ?

8) Que pensez vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

1C à l'inscription est-ce suffisant ? Faut-il augmenter la rémunération ? Le feriez-vous gratuitement ?

Des économies sont elles effectuées par la CPAM et dans quel domaine (biologie, consultations de spécialistes, hospitalisation) ?

Les patients, non attentifs avant sophia, le restent ils ? Y a-t-il un mieux ? Est ce de l'argent perdu ?

9) Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ? Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Conseillerez-vous sophia à d'autres patients ou à vos confrères ? Si oui, avec quels arguments ?

10) Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

11) En conclusion voyez vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

ANNEXE 2 RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

Médecin	Genre	Age	Adhérent sophia
A	F	50	Non
B	F	55	Non
C	M	57	Non
D	F	55	Non
E	F	33	Non
F	M	48	Non
G	M	47	Non
H	M	57	Oui
I	M	58	Oui
J	M	53	Oui
K	M	66	Oui
L	M	53	Oui
M	M	46	Oui
N	F	55	Oui
O	F	52	Oui
P	M	58	Oui
Q	F	50	Oui
R	M	68	Oui
S	M	40	Oui
T	F	60	Oui

Focus group Docteurs A, B, C Moselle

Médecins présents : 3.

Dr A : Femme, 50 ans, installation en 1993, secteur péri urbain.

Dr B : Femme, 55 ans, installation en 1990, secteur péri urbain.

Dr C : Homme, 57 ans, installation en 1987, secteur péri urbain.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr A : Je ne connais pas.

Dr B : C'est quoi ? Oui on ne connaît pas.

Dr C : Je connais Sophia Antipolis.

Rires

XG : Vous n'avez pas reçu de brochure ? Ni de délégué de l'Assurance Maladie ?

Dr A : Non, sérieusement, on ne connaît pas.

XG : Sophia est un service d'accompagnement pour les diabétiques, mis en place par l'Assurance Maladie. Il est testé dans une dizaine de départements et devrait être généralisé pour tous les départements fin 2012 début 2013. L'accompagnement du patient se fait par brochures et par conseils téléphoniques. Je ne dois pas vous en dire plus pour ne pas influencer vos réponses aux questions suivantes.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr C : L'argent, c'est clair et net, personne n'en parle mais c'est très important.

Dr A : Oui, si cela prend du temps, on ne le ferait pas gratuitement.

Dr B : Oui, l'argent.

Dr C : Pour 23 euros la consultation, c'est toujours le même problème.

Dr A : L'autre motivation, c'est aider les patients.

Dr C : Attends je ne comprends pas, c'est enregistré ?

XG : Oui, c'est enregistré.

Dr C : Ah, ok.

XG : Mais anonyme lors de la retranscription.

Dr A : Pour aider les patients à être plus observant.
Dr B : C'est rémunéré ?
XG : Oui, c'est rémunéré IC par patient lors de l'inscription du patient.
Dr C : Je trouve cela anormal que ce soit pour une indication particulière et pourquoi pas le reste, cela n'a pas de sens. Que tu travailles pour le diabète ou autre chose, c'est pareil ; pourquoi pas pour d'autres maladies alors ?
Dr A : Oui, ça va peut-être arriver pour d'autres maladies.
Dr C : Cela n'a pas de sens après, une liste de programmes, je ne suis pas pour morceler.
XG : Et toi, Dr A, qu'est ce qui te pousserait à adhérer au programme ?
Dr A : Pour aider les patients à être observant et surtout pour les conseils diététiques, parce qu'ils oublient très vite ce qu'on leur a expliqué et ils redemandent à chaque fois ce qu'ils doivent manger alors que je leur ai expliqué à la dernière consultation.
Et ce serait bien qu'il y ait un support, s'ils ne savent plus, pour qu'ils puissent aller voir s'ils peuvent manger tel ou tel aliment, et peut être aussi leur expliquer la gravité de leur maladie. Souvent, ils ne se rendent pas compte des conséquences que cela peut avoir s'ils ne se soignent pas.
XG : Et vous, Dr B ?
Dr B : Je rejoins un peu le Dr A, ça serait pour épauler dans toutes les explications que je donne au patient, car répéter deux ou trois fois, cela ne suffit pas.
XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?
Dr B : A appuyer notre pratique quotidienne.
Dr A : Comme je disais précédemment, à ne pas répéter les mêmes choses à chaque consultation.
XG : En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?
Dr A : C'est gênant pour les gens illettrés parce que j'ai déjà fait une enquête sur les diabétiques mais ils étaient incapables de répondre aux questions, alors que c'était facile. C'est là que je me suis rendue compte de l'illettrisme et des difficultés du patient à comprendre et à prendre correctement leurs traitements.
Dr B : Moi cela ne me posera pas de difficultés, sauf peut être pour obtenir l'adhésion du patient. Combien de temps dure le programme ?
XG : Pas de date de fin prévue....
Dr B : Le problème, c'est d'obtenir l'adhésion du patient sur la longueur ; pour moi la durée n'est pas un problème.
Dr C : J'ai une optique différente. J'essaie de responsabiliser les gens en leur disant : voilà, je vous explique, si vous avez des questions que vous vous posez, je répondrai sans problème mais je ne pourrai pas faire le travail à votre place. Donc, les sites internet ou les consultations téléphoniques à distance, je n'y crois qu'à moitié quand même, parce que la pratique me prouve que les gens qui n'ont pas envie d'adhérer pour X raisons, cela ne

sert à rien, quoi qu'on fasse, on aura beau avoir des beaux programmes, des belles envies.
XG : Quel(s) danger(s) pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?
Dr A : Aucun.
Dr B : Au contraire, je ne pense pas.
Dr C : Oui, aucun.
XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin ?
Dr C : Insuffisante.
Dr A : Très insuffisante.
Dr B : Oui, insuffisante.
XG : Et du coût pour l'Assurance Maladie ?
Dr A : En fait, si on évite les complications, le surcoût peut être amorti.
Dr B : Oui, cela peut éviter des dépenses parallèles. S'ils adhèrent bien et que cela améliore leur prise en charge, c'est un investissement à long terme.
Dr C : Oui, c'est sûr.
XG : Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ?
Dr A : Moi je suis prête à essayer, après, si c'est trop lourd, j'arrêterai.
Dr B : L'investissement en temps du médecin.
Dr C : La paperasse, moi de plus j'ai horreur qu'on morcelle mon travail ; un jour, c'est un diabétique ; un autre coup, c'est l'hypertendu ; l'autre, c'est un dépressif ; alors que non, c'est souvent un dépressif, diabétique, hypertendu, etc. ; les gens ne viennent pas que pour leur diabète, ils viennent parce qu'ils doivent renouveler leur traitement antidiabétique mais, s'ils ont envie de parler de leur genou, de leurs problèmes familiaux, de leur fils qui se drogue, ou qui a eu un accident, ou un décès dans la famille ; voilà, ça me gêne un petit peu.
Dr B : Oui.
Dr C : Oui, on est dans le morcellement aujourd'hui pour être soi-disant efficace.
Dr A : On soigne des patients, pas une maladie.
Dr C : Actuellement, on veut soigner des économies surtout ; enfin, on essaie de soigner des économies.
XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?
Dr C : Je ne suis pas prêt comme on faisait il y a quelques années, comme dans les réseaux, comment cela s'appelait ? Comme en cardiologie.
Dr B : Oui, ICALOR.
Dr A : Oui, ils ont aussi essayé pour le diabète, mais cela n'a pas marché.
Dr C : Même des réseaux pédiatriques, non, je ne suis pas pour les réseaux ; c'est le morcellement de notre métier de généraliste ; je suis pour qu'on nous donne les moyens de faire correctement notre travail, et pas me donner des morceaux par petits bouts : pour le diabète, pour la dépression, etc.
XG : Donc vous n'allez pas adhérer à sophia quand on va vous le proposer ?
Dr C : Pour des raisons idéologiques, non.
Dr A : J'essaierai, je verrai bien, si ce n'est pas trop prenant.

Dr B : Oui le temps, c'est cela le problème, pourquoi pas essayer.

Dr C : Après, c'est toujours la même chose, beaucoup de médecins généralistes vont tester éventuellement sous la pression de leurs patients, car il y a souvent deux groupes : ceux qui n'en n'ont rien à faire et l'autre, les obsessionnels, qui s'affolent dès que leur hémoglobine glyquée prend 0,1.

Focus group Docteurs D, E, F, G Meuse

Médecins présents : 4.

Dr D : Femme, 55 ans, installation en 1988, secteur rural.

Dr E : Femme, 33 ans, installation en 2009, secteur rural.

Dr F : Homme, 48 ans, installation en 2007, secteur rural.

Dr G : Homme, 47 ans, installation en 1998, secteur rural.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr D : Impression négative.

Dr E : Dépense inutile.

Dr F : Un gadget, je crois que vous avez tout dit.

Dr G : Oui.

XG : Comment avez entendu parler du programme sophia ?

Dr D, Dr E : Une déléguée médicale.

Dr F : Oui.

Dr G : Déléguée.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ? Ou à ne pas adhérer ?

Dr D : Pour l'instant, on a rien fait du tout.

Dr E : Des patients motivés qui nous rapportent le dossier.

Dr D : J'ai l'impression que ça fait double, voire triple emploi.

Dr F : Si ça fait avancer la médecine, oui tout simplement ; si ça fait reculer et que cela nous donne encore des charges administratives, non ; moi je fais de la médecine, je ne fais pas de l'administratif.

Dr D : Si ça permet d'assurer un suivi technique correct avec les quatre hémoglobines glyquées, les consultations d'ophtalmologie et de cardiologie, bien précis, sans qu'on y touche : oui, cela m'arrangerait ; sinon, non.

Dr G : Tout à fait.

Dr E : Après, du coup, quel sera notre rôle là-dedans ? Faire des renouvellements, et c'est tout ?

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait-il, votre pratique quotidienne ?

Dr D : Si cela permet au patient d'avoir un bon calendrier et qu'on n'ait pas à avoir à intervenir là-dedans : oui, cela permet d'avoir du travail qui nous est retiré.

Le travail est : « Mais vous n'avez pas fait votre HbA1c ; cela fait 3 mois, et vous avez encore loupé un ophtalmo, et que je dois téléphoner à l'ophtalmo ; et votre rendez-vous de cardio, vous ne l'avez pas pris ». Si cela dit aux gens : « Vous faites ceci, cela », alors, c'est bon.

Dr F : Faut que ça reste quelque chose de médical et pas quelque chose d'administratif.

XG : En quoi Sophia vous crée t'il, ou vous créerait-il, des difficultés ?

Dr F : Le temps, du temps.

Dr E : La peur du temps administratif.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr G : Pour avoir une réponse rapide, pour les rassurer : les gens ont besoin de cela ; aujourd'hui les gens appellent le standard pour un conseil : sur un nez qui coule, pour savoir comme ils doivent être pris en charge, pour l'écoute.

Dr E : Oui, pareil.

Dr F : Tu peux quand même mentionner que, hors sophia, c'est fait ; je veux dire : la réalité est là ; ici, les suivis des diabétiques, on les fait ; les quatre hémoglobines glyquées, on les fait ; le seul truc que j'oublie de faire, c'est les tests cutanés, pour rechercher les polynévrites ; c'est toujours la même chose, la gestion du temps ; hier j'ai examiné quelqu'un, il avait 6 pulls, si j'en ai 25 comme cela...

Dr E : Si, par exemple pour la diététique, cela prend beaucoup de temps ; par contre, dans un réseau déjà bien organisé pour le diabète, je ne vois pas ce qu'ils ont à y gagner.

Dr G : C'est vrai que beaucoup de patients viennent en consultation, ils ont bien compris ; et dès le lendemain, ils ne comprennent plus rien ; et donc ça peut être intéressant, avoir un avantage, par exemple un patient qui dit : « je ne m'en sors plus, je ne sais plus quoi manger ». Oui une diététicienne, y en a une ?

XG : Non, que des infirmières.

Dr D, Dr G : C'est bien dommage, ça serait très utile.

XG : Quel(s) inconvénient(s) pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr D : Il va avoir l'impression d'être fliqué, d'être harcelé, et il va laisser tomber en disant : « C'est délire ce truc, qu'est-ce qu'ils m'embêtent ! ».

Dr F : Oui, c'est clair.

Dr G : Tout à fait.

Dr E : Oui, et puis d'avoir l'impression de tout avoir tout cuit ; comme les urgences, tout est disponible tout de suite, à toute heure du jour et de la nuit.

XG : Quel(s) danger(s) pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr E : Bien, une mise en concurrence.

Dr D : Il va voir le médecin : « Ah bien, il ne m'a pas fait ceci et cela, la fille au téléphone m'a dit que ceci... ».

Dr F : Oui, la même chose, c'est la nature humaine : dès qu'il y a plusieurs avis, c'est rarement consensuel, donc il y a toujours matière à discuter âpre...

Dr G : Oui c'est vrai et, « Docteur, ils m'ont dit de faire cela ! ».

XG : *Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?*

Dr F : On s'en fout, on paye déjà plus d'impôts, on les redonne à l'Etat...

Dr G : Si c'est pour payer une tranche d'impôt supplémentaire...

Dr E, Dr D : Oui, les 1C, on s'en fiche.

Dr G : Quand tu vois ce qu'on subit avec la Sécu qui, petit à petit, quand on a signé la convention, c'était tout gentil ; puis, maintenant, on se fait flicker de partout ; et qu'on va devoir donner nos horaires de consultation sur internet, on dit qu'on marche sur la tête !

