

Les stratégies de priorisation dans la prise en charge des patients multimorbides en médecine de famille

Travail de maîtrise présenté à la Faculté de Médecine de l'université de Lausanne

Par
Adrien Quinodoz

Sous la direction de la Dre Lilli Herzig, responsable de recherche au sein de l'Institut Universitaire de Médecine de Famille (IUMF)

Décembre 2015

Avant-propos

Je tiens à adresser mes plus sincères remerciements à la Dre Lilli Herzig, responsable de la recherche au sein de l'IUMF [Institut Universitaire de Médecine de Famille] de Lausanne, qui a officié en tant que tutrice pour ce travail. Sa passion, ses idées, sa disponibilité, son écoute et ses compétences hors du commun ont grandement aidé dans la réalisation de ce travail.

J'aimerais adresser également mes remerciements à la Dr Anouk Déruaz Luyet ainsi qu'à la Dre Alexandra N'Goran, membres de l'équipe de recherche de l'IUMF et co-tutrices de ce travail pour leur gentillesse, leur patience à mon égard et l'investissement qu'elles ont fourni pour faire de ce travail ce qu'il est aujourd'hui.

Mes remerciements au Prof. Jacques Cornuz, directeur de la PMU de Lausanne pour avoir accepté le rôle d'expert sur ce travail.

L'élaboration de la grille d'entretien n'aurait guère été possible sans la participation du Dr Daniel Widmer et du Dr Freddy Quinodoz, médecins de famille installés, que je remercie sincèrement.

Table des matières

Introduction.....	4
Evolution démographique.....	4
Etat des connaissances sur la multimorbidité:.....	5
Méthodologie.....	7
Résultats.....	8
Description de l'échantillon.....	8
Partie I : Généralités sur la multimorbidité (MM).....	9
1/ Définition de la multimorbidité.....	9
2/ Multimorbidité, un fardeau pour le patient.....	10
3/Difficultés dans la prise en charge des patients multimorbides.....	11
4/ Facilitations pour la prise en charge / Proposition.....	12
5/ Relation patient-MF.....	14
Partie II : Priorisation.....	15
1/ Priorisation, pourquoi ?, son importance.....	16
2/ Comment font les MF pour prioriser ?.....	18
3/ Comment font les patients pour prioriser ?.....	21
Discussion.....	22
Multimorbidité, fardeau pour le patient ; fardeau pour le MF aussi ?.....	22
Relation patient-MF, la base d'une bonne prise en charge et socle de la priorisation ?.....	23
La priorisation et sous quelles formes elle peut s'exprimer.....	24
Stratégies de priorisation des médecins.....	25
Stratégies de priorisation des patients.....	25
La prise de décision partagée, un élément essentiel de la priorisation.....	26
Qui se ressemble, s'assemble et différences entre générations ?.....	27
Limites du travail.....	28
Conclusion.....	29
Références.....	29
Annexes.....	31

Abstract

Problématique: Le vieillissement de la population associé à l'augmentation de l'espérance de vie conduit à une explosion du nombre de patients multimorbides. Face à ces patients chronophages la façon dont les médecins de famille (MF) établissent des priorités dans la prise en charge et celle dont les patients vont faire des choix en rapport avec leurs pathologies restent inconnues.

Objectifs: Déterminer les stratégies de priorisation adoptées par des MF et des patients, puis les comparer afin d'en dégager les points communs et les divergences et les comprendre.

Méthodologie: Interviews individuels de cinq MF de Suisse Romande et de cinq de leurs patients à l'aide d'une grille d'entretien semi-structurée. Les données ont été ensuite retranscrites, codées manuellement puis analysées selon une méthodologie s'appuyant sur le principe de la grounded theory pour la recherche qualitative.

Résultats: La priorisation peut prendre plusieurs formes et est omniprésente lors de la prise en charge des patients multimorbides. Les stratégies de priorisation des MF sont : l'utilisation de guidelines, l'utilisation de leurs connaissances ou expérience médicales, la discussion avec d'autres spécialistes et la discussion avec le patient. Les stratégies de priorisation des patients sont : l'utilisation d'internet, de leur bon sens, de leur connaissances médicales, de leur vécu, de l'avis de leur MF, de celui de leur entourage. Elles sont établies en fonction d'un objectif particulier ou des répercussions des pathologies.

Conclusion: Patients et MF sont amenés à prioriser pour faire face à la multimorbidité (MM). Malgré plusieurs divergences dans leurs stratégies, la discussion entre un patient et son MF et leur relation sont au cœur de ce processus.