XG : *Et le coût que cela représente pour l'Assurance Maladie ?*

Dr D : C'est un bénéfice-avantage pour les patients mais, à mon avis, il n'y a pas d'intérêt pour la Sécu : ça va coûter à la Sécu pour rien gagner du tout.

Dr E : Oui, sûrement rien du tout.

XG : *Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ?*

Dr F : La charge de travail élevée, on est des médecins !

Dr D : Peu d'intérêt démontré !

XG : *Vous n'adhérez pas ?*

Dr D : Sûrement pas !

Dr G : Trop de charge de travail, moi je ne peux pas.

Dr D : On nous a demandé d'adhérer ?

Dr E : On est déjà pris par plusieurs réseaux !

Dr D : Oui, les réseaux, les « éducations thérapeutiques », y en a déjà plusieurs, plus sophia qui vient se rajouter !

Dr E : Si encore il y avait une vision assez claire avec une orientation à prendre globale ; là, il y a déjà plusieurs systèmes ; ensuite les patients vont se retrouver la moitié dans un réseau, l'autre chez sophia.

Dr D : S'ils vont se disperser dans plusieurs trucs, ils vont tout abandonner, car ils n'y comprendront rien !

Dr E : Ca va coûter énormément d'argent pour rien.

Dr F : Je vais te donner une proposition qui ne va pas coûter 10 millions d'euros : c'est-à-dire, dès qu'un patient est diabétique, on le met dans un système alimentaire, on lui préparera ses aliments du matin et du soir, on aura beaucoup plus de résultats.

Rires

Dr F : C'est vrai que si on met un meilleur contrôle alimentaire, on sera plus efficace que des coups de fils pour savoir à combien est l'hémoglobine glyquée.

Dr G : Faudrait revoir aussi les repas livrés à domicile, souvent c'est immangeable !

Dr D : Pour l'instant, j'ai l'impression que ça fait beaucoup d'argent dépensé, en publicité, du papier qui coûte très cher...

Dr E : Oui, regarde, 4 grosses brochures, documentation en papier glacé...

XG : *Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?*

Dr E : Il faudrait que ça se fasse dans des domaines précis, où qu'il n'y a pas de redondances avec d'autres réseaux.

Dr F : Moi, je proposerais aux grandes surfaces alimentaires de faire des rayons pour diabétiques, ça arrangerait beaucoup de gens.

Dr G : Ils font bien des rayons bios.

Dr F : Oui, spécial diabétiques plutôt que les rayons entiers de sucreries.

Dr D : Le médecin traitant sur place, il va bientôt faire que du papier.

Dr F : Les patients se disent : « J'ai un cachet, donc je peux manger ! ».

Dr E : Alors que les consultations diététiques seraient plus efficaces, plutôt que de dépenser des millions en brochures et en infirmières !

Dr F : Moi, je pense que le centre du problème est au niveau de l'éducation et de l'alimentation, et il faudrait mettre les patients dans un système où ils « mangent diabète ».

Dr D : Et une diététicienne ne pourra pas être remplacée par une infirmière par téléphone. Pour nous, c'est le plus important.

Entretien semi structuré Docteur H

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr H : Homme, 57 ans, installation en 1982, secteur urbain.

Date d'entrée dans sophia : en 2010 ; nombre d'adhérents sophia : 5.

XG : *Vos réponses sont enregistrées et anonymes.*

XG : *Comment et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?*

Dr H : J'ai été informé par la Caisse, par un délégué en information médicale, DIM, qui est venu ici. Eh donc... je ne l'ai pas mal perçu car je suis assez branché en éducation thérapeutique, j'ai quand même pensé que c'était main mise sur les patients de la part de la Caisse ...mais bon je considère que la Caisse veut reprendre pouvoir en disant que c'est eux les payeurs.

XG : Est-ce qu'il y a des confrères qui vous en ont parlé en FMC, en cours à la fac ou à l'hôpital ?

Dr H : En FMC on a du en parler, et en groupe de pairs, j'ai des confrères qui en ont parlé.

En FMC... aussi ...enfin ce n'était pas sophia, c'était plutôt la Maison du diabète et la nutrition, mais c'était avant.

XG : Et à l'hôpital, dans leurs courriers ?

Dr H : Non pas du tout, en diabétologie ils prôneront plutôt leur réseau diabétologie qui est la Maison du diabète et de la nutrition.

XG : Qu'est-ce qui vous a décidé à adhérer à sophia ?

Dr H : L'implication de la Caisse, et puis les moyens mis en œuvre avec la Caisse et le fait que ça me paraissait cohérent avec la prise en charge...Le fait que c'était conforme aux préconisations sur les programmes d'éducation thérapeutique.

XG : Est-ce qu'il y a des patients qui sont arrivés avec un dossier pour adhérer ?

Dr H : Oui effectivement c'est arrivé, il y en a eu deux.

XG : Est-ce que c'est eux qui vous ont fait adhérer au programme ?

Dr H : Effectivement, c'était bien comme ça que cela s'est passé,..., c'était comme cela que j'ai adhéré avec le premier. Je n'avais pas adhéré avant.

XG : Est-ce que c'est pour un intérêt financier ?

Dr H : Non.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il votre pratique quotidienne ?

Dr H : Et bien cela motive quand même plus les gens pour la prescription des examens complémentaires. Pour vérifier l'hémoglobine glyquée. Pour aller voir le cardiologue une fois par an, l'ophtalmologue une fois par an. Je pense que cela remet les choses au point : avec notre discours à nous, plus sophia, on arrive à avoir une meilleure observance. D'ailleurs j'ai vu ce matin le médecin-conseil et il m'a dit que c'était bon...

XG : Est-ce que vos patients ont un meilleur équilibre glycémique ?

Dr H : Je ne suis pas sûr.

XG : Et pour les hospitalisations ?

Dr H : Je ne suis pas sûr. C'est trop tôt pour cela. Je pense qu'il faut plus de recul pour cela.

XG : En quoi le programme sophia vous crée-t-il des difficultés dans la pratique quotidienne ?

Dr H : Je sais que certains médecins le voient mal, car c'est s'immiscer dans le champ de leurs compétences...Des difficultés?...Peut-être que, psychologiquement, le fait que la Caisse reprend la main sur la santé en tant que payeur. J'aimerais peut-être que cela fasse plus d'éducation à la santé que de l'éducation thérapeutique.

XG : Est-ce que les conseils téléphoniques de sophia sont pertinents ?

Dr H : Je n'ai jamais eu de doléances, du mauvais retour je n'en ai jamais eu, cela prouve que c'est pertinent. Savoir si les patients appliquent les conseils, c'est moins sûr, c'est tout le problème de

l'information thérapeutique par rapport à l'éducation thérapeutique.

XG : Est-ce que cela vous amène une surcharge de travail ?

Dr H : Un petit peu quand on est obligé de remplir le bilan annuel, le bilan d'inclusion.

XG : Cela prend combien de temps ?

Dr H : Entre dix minutes et un quart d'heure, tout dépend si le dossier est bien tenu ou pas.

XG : Est-ce que cela arrive que les patients viennent pour un autre motif et que cela rajoute du temps de consultation ?

Dr H : Oui, c'est déjà arrivé, ce n'est pas le plus gros frein, ce n'est pas problématique.

XG : Est-ce que l'Assurance Maladie est pressante avec sophia ? Est-ce qu'il y a un flicage de la Caisse ?

Dr H : Oui

XG : Cela se passe comment ?

Dr H : Effectivement, c'est plutôt des relances par courrier, mais bon, du moment que c'est dans l'intérêt du malade, je n'y suis pas hostile.

Dr H : Les Caisses demandent des courriers : c'est plutôt de retransmettre les hémoglobines glyquées, la surveillance annuelle de cardiologie et d'ophtalmologie, l'indice de masse corporelle.

XG : Est-ce problématique ?

Dr H : Problématique, oui, c'est toujours pareil à savoir que la Caisse nous considère un peu comme leurs salariés. Oui, la Caisse nous considère un peu comme leurs salariés alors qu'on n'a pas les avantages d'un salarié, c'est tout un état d'esprit.

XG : Est-ce que les conseillers sophia sont identifiables ?

Dr H : Jamais, on ne sait pas si ce sont les mêmes, on ne sait pas du tout.

XG : Est-ce qu'il y a un retour aux médecins de la part de la CPAM ?

Dr H : Non, pas de retour personnalisé. En tout cas, je ne me suis pas rendu compte.

XG : Quels avantages selon vous pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr H : De faire adhérer les patients à des associations de malade...et à faire des groupes d'échanges de pratique entre malades.

XG : Et du point de vue diététique ?

Dr H : Du point de vue diététique, on n'a pas assez de recul, on ne peut pas l'évaluer, c'est trop tôt.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr H : Je ne sais pas si des patients ont arrêté le programme, en tout cas ils ne me l'ont pas dit, mais ce n'est pas impossible. Comme inconvénient...je peux voir le fait d'avoir plusieurs interlocuteurs, mais je ne sais pas si c'est vraiment un problème.

XG : Ne sont-ils pas perdus entre tous les réseaux ?

Dr H : Cela pourrait. Faut voir, avec le temps, je n'ai pas eu de retour.

XG : Des patients ont-ils refusé ? Et pourquoi ?

J'ai des personnes âgées qui ont refusé le programme, au moins deux, en disant carrément qu'à leur âge, cela n'avait pas beaucoup d'intérêt...Je pense au

moins avoir eu deux patients qui ont refusé d'adhérer à sophia à cause de leur âge.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin patient ?

Dr H : Le fait que cela crée un interlocuteur de plus, ..., un interlocuteur anonyme car pas identifié physiquement, oui c'est un intermédiaire, ..., il y a des médecins qui le voient très mal.

XG : Est-ce que les patients sont déjà arrivés en disant : « vous ne m'avez pas prescrit ceci ou cela comme me l'a dit le conseiller sophia ? »

Dr H : Cela ne m'est jamais arrivé. Comme je respecte les recommandations, cela ne m'est jamais arrivé. Mais c'est sûr que cela ne doit pas faire de mal à certains médecins. C'est cela que je trouve pas mal dans le réseau sophia car, malgré tout, cela donne les normes de bonne pratique et les réinjecte aux prescripteurs.

XG : On va parler de la rémunération. IC est ce suffisant ?

Dr H : Pour moi c'est suffisant, le problème c'est qu'on arrive rarement à faire une consultation dédiée à sophia individualisée, c'est toujours greffé à un autre motif de consultation.

XG : Le feriez-vous gratuitement ?

Dr H : Non pour le principe, parce qu'on ne travaille pas gratuitement. Si vous vous travaillez gratuitement, je vous embauche.

XG : Pour vous est ce qu'il y'a des économies réalisées par le programme sophia ?

Dr H : Non, je pense que c'est plutôt l'inverse. En dépenses apparentes immédiates, c'est plus important, mais en complications à long terme, cela devrait être moins important, ... ; après, il faudra voir à long terme : pour une fois, je pense que c'est intelligent de voir à long terme.

XG : Qu'est-ce qui pourrait vous amener à ne plus adhérer à sophia ?

Dr H : Le mécontentement des patients, ..., le fait de travailler gratuitement, ..., je crois qu'il n'y a pas de honte... Non, je ne vois pas.

XG : Conseillerez-vous sophia à d'autres confrères ?

Dr H : Oui effectivement, il faudrait que j'y pense, c'est une bonne idée.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez-vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr H : Contre l'insuffisance rénale, et le dépistage et sa gestion. Effectivement, entre l'insuffisance rénale et le diabète, on couvre pas mal de recommandations. Je dirai plus l'insuffisance rénale que l'hypertension.

XG : Voyez-vous d'autres points à signaler ou des améliorations du programme ?

Dr H : Je trouve intéressant la démarche de la Caisse de se rapprocher des patients. Après, il faudra vérifier dans quelques années l'efficacité du programme, voir si l'argent investi là-dedans a été bien utilisé, mais ça sera à long terme qu'on verra.

Entretien semi structuré Docteur I Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr I : Homme, 58 ans, installation en 1984, secteur urbain.

Date d'entrée dans sophia : depuis le début, en 2010 ; nombre de patients adhérents sophia : 10.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr I : En fait, ..., il me semble, si mes souvenirs sont bons, nous étions adhérents d'office. Les patients ont été recrutés et après, on nous a demandé de remplir les papiers : en gros cela s'est passé comme cela pour autant que je m'en souviens.

XG : Des délégués de la Caisse ?

Dr I : Je n'ai pas eu de délégués de la Caisse, non, pas pour cela.

XG : Avez-vous reçu les brochures ?

Dr I : Oui, j'en ai reçu au début, j'en ai pensé plutôt du bien, ..., maintenant non. Au début je n'étais pas contre, je pensais que c'était pas mal.

XG : Qu'est-ce qui vous a décidé à adhérer au programme ?

Dr I : Au début, les patients étaient dedans, après on a commencé à remplir les paramètres, puis, quand je me suis aperçu de la lourdeur du système où on nous demandait de remplir un tas de paramètres, les résultats biologiques etc. etc. ..., de façon répétitive, alors là j'ai un peu changé d'avis sur le programme,

XG : C'est cela qui vous crée des difficultés ?

Dr I : Qu'on aide les gens au niveau diététique, je ne suis pas contre ; après, en fait, ils demandent régulièrement de remplir des formulaires, c'est une lourdeur de travail, ..., un moment, je recevais un paquet gros comme cela.

XG : Plus on a de patients plus cela crée de travail ?

Dr I : Oui tout à fait.

XG : En quoi sophia faciliterait il votre pratique quotidienne ?

Dr I : Moi, ça peut la faciliter, s'il y a une aide diététique pour les gens, une éducation pour la santé pour les patients. Pour eux, je dirais que cela peut les aider mais bon, maintenant, je ne sais pas exactement ce qu'est le contenu de l'information donnée, ..., ce qui me frappe c'est que les gens ne m'en parlent pas. Si, il y 'a eu une personne qui m'a dit : « voilà, il y a un conseiller qui me téléphone, qui suit mon l'alimentation, moi je n'ai jamais vu cela, je suis assez étonné ».

Autrement je n'ai aucun retour par les patients, ils ne m'en disent rien. A priori, les patients ne téléphonent

pas, ce sont les conseillers qui téléphonent. Mais j'ai très peu de retour, les patients ne m'en parlent pas. Les patients ne m'ont jamais parlé des brochures qu'ils reçoivent. Les patients, au début, me demandaient si je voulais adhérer, je leur ai dit d'accord. Voilà c'est tout : après, je n'ai pas eu de retour des patients.

XG : Est-ce que le programme sophia présente des inconvénients pour les patients ?

Dr I : Je ne sais pas car il n'y a pas de retour, je ne sais pas ce qu'ils disent aux gens, sur le contenu des conseils. Je suppose, du moins j'espère juste que ce sont des conseils valables. On ne peut pas dire qu'ils aient eu des changements sur l'alimentation, et diététiques sur le taux d'hémoglobine glyquée ni sur les hospitalisations. Il y a des gens qui sont très consciencieux par rapport à leur diabète, il y en a qui le sont pas, donc programme sophia ou pas, il n'y a pas vraiment de changement. Et puis il y a des gens, heureusement minoritaires, qui n'ont pas envie de se soigner.

XG : Quels dangers pour la relation médecin patient ?

Dr I : Je ne pense pas qu'il y en ait, ..., en plus les gens ne m'en parlent pas du tout. Pour qu'il y ait danger, il faudrait des avis contradictoires mais jamais des patients sont venus en me disant qu'un conseiller m'a dit telle ou telle chose, je n'ai jamais eu ce genre de remarques.

XG : Qu'est-ce que vous pensez de la rémunération du médecin pour le programme ?

Dr I : Je n'ai aucune notion de la rémunération... Ce n'est vraiment pas une motivation pour moi.

XG : Et si la CPAM augmente la rémunération ?

Dr I : Non ce n'est pas essentiel, ..., je comprends aussi que la CPAM ait besoin d'un retour, mais non, les questionnaires sont trop lourds.

XG : Est-ce que vous le feriez gratuitement ?

Dr I : Oui, s'il n'y avait pas 36 trucs à recopier dix fois de suite, oui, je le ferais gratuitement. Deux pages à remplir, c'est trop, ..., il faudrait même demander aux patients de les remplir eux-mêmes, ..., cela impliquerait plus les gens.

XG : Et que pensez-vous du coût pour l'Assurance Maladie ?

Dr I : Oui, je pense que cela doit coûter pas mal d'argent entre la publicité, des brochures et les conseillers, les permanences téléphoniques etc. etc.

XG : Et des économies ?

Pour les économies à long terme pour cela, ..., c'est très difficile à dire. Non, franchement je ne pense pas.

XG : Pour quel motif cesseriez-vous votre participation à sophia ?

Dr I : Parce que c'est un surcroît de travail, qui n'est pas très visible.

XG : Souhaiteriez-vous arrêter l'expérience.

Dr I : Non, je veux bien continuer l'expérience, même si j'avoue que cela me casse les pieds.

XG : Pour quelles autres pathologies souhaiteriez-vous adhérer à un programme semblable ?

Dr I : Les fumeurs peut-être, ..., en plus il n'y aurait pas de paramètres biologiques à reporter. Après, il faudrait interviewer les gens.

XG : Voyez-vous d'autres points à signaler ou des améliorations du programme ?

Je dirai que cela fait double emploi car moi je travaille aussi avec la Maison du diabète. Et eux aussi demandent de remplir des dossiers très complets, et c'est très lourd. Là pareil, c'est payé une C par dossier.

A la limite, je préfère un programme de proximité comme la Maison du diabète qui est un programme de proximité. Ce sont des gens de terrain, de proximité, ce ne sont pas des écoutants téléphoniques, ..., c'est un contact humain, car je n'ai aucune idée de ce que vaut le conseil téléphonique qui est donné. En plus, cela demande une démarche positive des patients qui doivent quand même aller suivre les séances d'éducation thérapeutique ; évidemment, certains patients n'y vont pas mais il faut une certaine implication du patient pour que cela puisse fonctionner. Cela fait un peu double emploi sophia par ici : car on a déjà la Maison du diabète par ici ; du coup, cela me démotive vis-à-vis du programme sophia qui fait un peu téléphoné, dans le sens propre et figuré.

J'ai peur que les conseils téléphoniques donnés par des conseillers comme cela ; je ne connais pas leurs formations, leurs qualifications. Je pense que ce qui est très important dans le domaine de la diététique et de la nutrition, c'est le comportement des gens, c'est la personnalisation, et là, ..., il y a de gros risques que ce soit impersonnel par des conseils standardisés. Il est important que les gens soient connus nommément, ..., pas par une personne inconnue. C'est ce que nous on fait, généraliste. Evidemment, il peut y avoir aussi d'autres systèmes à côté mais il faut avoir une relation personnelle avec la personne et là, ce n'est pas le cas avec un programme comme cela.

Entretien semi structuré Docteur J Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr J : Homme, 53 ans, installation en 1989, secteur urbain.

Date d'entrée dans sophia depuis le début, en 2010 ; nombre d'adhérents : 39.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous entendu parler du programme sophia ?

Dr J : J'en ai été informé par le visiteur médical de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, monsieur X. Il

m'a présenté sophia lors d'une de ses visites régulières et il m'a proposé d'adhérer à sophia.

XG : *Quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?*

Dr J : Au début cela m'a paru intéressant, car j'ai quand même beaucoup de patients diabétiques. Et il est vrai que je trouve qu'au niveau de notre pratique, qu'au niveau des possibilités de prise en charge, je pense qu'on est très limité au niveau médical.

XG : *Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ? Ou à ne pas adhérer ?*

DR J : Quand au début on nous a annoncé qu'il y avait une prise en charge par une nutritionniste, diététicienne,..., une prise en charge globale, par exemple au niveau du pied diabétique, sur les activités sportives. Il y aurait des ateliers qui seraient proposés aux diabétiques. Je trouvais l'idée intéressante parce que cela venait en complément de ma pratique et éventuellement de ce que je pouvais apporter de plus à mes patients diabétiques pour essayer de les équilibrer.

XG : *En quoi sophia vous facilite-t-il votre pratique quotidienne ?*

Dr J : Aujourd'hui, en rien du tout, mais là on est à trois ans : quand on regarde et on fait le bilan à trois ans, on m'a demandé de remplir un certain nombre de thèmes, d'objectifs, en particulier : LDL cholestérol, hémoglobine glyquée. On remplit des cases tous les ans et, en retour, je n'en ai rien vu, aucun retour de l'Assurance Maladie. Et les patients, ils ne m'en parlent pas. Et quand ils m'en parlent, ils ont des grosses interrogations en s'étonnant sur les questions qui leur ont été posées. Donc, à l'heure actuelle, pour moi le retour est négatif, nul. En l'occurrence aujourd'hui, à trois ans par rapport aux interrogations qui étaient celles du départ, et par rapport à éventuellement l'idée nouvelle d'un accompagnement dans la prise en charge du diabétique, c'est zéro. Cela ne correspond pas à ce que j'attendais de sophia au départ.

XG : *En quoi sophia vous crée-t-il des difficultés ?*

Dr J : Moi, je n'ai aucune difficulté dans la pratique quotidienne. Moi, j'ai adhéré dès le départ, j'ai joué le jeu mais la CPAM n'a pas joué le jeu car la CPAM n'a pas rémunéré le premier ni le deuxième tour. La CPAM s'était engagée à nous rémunérer 1C à l'inclusion, puis 1C aux dates anniversaires, mais les années anniversaires n'ont jamais été réglées.

Quand on interroge la CPAM à ce sujet, ils répondent qu'il y a eu apparemment des instances qui ont porté plainte contre le service de sophia et que c'est au Conseil Constitutionnel... Donc, ils ne peuvent pas régler.

XG : *Est-ce que cela vous rallonge le temps de consultation ? Trop de paperasse ?*

Dr J : Pas du tout. Par rapport à la paperasse à remplir, je parle des inclusions et des dates anniversaires, c'est simple car les patients ne viennent pas avec. Alors moi j'avais demandé à la CPAM, car j'avais intégré de manière très positive ce projet en disant que j'avais des objectifs, et que

j'attendais des réponses très claires, que je n'ai pas eues ; et, je le répète, j'ai demandé personnellement des papiers d'inclusion à la Caisse car, à chaque fois que j'avais un patient diabétique, je lui proposais de l'inclure. J'en ai quelques uns qui ont refusé, deux ou trois, mais sinon, tous les autres ont accepté. D'où aussi le nombre important de patients que j'ai sous sophia.

Pour les dates anniversaires, c'est pareil : les patients ne m'ont jamais ramené les documents de la Caisse parce que c'est pareil que pour d'autres choses, on pourrait en discuter ; ils oublient, ou ils les ont laissés dans la voiture, et ils ne les trouvent plus dans la voiture, voilà. Donc j'avais demandé à la Caisse, pour la première année anniversaire à un an, puis à deux ans, de recevoir les formulaires de date anniversaire ; et je les ai remplis moi-même aux dates anniversaires. C'est pour cela que j'ai mis une alerte dans l'ordinateur pour les patients sophia aux dates anniversaires.

XG : *Cela vous prend combien de temps à remplir le formulaire ?*

Dr J : Cinq minutes.

XG : *Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?*

Dr J : Je ne vois avec le recul aucun avantage.

XG : *Y a-t-il des retours de la part des patients ?*

Dr J : On a très peu de retour de la part des malades,..., le retour spontané des malades, il n'y en a pas, cela est très clair. Si, il y en a eu deux qui m'ont demandé : « Docteur, est-ce que sophia, cela marche toujours ? ». Je n'ai pas pu répondre car je n'avais pas d'information. Et, quand on les interroge, ils me disent : « Oui, oui, il y a quelqu'un qui m'a appelé et ils me posent les mêmes questions que vous ». Donc, j'en reviens à ce que je disais avant : pour moi, ou alors l'objectif de départ n'a pas été ciblé, ou alors l'objectif de départ n'a pas été atteint. Je le redis, je ne suis pas persuadé qu'avec ce que j'apporte à mes patients, sophia leur apporte plus. On n'arrive pas en les interrogeant à percevoir quel est l'intérêt complémentaire. En l'occurrence, ne serait ce qu'un intérêt au niveau de la prise en charge diététique, en l'occurrence la nutrition, c'est zéro pointé car je ne vois aucune amélioration. Alors que pour le diabétique, s'il y a un point sur lequel on pourrait travailler, et nous on travaille déjà, et on pourrait travailler, c'est sur la diététique, et là, cela n'a pas été fait.

XG : *Et les hémoglobines glyquées ?*

Dr J : Non, l'amélioration je l'obtiens, car déjà avant, je faisais un travail de fond qui est assez rigoureux et j'ai effectivement un taux de réussite aux niveaux des hémoglobines glyquées avec des chiffres qui sont assez impressionnants mais c'est parce que je suis un petit peu « ch...t ».

XG : *Quel(s) inconvénient(s) pourrait représenter sophia pour le patient ?*

Dr J : ...

XG : *Certains ont arrêté ?*

Dr J : Aucune info...

XG : *Y a-t-il plusieurs réseaux ?*

Dr J : Oui, je crois qu'il y a la Maison du diabète à Nancy, mais ici, nous sommes un petit peu isolés, alors je dis aux patients qui ne peuvent se déplacer, ou qui travaillent, c'est très compliqué pour eux de se déplacer à Nancy. J'aurais préféré que se développe un réseau similaire ici.

XG : Pour les personnes fragilisées ?

Dr J : J'ai un patient qui est sourd et muet, je l'ai inclus dans le programme sophia : j'avoue que cela était un peu compliqué, cela a pris vingt minutes pour lui expliquer. Et sinon, pour les personnes âgées, pour arriver à leur faire comprendre, cela ne m'a pas posé vraiment de problèmes. C'est seulement avec le patient sourd et muet.

XG : Quel(s) danger(s) pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr J : Aucun. Je n'ai vraiment pas peur de cela. Elle n'a pas été perturbée. Car je redis : je pense que les objectifs ont mal été précisés au départ de sophia, ou les objectifs vers lesquels ils voulaient aller, non plus, n'ont pas été atteints.

D'ailleurs, quand j'en parle au visiteur de la CPAM, il coupe court à toute discussion.

XG : Et avec les conseillers infirmiers ?

Dr J : Jamais de problème avec cela.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour la CPAM ?

Dr J : Pour des économies : pas du tout, ce n'est même pas la peine que je réfléchisse, c'est clair, c'est pas du tout. On peut en parler mais, comme je disais tout à l'heure, pour moi les objectifs annoncés au départ, pour moi, n'ont pas été tenus. Donc, quand je vois et quand j'entends que sophia a été étendu, je ne vois pas à quoi cela sert : je pense que c'est beaucoup d'argent dépensé pour rien et, en l'occurrence, je ne suis pas quelqu'un de revendicateur mais je pense que le médecin n'a pas été mis au cœur et, finalement, on ne lui a pas permis d'évoluer dans sa pratique, dans le cadre de la prise en charge du diabétique.

XG : Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr J : Donc c'était un engagement sur trois ans, on y est. On parle aussi au niveau financier : la première année, la première date anniversaire, et les suivantes, n'ont pas été réglées donc, c'est déjà un argument comme quoi il y a un défaut d'une des deux parties. En l'occurrence, pour moi, la CPAM a fait défaut. Donc, si elle propose un troisième « tour », je n'adhérerai pas. Ensuite, en terme professionnel pur, je pense que les objectifs de départ n'ont pas été travaillés, ou ont été mal ficelés. Et je pense que cela n'a rien apporté à mes malades d'une part, et d'autre part, pour moi sur ma pratique, cela ne m'a absolument rien apporté.

Finalement cela ne me fait remplir que des papiers.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr J : Je crois aujourd'hui qu'avec les réponses que je fais, je ne suis pas prêt à m'engager dans autre

chose, quand je vois que sophia n'a pas atteint ses objectifs, et, pour moi, ne m'a rien apporté.

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr J : Je pense que la CPAM s'est trompée de cible, et c'est toujours la même problématique : je crois qu'on ne tient pas compte de ce que disent les médecins généralistes, en l'occurrence les médecins traitants ; je pense qu'il aurait été préférable que l'on mette un petit peu d'argent sur la table pour permettre justement aux médecins traitants d'organiser une prise en charge auprès de leurs patients, en fonction des besoins des malades qu'il connaît, et que ce soit beaucoup plus centralisé autour de leur cabinet médical. Je pense, par exemple, à la nutrition car, l'élément principal dans la prise en charge du diabétique, c'est de lui faire comprendre et de l'aider à mieux prendre en charge la relation avec la nourriture.

Il aurait été préférable de mettre à disposition une enveloppe au médecin traitant et de le laisser prendre en charge et organiser une amélioration sur ce domaine là. En l'occurrence, moi j'aurais pu, par exemple, contacter une diététicienne et organiser des réunions avec des malades, réunions de groupe ou réunions individuelles, pour répondre cette fois ci de manière très claire et positive aux demandes du patient. Parce que moi, si j'ai des demandes, c'est dans ce sens et je pense qu'avec une rémunération que j'aurais pu faire à ce moment là avec la nutritionniste, cela aurait été, à mon avis, quelque chose de plus constructif.

De la même manière, je pense qu'il aurait été préférable de mettre en place un système d'accessibilité à de l'activité physique pour ces personnes diabétiques, tout cela toujours encore dans le cadre en fait d'une prise en charge sous forme d'un budget qui nous serait mis à disposition par la CPAM.

Alors en fait, pour conclure, je pense qu'il aurait été préférable de la part de l'Assurance Maladie de cibler les cabinets, pour des groupes de médecins, et ils auraient pu très bien s'asseoir sur des groupes de travaux, des groupes de pairs, des groupes de formation médicale continue, pour faire des propositions de prise en charge : on aurait été, à mon avis, beaucoup plus percutant sur la prise en charge, la réussite, et la relation avec le patient diabétique.

Voilà, moi, c'est ça que je regrette : à mon avis, sophia n'a aujourd'hui pas répondu ni donné du positif par rapport à tout cela.

Entretien semi structuré Docteur K

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr K : Homme, 66 ans, installation en 1972, secteur urbain.

Date d'entrée dans sophia depuis le début, en 2010 ; nombre de patients adhérents : 5.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez vous adhéré au programme ?

Dr K : Bonne question ... Je ne me souviens pas.

XG : Par un délégué de la Caisse ?

Dr K : Oui, c est possible, je ne me souviens pas avec précision.

XG : Des brochures ?

Dr K : Oui, ils nous envoient tout un tas d'information, des brochures, par internet bien sûr...

XG : Est ce que les patients sont venus vous voir en premier pour adhérer à sophia, avec un dossier, une lettre etc. ?

Dr K : Oui, c'est arrivé une fois effectivement.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé à adhérer au programme ?

Dr K : Qu'est ce qui m'a décidé à adhérer au programme ?...J'ai dit tout à l'heure que je ne me souvenais même pas d'avoir adhéré... que cela faisait l'objet d'une adhésion. Donc ...la curiosité peut être, voir ce que cela pouvait donner ... avec une relative méfiance cependant.

XG : Est-ce par intérêt financier ?

Dr K : Ah bon, il y a un intérêt financier ? Non.

XG : Par pression de la CPAM ?

Dr K : Il manquerait plus que cela !

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il votre pratique quotidienne ?

Dr K : En rien.

XG : Vous pouvez développer ?

Dr K : Pour ce que j'en ai su, pour les patients qui ont adhéré ou poursuivent, c'est relativement décevant dans la mesure où il ne se fait rien dans le programme sophia qui ne peut se faire ici avec mes patients.

Je n'ai franchement pas l'impression que cela m'ait facilité la pratique quotidienne.

XG : Et sur la planification des examens complémentaires ?

Dr K : Bien, ce n'est pas si compliqué que cela de planifier des examens complémentaires. Si le programme sophia consiste uniquement à me rappeler et à appliquer les recommandations, je n'ai pas besoin d'eux.

XG : Y a-t-il un meilleur équilibre glycémique ?

Dr K : Je me garderai bien de conclure là dessus avec cinq patients mais je crois avoir lu quelque part que le programme sophia était coûteux pour peu de résultats.

XG : En quoi sophia vous crée des difficultés dans votre pratique quotidienne ?

Dr K : En rien, ..., non cela ne me crée pas de difficultés.

XG : Avez-vous eu des contacts avec des conseillers sophia par téléphone ?

Dr K : Jamais.

XG : Avez-vous eu des retours de la part des patients au sujet des conseillers sophia ?

Dr K : Oui, certains m'en 'ont parlé, en disant qu'ils étaient bien gentils, qu'ils leur disaient des choses évidentes et que je leur disais déjà moi-même. Un d'entre eux, je me souviens, m'a demandé si c'était vraiment utile.

XG : Cela vous donne t'il une surcharge de travail ?

Dr K : Non, pas pour moi.

XG : Est-ce un flicage de la CPAM ?

Dr K : Oh je crois qu'il ne faut pas être paranoïaque, ... je pense que le mot flicage est ... un peu exagéré mais cependant il y a de la part de la CPAM... une volonté de contrôler les généralistes.

XG : Y a-t- il des difficultés de compréhension pour certains patients fragilisés ?

Dr K : Alors, je n'ai pas l'idée qu'il y ait des difficultés de compréhension chez les patients que je connais mais c'est la difficulté d'un programme comme cela : il est uniforme, il est normalisé, il n'est pas adapté à tel ou tel public. Alors, pour un certain nombre de patients et, en particulier ceux que je connais, il est un peu basique, un peu scolaire, mais mes patients n'ont rien appris de ce programme là. Et par ailleurs je pense que pour certaines personnes, sans pour aller jusqu' aux illettrés, ..., pour les patients, ..., « moins instruits », ils vont avoir du mal à comprendre ce qu'on leur dit. Mais ce programme ne tient pas compte de la personne, c'est quelque chose de groupe : on considère les diabétiques comme un ensemble homogène et c'est loin d'être une bonne idée en médecine.

XG : Quels avantages représente sophia pour le patient ?

Dr K : Si d'aventure les patients étaient réticents à se faire suivre et qu'ils n'avaient pas un suivi régulier, cela pourrait leur rappeler, leur donner des bons conseils élémentaires, mais encore une fois, je pense que ces genres de choses font partie du travail du médecin généraliste, et cela permet, en un minimum de temps probablement, de donner au patient des conseils, des renseignements personnalisés.

XG : Et à long terme ? Sur la mortalité ?

Dr K : Je ne sais pas si je serai encore là pour le voir...

XG : Moins de complications à long terme ?

Dr K : Vu le peu que j'en sais et que j'en vois, je ne dis pas que ce serait inutile : j'ai quand même des doutes sur l'efficacité d'un tel programme et là, j'ai des sérieux doutes sur son rapport coût / efficacité.

XG : Quels inconvénients pour le patient ?

Dr K : S'il y a des inconvénients, je pense que le patient peut se retirer quand il en a envie.

XG : Des patients ont arrêté ?

Dr K : Sûrement, mais je n'ai pas forcément de retour : il est évident que je n'ai pas un grand enthousiasme pour ce programme là.

XG : Quel(s) danger(s) pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr K : Si la relation médecin patient est en danger à cause de cela, c'est qu'il y a déjà au départ quelque

chose qui ne va pas... je pense qu'il se pourrait que sophia délivre des messages qui ne sont pas exactement superposables à celui du médecin...et bien, c'est l'occasion éventuellement d'en discuter avec le patient et, pour le médecin, de faire preuve d'un peu plus de rigueur et d'actualiser ses compétences. Mais mettre en danger, je ne pense pas.

XG : Jamais eu de patients qui vous ont dit que sophia leur a donné tels conseils et pas vous ?

Dr K : «Sophia m'a dit cela, vous ne me l'avez jamais dit, vous êtes un escroc ? » Non, jamais. (rires)

XG : Que pensez-vous du coût de ce programme pour la CPAM ?

Dr K : Comme toutes ces usines à gaz, cela à sûrement un coût démesuré, moi je ne le connais pas, mais j'imagine que si on a mis ce programme en place, cela a sûrement coûté de l'argent.

XG : Et pour la rémunération du médecin ?

Dr K : Je n'en ai pas la moindre idée : on avait du me le dire, mais j'ai complètement oublié qu'il y en avait une.

XG : IC à l'entrée et IC tous les ans.

Dr K : Oui, on me l'avait dit mais cela n'avait pas été suffisamment important pour moi pour que je le mémorise.

XG : Vous le feriez gratuitement ?

Dr K : Je pensais jusqu'ici l'avoir fait gratuitement. D'ailleurs cela serait extrêmement dommage,..., je précise, enfin, cela m'inquiéterait,..., d'ailleurs cela m'inquiète énormément que certains médecins adhèrent à ce genre de programme principalement à cause de la rémunération : là, il y aurait quelque chose qui n'irait pas.

XG : Qu'est ce qui pourrait vous faire arrêter votre participation à sophia ?

Dr K : Oh si cela me complique l'existence, si on me demande de remplir des papiers ou qu'on m'enlève mes prérogatives de médecin, ce qui n'est pas le cas pour l'instant, donc si mes patients veulent adhérer, libre à eux.

XG : Vous n'avez pas eu de formulaires à remplir tous les ans ?

Dr K : Je n'ai pas le souvenir, ou bien je ne les ai pas remplis, je veux dire que j'ai considéré tout cela avec un relatif détachement.

XG : Est que vous conseillerez sophia à d'autres confrères ?

Je ne vais pas me faire le propagandiste de ce programme, ce n'est pas moi qui n'y connais pas grand chose qui vais le vendre ... et puis, les confrères sont assez grands pour se faire leurs propres opinions.

XG : Voyez-vous des améliorations à apporter à sophia ?

Dr K : La seule amélioration qui pourrait être apportée au programme est une personnalisation de la prise en charge, une personnalisation que normalement fait le médecin généraliste traitant, tout ce qui est normalisé, étiqueté en règle, en calendrier etc. etc., je ne dis pas que ce n'est pas utile mais ça peutil y a le diabète puis il y a le patient : j'ai

l'impression que le programme sophia s'adresse plus au diabète qu'au patient. Moi, médecin, j'ai plutôt tendance à m'adresser plus au patient qu'à la maladie.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr K : Encore une fois je n'ai rien contre l'éducation thérapeutique : c'est une mission de la médecine et des médecins, et, probablement, amenée à se développer grandement dans le futur. Est-ce que c'est bien que ce soit les Caisses qui, sans réelles concertations avec les médecins du terrain, mettent en place des programmes qui sont, je le répète, encore souvent des usines à gaz ? Est-ce que c'est bien ? Je pense que lorsqu'ils auront fait sérieusement le bilan coût et efficacité de leur programme, ils y regarderont peut être à deux fois avant de recommencer de la même façon.

Alors, maintenant, est ce qu'il y a d'autres maladies ? Bien entendu : comme l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire, l'HTA... bien entendu. Mais il ne faut pas que les Caisses s'imaginent que les programmes d'éducation, sans la participation active des médecins traitants, vont améliorer l'état de santé des populations.

XG : Cela devrait s'étendre à l'asthme...

Dr K : Ils prévoient beaucoup de chose mais sans les moyens... je suis toujours un peu fâché de voir dépenser autant d'énergie et d'argent pour construire des systèmes qui n'ont pas été testés, validés, qui n'impliquent pas les acteurs principaux...c'est le système de la technocratie.

Entretien semi structuré Docteur L

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr L : Homme, 53 ans, installation en 1996, secteur péri urbain.

Date d'entrée dans sophia depuis le début, en 2010 ; nombre de patients adhérents : 5.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme sophia ?

Dr L : Par un délégué médical de la Caisse. C'est lui qui m'a décidé à adhérer, c'est aussi par intérêt pour le patient.

XG : En quoi sophia vous facilite t'il la pratique quotidienne ?

Dr L : Pour ceux qui ont adhéré, cela m'aide pour la diététique, le régime. C'est un peu compliqué, il faut toujours un peu trop de temps pour leur expliquer, alors du coup, je trouve que cela est un plus.

Je pense que c'est l'intérêt principal, pour qu'ils se fassent mieux suivre, par exemple pour les prises de sang. Lorsqu'on demande aux patients, ils réalisent un peu mieux la nécessité du suivi, comme cela, plusieurs fois par an,..., oui avoir un suivi correct.

XG : Et au niveau de l'équilibre glycémique ?

Dr L : Disons,..., je pense que ceux qui y ont déjà adhéré, ce sont des gens qui étaient déjà relativement compliants, ils étaient déjà relativement mieux équilibrés que les autres.

XG : Y a-t-il moins d'hospitalisations ?

Dr L : Ce sont toujours les mêmes que j'hospitalise, les trois mêmes, mais ceux là ne font pas partie du programme sophia.

XG : En quoi, sophia vous crée-t-il des difficultés dans votre pratique quotidienne ?

Aucunement.

XG : Y'a-t-il des contacts avec les conseillers sophia ?

Non.

XG : Est-ce que cela vous donne une surcharge de travail ?

Non.

XG : Est-ce que sophia peut entraîner une perte de confiance entre le patient et le médecin ?

Dr L : Non, c'est vraiment une relation directe entre le conseiller et le patient.

XG : Une surveillance de la CPAM ?

Dr L : Je ne pense pas qu'il y ait de flicage.

XG : Est-ce que les patients comprennent bien les conseils donnés au téléphone ?

Dr L : On va dire qu'entre 0 et 10, je mettrai 5.

Dr L : Enfin, c'est le ressenti que j'en ai quand ils résumant ce qu'on leur a dit au téléphone.

XG : Êtes-vous tenu au courant des conseils donnés par les conseillers ?

Dr L : Pas directement par le conseiller, ce sont les patients qui m'en parlent c'est tout.

XG : Les conseillers sont-ils identifiables nominativement ?

Dr L : Pas pour moi en tous cas ...Pas pour le moment.

XG : Y a-t-il un retour de la part de la CPAM à propos des patients au médecin traitant ?

Dr L : Il y a ceux qui continuent à adhérer, ceux qui ont répondu, en fait je n'ai pas de compte rendu de ceux qui adhèrent, de ceux qui ont adhéré, de ceux qui ont répondu, ceux qui ont appelé etc.... j'ai une petite liste tous les ans, mais je ne sais pas ce qui a été fait à proprement parler, je sais juste qu'ils continuent d'être suivis.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr L : Pour moi une meilleure connaissance diététique et une meilleure connaissance des risques, je pense que cela leur apporte effectivement un peu quelque chose.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr L : Il y a certains patients qui ont arrêté, certains sont perdus, d'autres qui pensent qu'ils sont fliqués, oui cela arrive. Il y a des patients qui ont l'impression

qu'on les surveille, qu'on surveille ce qu'ils font, et il y a des gens qui n'aiment pas trop. Oui, il y en a qui ont arrêté à cause de cela, oui c'est déjà arrivé.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin patient ?

Dr L : Je ne pense pas qu'il y ait de réel danger.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin et du coût pour l'Assurance Maladie ?

Dr L : J'avoue que je ne sais même pas combien cela me rapporte, et puis les coûts qu'ont les conseillers au téléphone, je n'ai aucune idée de combien cela coûte.

Et pour la biologie ? Non, je ne pense pas. Peut-être qu'il y a moins de consultations. Quoi que je ne suis pas sûr. Et puis du point de vue de la diététique, comme cela va un peu mieux grâce au conseil, je pense qu'on fera des économies à long terme, forcément, au bout d'un moment, cela se sentira. En tous cas, moi personnellement, je ne sens rien, ce sont les études qui le démontreront.

XG : Les patients non attentifs avant sophia le restent-ils ?

Dr L : Oui il y en a certains, d'autres non qui ont été sensibilisés par sophia, adhèrent plus facilement aux recommandations par exemple pour les consultations cardiologie, les prises de sang, mais à l'inverse, il reste des « indécrottables », même lorsqu'ils adhèrent.

Par contre, ceux qui sont assez compliants au départ, lorsqu'ils adhèrent, je pense que cela peut leur apporter quelque chose.

XG : Pour quels motifs cesseriez vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr L : Si mes patients ne finissent plus par y adhérer, donc, par voie de conséquence, je n'y adhérerai plus.

XG : Conseilleriez-vous sophia à d'autres patients ?

Dr L : Je leur dirais qu'il y'a des gens qui peuvent leur consacrer un peu plus de temps, mieux les conseiller sur leur suivi, leur expliquer comment faire leurs régimes, surveiller ceci, surveiller cela. Car j'ai beau leur dire : j'ai un quart d'heure à leur consacrer, on va vite, ils voient bien que je regarde leurs pieds de temps en temps etc.... mais je leur dis de se surveiller, mais cela rentre dans une oreille et cela ressort dans l'autre. Alors que là, d'avoir un peu plus de temps pour leur expliquer les choses, cela ne peut que leur être utile.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez-vous prêts à adhérer à sophia ?

Dr L : Bien... difficile à dire, pour le cholestérol, ils ont bien compris...

Alzheimer ? Mais c'est déjà en cours, non ? Ou peut être pour les accompagnants. Ou au tout début du diagnostic, pour les patient eux-mêmes, qu'on les informe un peu, de même que pour l'accompagnant et la famille.

Entretien semi structuré Docteur M

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr M : Homme, 46 ans, installation en 1997, secteur urbain.

Entrée dans sophia : en 2010 ; nombre de patients adhérents : 2.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr M : Comment j'ai été informé, c'était par un DAM, et ce que j'en ai pensé : « encore un programme qui va me charger en administratif » voilà ce que j'en ai pensé et ce que j'en pense toujours d'ailleurs.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr M : L'imposition par les patients qui sont venus avec.

XG : Est-ce par intérêt financier ?

Dr M : Je ne savais même pas que cela rapportait quelque chose... pourquoi cela rapporte quelque chose ?

XG : IC à l'inclusion et IC aux dates anniversaires.

Dr M : Ah bien... il faut que j'en fasse plus alors... (Rires)

Dr M : Mais vu l'embêtement que cela donne derrière, enfin je sais pas, j'ai fait 2 inscriptions : les gens sont arrivés, « j' ai reçu cela de la Caisse, il paraît que les diabétiques font un programme, il faut que je remplisse cela » alors j'ai rempli et puis je n'ai pas de nouvelles depuis, pas de retour de la Caisse, et depuis le départ, il n' y a pas de raisons que cela change, mais je dirai que c'est un problème général de tous les réseaux que ce soit hôpital ou CPAM, c'est pour engranger des informations, certainement pas pour en donner. Moi j'ai une patiente qui est suivie par ICALOR, c'est un bazar épouvantable et je ne veux pas bosser pour des gens d'ICALOR pour qu'ils puissent publier des choses en récupérant mes données et puis mon travail, c'est moi qui bosse je passe un temps fou, faut aller sur internet et c'est un chantier phénoménal, faut abreuver le machin et on a aucun retour et eux ce qui proposent comme prestations ne le font pas. L'engagement qu'ils prennent, ils ne le font pas, je pense que sophia cela doit être un peu pareil, y a des coups de téléphone, c'est cela?

XG : Oui, téléphone, brochures, internet.

Dr M : Moi en tous cas, je n'ai eu aucun retour, le dernier que j'ai fait cela fait plus d'un an j ai zéro retour sophia sur ces patients là. Aucun retour,

aucun intérêt pour améliorer l'adhésion et la prise en charge globale d'un patient diabétique, je n'ai pas l'impression d'avoir besoin de sophia pour cela.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?

Dr M : J'ai deux patients, j'ai aucun retour, pour la nouvelle convention, j'ai recensé tous mes diabétiques de type 2, j'ai 32 diabétiques de type 2, j'ai aucun retour.

XG : Et sur les recommandations biologiques et examens complémentaire ?

Dr M : Si on respecte les recommandations, c'est « bibi », ce n'est pas sophia, c'est à sens unique, ils récupèrent éventuellement les trucs mais ce n'est pas eux.

XG : Y a-t-il un de contrôle de la CPAM sur le médecin ?

Dr M : Alors c'est clair, c'est clairement une mise en route du contrôle de l'activité qu'on peut avoir sur des gens comme cela sur les diabétiques mais la convention est un contrôle de notre activité, sur la façon dont on va traiter les gens, sur la façon dont on va respecter les recommandations habituelles mais le seul problème c'est que c'est toujours la même chose, il y a un décalage entre les recommandations actuelles c'est à dire ce qu' il nous est demandé officiellement et ce qu'il va être préconisé ultérieurement. Si tous les cinq ans faut qu'ils remettent à jour leurs recommandations, leurs exigences car cela se revisite tous les 5 ans une convention, on sait bien que cela évolue un peu plus vite que cela.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr M : Pour ceux qui sont très demandeurs, cela pourrait les accompagner. Mais bon quand on voit la difficulté des démarches, cela s'adresse à des gens qui sont d'un niveau assez important, c'est bien pour ceux qui sont à la MGEN. Cela pourrait être un inconvénient pour les gens simples pas forcément illettrés et qui n'ont pas cette espèce de réflexe assez répandu qui est dès qu'on m'annonce quelque chose je vais voir direct sur internet à quoi cela correspond, je vais voir des infos sur internet, voir si je peux planter le médecin, oui pour ces gens là, c'est intéressant.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr M : Cela se peut, je ne pense pas que sophia mais tout ce qui est sur le même principe, cela peut car cela met en porte à faux le médecin.

XG : Cela vous est déjà arrivé ?

Dr M : Pas avec sophia mais cela m'est arrivé avec la Maison du diabète, car il y a aussi la Maison du diabète, il n'y a pas que sophia, qui pareil est une sorte d'hydre sortie de l'hôpital pour essayer de phagocyter les patients de ville. D'abord cela a été très balbutiant car le discours était pas du tout ça, personne ne savait quelles étaient les prérogatives au sein de la Maison du diabète et, in fine, un patient rentrant dans la Maison du diabète était un patient qui ne venait plus consulter, plus aucun

suiwi, le seul truc qui était fait , c'est toujours pareil dans un seul sens mais pas dans les deux, c'est qu'on a aucun retour et la seule chose qu'on nous demande est de remplir un formulaire du style sophia tous les ans.

XG : Ca fait double emploi ?

Dr M : Oui, la Maison du diabète, les patients disparaissent, et cela, c'est dû au tempérament des gens qui drivent ce système, avant à tout maintenant à Brabois et qui considèrent le généraliste comme des sous médecins et pas capables de gérer les diabétiques.

Dr M : Le seul problème c'est que cela met les gens en porte à faux car on les perd réellement de vue et puis quand on découvre qu'ils pensaient être bien suivis par la maison du diabète, puis ils déboulent comme cela en disant « ça ne va pas bien », pour récupérer tout ce qui a été fait, vous pouvez toujours courir.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr M : Cela va coûter du pognon à l'Assurance Maladie, aucun cas des économies.

XG : Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ? Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr M : Car cela n'a aucun intérêt pour moi, aucun intérêt pour le suivi des patients, et cela n'améliore pas l'adhérence aux traitements, il n'y a rien, il n'y a même pas de retour, je ne vois pas pourquoi moi je m'épuiserai à abreuver le système si c'est pour n'avoir rien en retour.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr M : Non, c'est bon...

XG : Et si cela devient obligatoire ?

Dr M : Bien, si, par définition je n'avais pas le choix, mais dans ce cas là on fait un système national de santé, on ne fait pas un système libéral de santé, un système de réseau ou on appliquera les consignes des réseaux et rien que les consignes des réseaux et voilà.

Faut savoir ce qu'on veut, soit on veut un système libéral assez souple car c'est réactif, ça bosse 70 heures par semaine soit on veut un système national de santé, ce n'est pas souple, ce n'est pas réactif et on bosse 40 H par semaine comme les Anglais et c'est payé une fois et demi plus.

Dr M : Donc, s'ils étendent ces choses là, je ne vois pas comment on ne peut pas faire naturellement le pas vers le système anglais. On fait un système national. Si on fait un forfait pour toutes les maladies, on est dans un système national de santé. Donc dans ce cas là on dit stop mais vous me payez des meubles, une secrétaire etc.

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr M : Faudrait que ce soit interactif, venant de la Caisse qui est un assureur c'est faussé d' un côté, c'est les payeurs, et de l'autre, on va leur donner la possibilité de décideur de ce qu'on fait sur la santé des gens. C'est vicié, cela ne peut pas fonctionner, on peut vivre dans un monde clos et fonctionnarisé, il y a des pays qui fonctionnent comme cela. Maintenant d'un point de vue rendement, c'est nul ; ils ne sont déjà pas capables de gérer des feuilles de soins, je ne vois pas comment ils seraient capables de gérer sophia. Et s'ils multiplient ce genre de programme, ils vont avoir une base de données monstrueuse. Est ce que cela va permettre au niveau de la prise en charge des patients de mieux les faire adhérer, et de mieux les traiter, l'avenir nous le dira. On a l'impression que tous ces systèmes là servent plus à alimenter des bases de surveillance des praticiens qu'à la bonne prise en charge des patients.

Ce genre de programme là pourrait être efficace si cela pouvait être dirigé pour responsabiliser les patients, c'est qu'à l'heure actuelle on a un système qui déresponsabilise les patients, ils doivent surtout ne rien avoir à penser, sauf à payer, car ils commencent à comprendre ce que c'est de ne pas être pris en charge totalement. Il faut les responsabiliser sur leur pathologie, les seuls qui fassions cela, c'est nous, pour les populations aisées de Paris c'est plus facile, que nous en Province, c'est plus difficile, le référent c'est encore le médecin la question, quand ils ont besoin d'une explication c'est le médecin qu'ils viennent voir pas sophia, par exemple, comment fonctionne un lecteur de glycémie c'est le médecin qu'ils viennent voir pas sophia.

Si ce genre de programme marche, cela veut dire que nous, dans quelques années, nous serons des effecteurs de ce système là et nous serons interchangeable, avec une relation très impersonnelle avec les gens, avec les gens un peu retors on leur servira la soupe carrée et pas autrement et si voulez pas vous en paierai les conséquences. Est ce qu'on risque pas de dériver vers si vous n'adhérez pas à sophia ou service asthme et bien on vous prendra pas en charge, on a les preuves etc.

Cela fait des années qu'on en parle, par exemple les fumeurs, pourquoi on leur paie leur cancer.

De plus moi j'ai des patients qui sont diabétiques, insuffisants rénaux, hypertendus, si il y a un sophia pour chaque pathologie ce sera infernal, ils vont recevoir plusieurs appels par jour, ne sauront plus qui les appelle etc....

Les patients ne seront plus transparents pour la CPAM, vous n'avez pas fait tel examen ou tel scanner alors on va vous diminuer votre prise en charge, c'est le risque aussi.

Entretien semi structuré Docteur N

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr N : Femme, 55 ans, installation en 1983, secteur urbain.

Entrée dans sophia : en 2010 ; nombre de patients adhérents : 2.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr N : Par le délégué de la CPAM.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr N : Je ne me souviens pas avoir adhéré, ... par le patient peut être.

J'ignorais qu'il y avait un intérêt financier.

On a jamais fait de consultation par rapport à sophia, donc en fait je suis un peu hors circuit par rapport à sophia.

XG : Un document à remplir tous les ans ?

Dr N : Rien, jamais rien reçu.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?

Dr N : Cela ne me facilite pas car je n'adhère pas.

XG : En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?

Dr N : Les papiers supplémentaires, je pense que l'intérêt c'était juste pour les patients ou on a besoin d'une aide de quelque chose car maintenant, on a des logiciels médicaux qui permettent d'intégrer toutes les paramètres du diabète etc, je fais tout, hémoglobine glyquée, alors est ce que sophia va m'apporter quelque chose ?

XG : Contrôle de la CPAM sur les médecins ?

Dr N : Non il existe déjà. Mais il va exister de plus en plus, car avec cela (mon logiciel), j'ai un endroit spécifique où je peux noter tous mes paramètres, il suffit de cliquer dessus et j'ai tous les paramètres essentiels qui apparaissent pour le diabète.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr N : Un intérêt d'information, d'explication et peut être de meilleur adhésion au traitement, les soucis hygiéno-diététiques et d'activités physiques, je dirai. Ca paraît idiot mais j'aimerais bien, je leur dis « il faut bouger » mais ils répondent « pour aller où » monter deux étages à pied etc.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr N : Des démarches administratives, ils n'ont pas des choses à remplir de temps en temps ?

XG : Non.

Dr N : Je pense qu'on n'est pas assez impliqué dans ce programme, on est tellement envahi par les papiers, du boulot en plus.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr N : Non, et de toute façon ils ne m'en parlent pas car ils ne le font pas... Mais que ce soit contre productif, qu'on ne soit pas en adéquation avec les conseils donnés, je pense que cela doit arriver.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr N : Je ne savais pas qu'on était rémunéré.

Dr N : C'est dommage pour la Sécurité Sociale car si il doit y avoir un coût et, si on ne l'utilise pas,..., c'est comme le carnet de santé qui a existé un jour, qui a coûté des millions et personne ne s'en ait jamais servi, j'espère que ce ne sera pas pareil...

XG : Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ? Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr N : Parce que j'estime que je suis correctement les diabétiques on va dire, j'essaie de faire les infos qui devraient être faites et je pense que le médecin généraliste normalement est au point avec le diabète car on est très bien informé, on a des planifications de traitement et d'exams complémentaires qui sont précis.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr N : Si, pour les obèses, les gens en surpoids, cela pourrait les aider qu'un conseiller les appelle, car il y a souvent des jeunes qu'il pourrait être utile de cibler dans un service d'accompagnement.

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr N : Pour moi, l'amélioration serait simplement une simplification de l'information concernant les médecins.

Dr N : De toutes façons, les patients qui nous échappent, les diabétiques, ceux la ne veulent même pas entendre parler de sophia, si on les oblige, c'est impossible ; à l'inverse, d'autres acceptent spontanément ce genre de suivi.

Certains insulino requérants ne se considèrent pas comme malades : le diabète, c'est un problème comme cela, « je ne suis pas malade ».

De plus, pour les insulino requérants, j'aime beaucoup travailler avec le CHU, en hospitalisation de jour par an et une consultation par an, ils sont très biens suivis et moi je me cale un peu là dessus par rapport aux biologies, aux soins de pieds pour ceux qui en ont besoin. Je préfère mille fois travailler avec le CHU qu'avec des diabétologues en privé ou des conseillers délocalisés.

Il vaudrait mieux que les conseillers infirmiers soient embauchés dans les hôpitaux pour appuyer le boulot qui y est fait au niveau des patients, car

malheureusement les délais d'attente sont très longs pour avoir un rendez vous à l'hôpital.

Il y a aussi localement des infirmières qui sont parfaitement au point pour intervenir au domicile, mais il faut encore que le patient accepte. Et certaines infirmières de ville n'ont pas les compétences.

Entretien semi structuré Docteur O

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr O : Femme, 52 ans, installation en 1988, secteur péri urbain.

Entrée dans sophia : en 2010 ; nombre de patients adhérents : 10.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr O : Cela a été envoyé par le courrier. Je me suis dit « encore des dépenses de plus, ils ont si peu confiance en ce qui se fait ailleurs ».

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr O : Je n'ai pas adhéré au système ; enfin, j'ai plus eu l'impression qu'on forçait la main aux patients pour rentrer dans un système, mais bon, l'expérience montre que je n'ai pas forcément tort.

Dr O : Moi personnellement, je n'adhère pas, je remplis les fiches qu'on me demande de remplir pour les patients car je suis leur médecin traitant, mais je ne suis pas foncièrement convaincue que ce soit la bonne méthode.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?

Dr O : En rien.

XG : Pour la diététique ?

Dr O : Non, je ne veux pas me vanter mais on va dire qu'au niveau de la pertinence des conseils, ils n'ont rien appris de nouveau par rapport à ce que je leur disais avant.

XG : En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?

Dr O : En fait, il faut gérer les patients qui vous disent « qu'est ce que ce truc, la Sécu nous envoie un truc, est-ce obligatoire ? » ; enfin, il faut trouver des réponses à l'inquiétude que cela génère chez les patients car ils n'ont pas forcément compris l'objectif, essayer de rester très déontologique auprès des gens qui disent quand on leur pose la question « alors vous avez eu l'entretien avec le conseiller ? » et bien ils nous posent des questions mais « c'est comme vous nous avez déjà dit » donc

du coup, je n'ai pas l'impression que cela sert à grand chose, après ils sont responsables et peuvent démissionner aussi du système, ils sont libres.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr O : Bonne question...

Par rapport à l'éducation thérapeutique, je préfère travailler avec des réseaux de proximité ; cela ne remplace pas vraiment le contact avec la personne, je n'y trouve pas vraiment d'avantages, sauf si sophia arrivait à convaincre aussi les gens ; enfin si sophia était un contrat de proximité, je signerais tous les contrats sophia. Là, leurs seuls objectifs, c'est que les gens aient leurs 4 Hba1c dans l'année et puis on leur dit, « n'oubliez pas d'aller voir l'ophtalmologiste une fois par an », alors qu'avoir rdv chez l'ophtalmo une fois par an, ce n'est pas possible.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr O : Non je ne pense pas, je n'ai personne qui s'en plaint. Ils me disent « j'ai rien appris de plus » mais ils ne disent pas « on en a marre ».

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr O : Si on avait un recueil de ce qu'il se passe réellement, cela serait pas mal car, dans tous les programmes thérapeutiques, on doit être destinataire d'un compte rendu mais là on reçoit rien du coup on ne sait pas ce qui se dit, je ne pense pas que ce qui se dit soit dangereux mais encore, je ne sais pas ce qui se dit. On n'a pas de retour. Alors que dans l'éducation thérapeutique, moi j'ai des patients qui sont suivis ailleurs : on me dit « votre patient il a signé, on a fait ceci, on a fait cela ».

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr O : Non, je ne sais pas combien on est payé.

Il faudrait mieux qu'ils rémunèrent mieux les consultations annuelles que l'on fait, nous.

XG : Le feriez-vous gratuitement ?

Dr O : Non, il n'y a rien qui doit se faire gratuitement.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr O : Si c'est fait aussi mal que pour le diabète, on ne verra pas beaucoup de changement.

XG : Ca va être étendu à l'asthme...

Dr O : C'est pareil, qu'est ce qu'ils veulent améliorer dans l'asthme ? L'observance des patients ? Je pense qu'ils veulent se donner bonne conscience en disant « on est responsable des sous qui sont dispensés ». C'est une manière de valider leurs items ni plus ni moins, ils s'autosatisfont des résultats alors qu'en fait, on ne sait pas. Il paraîtrait, semble-t-il que le fait d'avoir des patients inscrits au programme sophia, cela améliore le suivi des autres : je ne suis pas sûre que ce soit cela qui améliore le suivi ; parce que le médecin a été plus sensibilisé les dix dernières années au bon suivi

diabétique, il faut ce temps là pour que les gens commencent à changer leur habitudes ; je ne suis pas sûre que ce soit sophia qui existe depuis deux ou trois ans...

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr O : Alors les critiques que je peux faire à côté de cela : par exemple, sophia pour un diabétique dément, cela n'a aucun intérêt ; sophia pour un diabétique de plus de 90 ans, aucun intérêt ; il faudrait qu'ils ciblent mieux les patients. On n'a pas les mêmes objectifs pour un patient de 90 ans que pour un patient diabétique plus jeune.

Sophia, qu'ils nous envoient un retour, qu'ils nous envoient la liste des diabétiques comme au début, cela nous faciliterait la pratique, parce que cela nous donnerait une idée du nombre de patient diabétique que l'on a. Parce que il faut faire une recherche nous même dans nos dossiers.

Il faudrait mieux investir l'argent pour des consultations avec une diététicienne locale que pour des conseillers à distance.

Entretien semi structuré Docteur P

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr P : Femme, 58 ans, installation en 1988, secteur péri urbain.

Entrée dans sophia : en 2010 ; nombre de patients adhérents : 8.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr P : Ce sont les patients qui m'ont amené leurs papiers.

J'ai été informé par la CPAM mais j'ai attendu que les patients m'amènent leurs papiers.

Quels sentiments... en fait, la première fois, je me suis dit que c'était pas mal, c'était une bonne idée, après ceux qui ont vraiment adhéré sont un peu pénibles car ils disent trop de choses.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr P : Je n'ai pas adhéré, ce sont les patients qui m'ont donné leurs contrats, je n'ai pas eu le choix.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?

En rien, je ne vois pas... je n'ai pas trouvé d'amélioration, y en a un ou deux qui sont à fond dans sophia et qui me disent « faudra pas oublier ma prise de sang, faudra pas oublier ceci ou cela,

j'ai lu ceci, j'ai lu cela » donc, c'est les plus pénibles ceux qui adhèrent vraiment, les autres ils ont lâchés.

XG : Et pour la diététique ?

Dr P : Ils ne m'en parlent pas, parce que moi à chaque fois je leur répète la diététique, je n'ai pas trouvé que cela leur amené grand chose.

XG : En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?

Dr P : Plus de questions, ils sont trop informés et ils posent trop de questions mais ils n'ont pas toujours tout compris.

XG : Une surcharge de travail ?

Dr P : Cela ne me donne pas de surcharge de travail, un peu quand ils adhèrent mais sinon, non. Après il faut faire quelque chose ?

XG : Tous les ans il faut remplir un formulaire avec HBA1c etc.

Et bien moi, ils ne m'ont rien demandé...donc à mon avis, ils m'ont tous quittés (rires).

XG : Y a-t-il un sentiment de surveillance de la part de la CPAM ?

Dr P : Pas plus qu'avec les autres, non, non.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr P : Et bien, une prise en charge de leur diététique, comme cela ils entendraient mieux d'ailleurs ce qu'on leur dit déjà au cabinet.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr P : Qu'ils suivent trop à la lettre... pour le patient non mais pour le médecin.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr P : Par exemple, si j'ai fait l'HBA1c à 3 mois mais pas à 4 mois, Est ce que je suis un mauvais médecin ? Y a un patient qui m'a fait ressentir cela au début.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr P : Je ne sais pas combien on est payé... J'ai du avoir un jour un versement de 150 euros pour sophia. Une fois, après, je n'ai plus jamais rien eu. Quand j'en ai parlé à mes confrères, ils m'ont dit qu'ils n'avaient jamais rien eu. Ils en avaient peut être un peu trop, c'est peut-être pour cela qu'ils n'ont jamais été payés (rires).

XG : Le feriez-vous gratuitement ?

Dr P : On pourrait le faire gratuitement.

XG : Et le coût pour l'Assurance Maladie ?

Dr P : Oui, comme souvent quand ils font des nouveautés, cela coûte cher, comme nous rémunérer pour avoir un ordinateur ou être dans les valeurs de LDL, c'est vraiment de la bêtise. Ils feraient mieux de nous augmenter le prix de la consultation que de nous faire des choses comme cela.

XG : Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ? Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr P : Parce que je n'ai pas trouvé beaucoup d'avantages mais bon, si un nouveau patient vient, je vais signer, après ils se débrouillent ; s'il ne revient pas l'année suivante, moi j'aurai fait ma partie. D'ailleurs il y en a un qui m'embêtait avec cela et, depuis, il ne m'en parle plus de sophia. Mais je n'ai pas de retour de la Caisse sur les patients qui sont encore sophia.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr P : Non, car ils prennent vraiment les médecins pour des gens qui sont pas compétents et qui ont besoin d'une aide.

C'est comme pour le cholestérol, cela veut dire qu'avant on n'était pas capable de soigner les gens et que, maintenant, on nous dit qu'il faut que le cholestérol soit en dessous d'une certaine valeur , ..., cela fait 25 ans qu'on soigne le cœur et le diabète et, d'un coup, ils se rendent compte qu'on ne sait pas les soigner. Il a un mauvais LDL mais c'est de la faute du médecin car il ne veut pas faire son régime...

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Non, que cela disparaisse. C'était une bonne idée au début, mais, au bout de 3 ans plus personne ne m'en parle. Je suis déçu du programme. Il faudrait mieux qu'il y ait un accès plus facile à la Maison du diabète, parce que cela, c'est un autre problème. Car, pour y rentrer, faut un dossier de 25 pages.

Il faudrait mieux leur dire : vous prenez une consultation diététique vous même parce que c'est gratuit et puis, vous y allez.

Entretien semi structuré Docteur Q

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr Q : Homme, 50 ans, installation en 1995, secteur urbain.

Entrée dans sophia : en 2011 ; nombre de patients adhérents : 3.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr Q : Ils m'ont envoyé la documentation. Le délégué m'en a peut être parlé, je ne me souviens plus, mais j'ai surtout eu les papiers comme quoi ils mettaient en place un réseau pour les diabétiques.

Dr Q : J'ai ressenti que c'était une très jolie usine à gaz... En fait on ne sait pas trop, les patients sont

mitigés, ..., je n'ai pas trop de retour, cela ne les a pas trop emballés visiblement, ils ne m'en parlent pas en disant « cela nous aide etc. », j'ai peu de retour très honnêtement, pas terrible.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr Q : J'avais trouvé que c'était intéressant, le suivi était bien, ce qu' ils devaient être mis en place normalement, les suivis diététiques etc. , les conseils téléphone, je trouvais que c'était bien , cela ressemblait un peu à la Maison du diabète , mais organisé par la CPAM, je trouvais que c'était pas mal, le principe était séduisant, je me suis dit pour quoi pas, ça peut être viable surtout dans les conseils diététiques car si on met en place un système, cela permet d'avoir des bons conseils diététiques, c'est cela qui est vraiment important.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?

Dr Q : Oui, les conseils diététiques me faciliteraient la pratique quotidienne car quand tu as fini la recherche d'une neuropathie, le poids, la tension l'HbA1c, voir quand ils ont vu le cardiologue pour la dernière fois, rediscuter du traitement avec eux, revoir les autres paramètres etc , voir si le fond d'oeil a été fait , cela te cale déjà pas mal. Si tu commences à partir sur une enquête alimentaire, c'est long, si cela c'est une tâche et qu'on pouvait la déléguer à quelqu'un qui est bien compétent comme un nutritionniste, franchement oui cela est évident, bien sûr que cela nous aiderait, avec un petit rapport « voila votre patient consomme tant d'hydrates de carbones etc., etc. » nous faire un beau petit résumé comme quand on envoie voir notre patient chez une diététicienne privée, voilà c'est cela qui est intéressant

XG : En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?

Dr Q : Non cela ne m'en crée pas puisque je n'ai presque personne. Un peu de paperasse au début, les HBA1c mais bon, on le fait une fois puis après, plus rien, ce n'était pas un obstacle.

XG : Flicage de la CPAM ?

Dr Q : Au début tu te dis tout à fait par hasard : cela ne serait pas un nouveau moyen de contrôle puis, en fait non, car, quand tu regardes la nouvelle convention qui va sortir où l'on te demande le pourcentage d'HBA1C en dessous de 8, tu te dis non ; j'y ai pensé j'avoue mais je n'ai pas retenu comme truc, j'ai dit non ce n'est pas le cas. J'en avais discuté avec le délégué de l'Assurance Maladie, non je ne l'ai pas pris comme cela. Mais c'est vrai qu'au début, j'y ai pensé.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr Q : C'est lourd pour le patient, faut qu'il ne soit pas trop âgé, faut qu'il soit mobile, faut qu'il maîtrise bien tous les outils qu'on met à sa disposition. Cela va chez les diabétiques jeunes qui comprennent bien mais chez une mamie de 80 ans, il faut oublier.

XG : Une redondance entre réseaux ?

Dr Q : Non je dirai même que je préfère sophia car c'est plus simple par rapport au questionnaire énorme de la Maison du diabète. Mais ce qui est intéressant c'est que tu as une surveillance podologique avec classification du stade etc., maintenant les plus gros diabétiques, ceux qui sont sous insuline, ils sont suivis à l'hôpital, je n'ai pas besoin de la Maison du diabète ou autres. Pour le reste des diabétiques, je me débrouille tout seul.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr Q : Cela ne posera pas de problème si c'est fait en bonne intelligence, si tout le monde respecte l'autre, si on travaille en collaboration. Après, si c'est pour entendre comme une fois dans un autre réseau : « il faut bien faire cela tous les 3 mois, il ne fait pas cela votre médecin ? », il ne faut pas que le patient ait l'impression qu'on va vérifier si son médecin est bon, alors cela n'est pas une bonne idée. Alors il faut travailler en bonne intelligence, il faut un relais à côté du patient diabétique qui va parler, pas de l'éducation thérapeutique car cela c'est notre boulot, mais d'éducation alimentaire, de le montrer au podologue pour déterminer le stade et savoir si après il y'a possibilité de faire une ordonnance etc. et puis une infirmière qui revoit avec les patients si des choses n'ont pas été comprises comme les piqûres, les auto injections, sur les dextros, sur les bandelettes, les marques, les types etc. . Des fois les personnes âgées sont perdues avec les bandelettes, les lancettes. Oui voilà, c'est une bonne idée, on va faire un retour avec votre médecin traitant pour dire ce qu'on a noté : vous pesez, vous mesurez comme cela, si ce n'a pas été fait depuis un petit moment chez nous, au moins on a une trace récente. Cela doit être une continuité. Le patient vient et revient et on a fait des petites choses en plus. Pas qu'il y ait de la concurrence.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr Q : J'ai du voir une fois un truc passer, je ne pourrais pas dire combien... Je n'en sais rien.

XG : IC à l'inclusion, puis IC aux dates anniversaires.

Dr Q : Il doit y avoir des erreurs alors, des oublis (*rires*). J'ai du avoir une fois dans ma vie un virement.

XG : Le feriez-vous gratuitement ?

Dr Q : Oui bien sûr.

XG : Et le coût pour l'Assurance Maladie ?

Dr Q : Après faudra voir ce qu'ils font, mesurer l'impact sur l'observance et les complications du diabète, l'impact sur la morbi-mortalité, est ce qu'on améliore la survie des gens et l'absence de complications du diabète. Mais si à la fin on nous dit qu'il a fait sa neuropathie diabétique quand même, il a fait sa néphropathie quand même, il a perdu ses deux yeux et le cœur a lâché ...Si on constate qu'il n'y a pas d'amélioration significative de la qualité de vie et que les chiffres restent

toujours les mêmes, c'est que cela n'a pas d'impact, donc oui, alors là pour le coût, oui trop cher.

XG : Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr Q : Si on m'envoie toutes les 10 mn 50 millions de papier à remplir et que si j'ai dosé la dernière HBA1C et le cholestérol et depuis quand, que je dois envoyer le compte rendu du fond d'œil et puis du cardiologue, que je dois donner des observations et des commentaires, une visite guidée si j'ai tout bien vérifié, alors là oui, je leur dirai : « allez vous faire voir » . Parce qu'il faut que cela reste simple, chacun à sa place, car si on commence vraiment à me poser toutes ces questions là, oui je vais commencer à me sentir vraiment fliqué.

Dr Q : C'est comme si un conseiller disait à un patient que je le vois trop souvent en consultation, j'ai mes raisons si je le vois tous les mois, alors là, oui, je quitterai sophia.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr Q : J'ai déjà ICALOR, NEPHROLOR, voila ca fait déjà beaucoup.

XG : Et pour l'asthme ?

Dr Q : Tout dépend comment ils le feront. Ils vont faire des EFR à la place des pneumologues... faut arrêter.

Dr Q : Je ne vais pas rentrer dans cinquante milles réseaux.

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr Q : Faire des choses plus simples, les informatiser, un questionnaire en ligne, ce serait pas mal, plutôt que de faire de la paperasse à renvoyer, .comme NEPHROLOR, qu'on puisse avoir un compte rendu de consultation en ligne, qu'on puisse avoir un retour de sophia en ligne, cela serait intéressant car on pourrait l'intégrer à notre dossier.

Dr Q : Et de ce fait, on pourrait avoir une page sophia et on saurait quand les gens ont été contactés, ce qu'on leur a expliqué, ce qu'ils ont appris. Cela ce serait intéressant à faire, car pour l'instant des retours sophia, je n'en ai pas eu.

Dr Q : On ne sortira pas de sophia mais s'il n'y a pas d'amélioration, quand les patients viendront avec leur papier, on ne les incitera pas à y aller non plus.

Entretien semi structuré Docteur R

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr R : Homme, 68 ans, installation en 1978, secteur urbain.

Entrée dans sophia : refus ; nombre de patients adhérents : pas de patients.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr R : Bien, j'ai reçu des brochures.

XG : Et le délégué est-il venu ?

Dr R : Non je ne crois pas qu'il soit venu, j'ai reçu du matériel mais non, voilà.

De toute façon je vous dis, je ne suis pas trop pour ces méthodes là.

XG : Qu'est-ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?

Dr R : Ce qui me déciderait à adhérer au programme ? Rien de particulier. J'ai refusé jusque là, donc je ne vais pas adhérer dans quelque temps.

XG : Aucun patient n'est venu avec un dossier pour vous demander d'adhérer ?

Dr R : Il y en a peut-être qui sont venus m'en parler mais venir avec un dossier non. Je ne crois pas.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait-il, votre pratique quotidienne ?

Dr R : Je vous ai dit que je n'en veux pas... Vous voulez peut-être savoir pourquoi ?

XG : Oui.

Dr R : Je n'en veux pas parce que c'est un détournement de clientèle, c'est bien beau de s'occuper du diabète parce que c'est un peu une cause nationale mais c'est quand même du détournement de clientèle : petit à petit on va imposer un certain nombre de médicaments pour ces patients là, une fois que tout cela sera mis en place on s'occupera de la tension, on fera la même chose pour la tension et le médecin généraliste sera complètement court-circuité alors qu'ils nous annoncent le contraire.

XG : En quoi sophia vous crée-t-il, ou vous créerait-il, des difficultés ?

Dr R : Ce ne sont pas des difficultés, ce sont des détournements de clientèle, c'est simplement, non, on ne fait plus ce qu'on voulait.

XG Est un flicage de la CPAM ?

Dr R : Non c'est un détournement je vous ai dit.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr R : Peut-être pour certains, oui, certains seront peut-être plus incités à adhérer à des programmes plus rigoureux.

XG : Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr R : Des inconvénients véritables, non... je ne vois pas.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr R : Là oui, car je vous dis on peut avoir des avis un petit peu différents, enfin, et puis, on ne va pas forcément avoir le même avis. Ça ne va peut-être pas déboucher sur un traitement mis en place à la

longue par la Caisse, donc là nous on est plus tout à fait maître du jeu. Détournement, j'en reviens toujours au même problème.

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr R : Peu importe, je ne suis pas concerné. Ce n'est un problème d'argent.

XG : Et pour les économies pour l'Assurance Maladie ?

Dr R : Je ne pense pas. Et pour plein de raisons compliquées. Je ne vais pas rentrer dans le détail. Mais je ne vois pas comment, non je ne pense pas.

XG : Vous refuserez toujours d'adhérer à sophia ?

Oui.
XG : Pour quelles autres pathologies seriez-vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr R : Je vous l'ai dit tout à l'heure : quand cela sera mis en place, vous pouvez être sûr qu'il y a la tension après.

XG : Ils prévoient l'asthme en fin d'année.

Vous voyez déjà ! Comme quoi j'avais raison.

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr R : Non, de toute façon je le refuse, il y a rien à améliorer car c'est un refus total. Vous avez eu la réflexion de quelqu'un de terrain qui est là depuis 42 ans de métier, 7 ans de remplacement et 35 ans d'installation. Voilà donc, je sais un peu de quoi je parle alors qu'un jeune installé, il n'a pas la même vision de ce genre de chose. Quelqu'un qui vient de s'installer maintenant, il est déjà à moitié fonctionnarisé, il ne peut quasiment rien faire de ce qu'il voudrait faire lui-même.

Entretien semi structuré Docteur S

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr R : Homme, 40 ans, installation en 2010, secteur péri urbain.

Entrée dans sophia : 2010 ; nombre de patients adhérents : 2.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr S : Dans l'absolu, je n'ai rien contre le programme mais le côté paperasse dans le temps de consultations, ce n'est pas toujours facile à caser, mais souvent les patients à qui j'ai proposé ont

souvent eu des réticences, en disant : « oui je suis suivi etc. ».

XG : *Qu'est ce qui vous a décidé, ou vous déciderait, à adhérer au programme ?*

Dr S : Cela paraissait séduisant dans l'absolu d'avoir un meilleur suivi des patients, d'avoir des meilleures informations ; oui, c'est une belle idée, donc quand le médecin conseil ou le délégué est venu me le proposer, je me suis dit oui effectivement, oui, c'est une bonne chose que les gens aient cet outil là en plus.

XG : *En quoi sophia vous facilite-t-il, ou vous faciliterait il, votre pratique quotidienne ?*

Dr S : En rien pour l'instant, cela ne me facilite pas du tout mon activité.

XG : *Et pour les recommandations diététiques ?*

Dr S : En n'adhérant pas trop, non, dans l'absolu je ne l'utilise pas. Et je n'ai pas eu de retour spécifique dans ce sens là, donc non. Après, c'est peut être un outil que j'utilise très mal maintenant.

XG : *En quoi sophia vous crée t'il, ou vous créerait il, des difficultés ?*

Dr S : Au décours d'une consultation, j'ai du mal à prendre 10 minutes en plus pour expliquer au patient qu'il va falloir adhérer. Oui, le manque de temps.

Sinon, je n'ai pas reçu les formulaires annuels. Je n'ai pas de souvenir de l'avoir fait. Après, je remplis déjà dans l'ordinateur dans le cadre de la nouvelle convention.

XG : *Est-ce un flicage de la CPAM ?*

Dr S : A la base je ne le vis pas comme cela ; après, c'est peut être un peu de naïveté de ma part ; cela peut être un mieux pour le patient dans l'absolu quand c'est bien utilisé.

XG : *Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?*

Dr S : Une meilleure information sur la maladie, sur les règles hygiéno diététiques à suivre, et puis pour les relancer pour les suivis réguliers ; après, cela je le fais ; les consultations cardio, les choses comme cela, qu'il y ait une tierce personne qui leur mette une couche, c'est peut-être pas plus mal.

XG : *Quels inconvénients pourrait représenter sophia pour le patient ?*

Dr S : Pour le patient non, si c'est un outil pour lequel il adhère et qui lui semble séduisant : moi je pense que c'est tout bénéf pour les patients d'avoir cela en plus.

On pourrait se dire qu'il y a des réseaux qui se multiplient, comme NEPHROLOR, maintenant le diabète : les gens risquent d'avoir un peu de mal à s'y retrouver. S'il pouvait y avoir un regroupement de tous ces organismes, ce ne serait peut être pas plus mal.

XG : *Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?*

Dr S : Danger oui, dans le sens si on a des formulaires à remplir au moment des consultations, c'est toujours cela qu'on perd dans le relationnel avec le patient ; rien que déjà avec ce qu'on remplit au niveau informatique, maintenant avec les

patients diabétiques, on doit noter systématiquement l'HbA1C, c'est tout bête mais le temps qu'on est penché sur son ordinateur, c'est toujours du temps en moins pour l'examen clinique, pour discuter avec les gens.

XG : *Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?*

Dr S : Alors là j'ai complètement zappé, je ne savais pas qu'il y avait une rémunération pour les médecins. Ce n'est pas du tout ce qui me motive, car vu les contraintes la plupart du temps, les choses comme cela qui sont rémunérées, c'est pas du tout une carotte, cela ne m'attire pas.

XG : *Le feriez-vous gratuitement ?*

Dr S : Cela ne me gênerait pas plus que cela, dans l'absolu non. Car ce n'est pas le fait d'être rémunéré ou pas qui me dérange.

XG : *Et le coût pour l'Assurance Maladie ?*

Dr S : Le problème, vu ce que je vois sur mes patients, après c'est peut être moi qui ne suis pas assez convaincu, vu le peu d'adhésion de la part des patients, effectivement s'il y a des sommes importantes qui sont mises en route pour finalement 10% des diabétiques suivis, effectivement on va dire que c'est de l'argent gâché.

Dr S : C'est pareil, on commence à avoir des consultations avec des rémunérations au forfait, plusieurs C pour les patients en ALD, mais moi je ne le fais pas.

XG : *Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?*

Dr S : Je ne vois pas de raison, vu le peu de patients que j'ai dedans. Si le patient est demandeur, moi personnellement je ne pense pas à les relancer là dessus. Après, si le patient adhère et qu'il veut qu'on le fasse, moi je n'ai aucun souci là dessus.

XG : *Pour quelles autres pathologies seriez vous prêts à adhérer à un programme semblable à sophia ?*

Dr S : Cela commence à me faire peur car si pour chaque pathologie, il y a un réseau, ou il y a des questionnaires, je crois qu'on ne va plus s'en sortir. Dans l'absolu, cela ne me séduit pas plus que cela, je ne suis donc pas particulièrement fan que cela s'étende à d'autres pathologies.

XG : *En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?*

Dr S : L'information faite au médecin, faire des rappels un petit plus systématique, relancer des patients et peut être même plus incitatif pour les patients, je sais que ce n'est pas évident de laisser un peu moins le choix, en leur disant on vous rembourse vos médicaments pour le diabète mais en contre partie on veut un meilleur suivi et contrôle sur votre diabète.

Entretien semi structuré Docteur T

Meurthe et Moselle

Médecin présent : 1.

Dr T : Femme, 60 ans, installation en 1978, secteur péri urbain.

Entrée dans sophia : 2010 ; nombre de patients adhérents : 5.

XG : Vos réponses sont enregistrées et anonymes.

XG : Comment avez-vous été informé du programme et quelle a été votre première impression lorsque vous avez eu connaissance du programme sophia ?

Dr T : Par courrier, ma première impression était que cela faisait encore une chose en plus. Au niveau paperasse.

Je n'ai pas souvenir qu'il y ait eu un délégué de l'Assurance Maladie, en tous cas cela ne m'a pas frappé.

XG : Qu'est ce qui vous a décidé à adhérer au programme ?

Dr T : Les patients, c'est une demande des patients, moi j'avais l'impression que cela me faisait une chose en plus mais c'était les patients qui étaient demandeurs.

XG : En quoi sophia vous facilite-t-il votre pratique quotidienne ?

Dr T : Cela ne me la facilite pas du tout, à mon niveau j'ai le sentiment que cela ne m'apporte rien.

XG : En quoi sophia vous crée t'il des difficultés ?

Dr T : Je vous dis les dossiers à remplir, mais le terme inconvenient est trop fort. Plutôt des petites difficultés, la paperasse, voilà.

XG : Y a-t-il un flicage de la CPAM ?

Dr T : Peut être un peu, mais cela ne me traumatise pas, à 60 ans on a pris beaucoup de recul.

XG : Quels avantages pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr T : Ce serait plus pour avoir un contact pour les petites choses de la vie quotidienne que l'on n'aborde pas forcément en consultation, par rapport au régime par exemple ou lors d'une consultation, on ne va pas nous forcément au bout des choses.

XG : Quels inconvenients pourrait représenter sophia pour le patient ?

Dr T : Il y a des gens qui disent que cela fait un truc en plus et que cela n'a aucun intérêt, voilà. Je dirai à la limite : ils ne sont pas obligés de rentrer dans le système, alors après, s'ils y rentrent, c'est un choix de leur part, je ne vois pas pourquoi ce serait un inconvenient alors que c'est leur choix.

XG : Quels dangers pourrait représenter sophia pour la relation médecin / patient ?

Dr T : Pas du tout, je vous dis : on prend du recul avec les années...

XG : Que pensez-vous de la rémunération du médecin, et du coût de ce programme pour l'Assurance Maladie ?

Dr T : Je ne la connais pas.

Dr T : Pour le coût de l'Assurance Maladie, je pense que cela doit être pas mal, mais est ce que cela rapporte quelque chose vraiment par rapport au coût que cela doit générer, alors là, c'est vraiment le gros point d'interrogation. C'est vrai qu'on en fait beaucoup pour le diabète mais là, cela paraît vraiment disproportionné.

XG : Qu'est ce qui pourrait vous amener à adhérer, ou à refuser d'adhérer, à sophia ? Pour quel (s) motif (s) cesseriez-vous éventuellement votre participation à sophia ?

Dr T : Si cela vraiment interfère sur ma façon de travailler, mais je ne me vois pas refuser un patient demandeur, non.

XG : Pour quelles autres pathologies seriez vous prête à adhérer à un programme semblable à sophia ?

Dr T : Non, mais je me doute que cela va être étendu...

XG : En conclusion voyez-vous au sujet de sophia d'autres points à évoquer ou des améliorations à envisager ?

Dr T : Moi je ne vois pas trop l'intérêt de sophia donc... je ne suis pas réfractaire au projet mais comme je disais tout à l'heure, l'intérêt par rapport au coût du projet fait me poser des questions : alors, s'ils étendent cela à tout ...

ANNEXE 3 Le logiciel Nvivo

NVIVO 9 a été utilisé pour l'analyse qualitative des retranscriptions des entretiens.



Capture d'écran : Exemple des nœuds issus de l'encodage regroupés dans la partie 1 :

Nom	Sources	Références	Créé le
1 La relation triangulaire CPAM - médecin - patient	0	0	04/02/2013 16:40
1.1 La communication entre la CPAM et le médecin	0	0	04/02/2013 16:53
a) présentation de sophia au médecin	3	6	18/02/2013 13:43
b) entre médecin et conseillers sophia	2	3	18/02/2013 13:42
c) la participation des médecins à la mise en place de sophia	2	3	18/02/2013 13:40
d) controle cpam du médecin	3	6	04/02/2013 14:41
e) tenue au courant par la cpam du suivi sophia des patients	4	6	18/02/2013 13:39
1.2 La communication entre la CPAM et le patient	0	0	04/02/2013 16:53
cpam pose memes questions que médecin	2	2	18/02/2013 13:25
CPAM se rapproche des patients et les implique	1	2	04/02/2013 16:19
impression d' être surveillé	2	2	18/02/2013 13:29
pas assez rélancé par la cpam	1	1	18/02/2013 13:52
pb avec les conseils et compréhension	2	3	04/02/2013 14:48
réassurance rapidité de réponse	1	1	18/02/2013 13:30
relations pas assez individualisées	2	2	18/02/2013 13:27
1.3 La communication entre le patient et le médecin	0	0	04/02/2013 16:53
arrêt programme	2	2	04/02/2013 15:02
pas de plainte des patients ou n' en parlent pas	1	4	04/02/2013 14:47
patient à l initiative du programme	2	4	18/02/2013 13:57
patients informent le médecin sur ce qui leur est dit	1	1	18/02/2013 14:01
refus ou difficulté d' adhésion	1	2	04/02/2013 15:06
gêne ou non dans la relation médecin patient	4	10	04/02/2013 15:07
rôle informateur sur sophia	3	3	18/02/2013 13:55
2 La place occupée par sophia dans la pratique quotidienne des médecins	0	0	04/02/2013 16:36

PERMIS D'IMPRIMER

VU

NANCY, le **14 mai 2013**
Le Président de Thèse

NANCY, le **14 mai 2013**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur B. GUERCI

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6134

NANCY, le 20/05/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RESUME DE LA THESE

Le service sophia est la première expérience française de conseil médical à distance des patients qui a été étendue à tout le pays au début de 2013.

Objectif : Examiner par une revue de littérature l'origine du concept de disease management (DM) et sa première adaptation française, sophia. Evaluer dans une enquête qualitative l'opinion de médecins généralistes lorrains au sujet du programme sophia.

Revue de littérature : Par une recherche bibliographique sur les moteurs de recherche et sur le site ameli de l'Assurance Maladie.

Enquête qualitative : Menée auprès de 20 médecins généralistes lorrains, qui participent ou non au service d'accompagnement sophia. Sous la forme de focus groups et d'entretiens semi structurés.

Il ressort des réponses faites des avis nuancés selon les composantes du programme.

La communication apparaît comme un élément insuffisant du programme : cela se traduit par un manque de synergie entre les trois interlocuteurs du programme, générateur de démotivation pour le médecin et le patient, et dommageable pour l'efficacité du programme.

Une contribution positive dans l'éducation thérapeutique du patient, particulièrement dans le domaine de la diététique, est reconnue.

Pour la pratique clinique, si la charge de travail induite par la participation au programme est dans l'ensemble bien acceptée, les résultats positifs obtenus par sophia à court terme sont fortement relativisés.

Si le principe d'une rémunération s'impose, le montant n'est pas un élément important de la participation des médecins ; quant au retour d'investissement du programme, estimé coûteux, il ne pourra être constaté, s'il existe, qu'à long terme.

Tout programme d'accompagnement futur devrait, selon eux, davantage se préoccuper de l'avis, de la place et du rôle du médecin traitant pour obtenir son adhésion et sa contribution.

TITRE EN ANGLAIS

The opinion of general practitioners in Lorraine about the disease management program sophia

Literature review and qualitative survey of general practitioners in Lorraine.

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2013

MOTS-CLES : Disease management, sophia, enquête qualitative, opinion médecins généralistes lorrains.

UNIVERSITE DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