Abréviations :

MM : Multimorbidité

MF : Médecin de famille

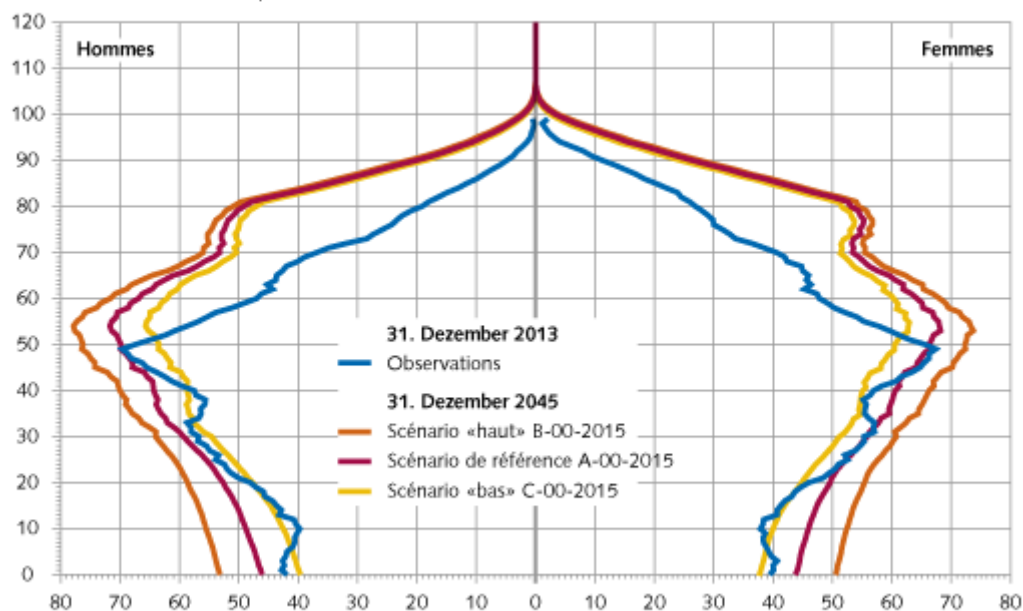
Introduction

Evolution démographique

A la fin de la seconde guerre mondiale, on assiste en Suisse à une augmentation du taux de naissance qui reste élevé jusqu'en 1975 avant de chuter. Les personnes de la génération dite du baby-boom sont très nombreuses et vivent plus longtemps que leurs prédécesseurs du fait de l'amélioration de l'hygiène de vie. Au cours des 30 prochaines années, la pyramide des âges (ci-dessous) prendra une forme d'urne, correspondant à ce que l'on appelle communément « le vieillissement de la population ».¹

Pyramide des âges

Selon les 3 scénarios de base, en milliers



Source: OFS – SCENARIO

© OFS, Neuchâtel 2015

Comme le souligne l'OMS dans son « Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2014 », la fréquence des maladies chroniques augmente avec l'âge, par conséquent le vieillissement de la population amène une augmentation de la prévalence des maladies chroniques.²

Etat des connaissances sur la multimorbidité:

La multimorbidité (MM), définie comme la cooccurrence de multiples maladies³ est en augmentation. Une étude a montré, par exemple, que la proportion de patients avec au moins quatre problèmes chroniques a triplé entre 1985 et 2005⁴. Cette augmentation est multifactorielle et peut être attribuée en partie aux progrès en santé publique et en médecine, à l'amélioration des conditions de vie menant à une population plus âgée avec un risque plus grand de développer et cumuler des maladies chroniques⁵.

La MM engendre plusieurs problèmes, dont les nombreuses interactions médicamenteuses potentielles résultant de la polypharmacie et l'inadéquation de la majorité des guidelines actuels, qui sont centrés sur une seule pathologie. Boyd et coll.⁶ ont montré l'inadéquation de ces guidelines en prenant l'exemple hypothétique d'une femme de 79 ans qui souffre de BPCO, de diabète de type 2, d'ostéoporose, d'hypertension et d'arthrose. En suivant les guidelines en vigueur, cette patiente se serait vue prescrire 12 médicaments différents ainsi qu'un régime non-pharmacologique compliqué. Les guidelines résultent de l'evidence-based-medicine elle-même basée sur les résultats d'essais cliniques avec des critères d'inclusion stricts, par conséquent incluant une population ne correspondant pas à la population générale, ni à celle se trouvant dans la salle d'attente d'un cabinet de MF. Plusieurs auteurs ont souligné la nécessité d'adapter ces guidelines à la MM.^{6,7,8,9}

Face au défi que représente la MM, les MF et leurs patients doivent avoir des priorités dans la prise en charge des pathologies ; les priorités des MF différant très probablement de celles des patients.

Du côté des soignants, une étude a souligné la difficulté de s'occuper de la MM lors d'une consultation au temps limité. Cette contrainte amenait le médecin à appliquer un modèle « additif-séquentiel » où, sans réellement prendre le patient dans sa globalité, il priorisait les pathologies et s'occupait de celles-ci séquentiellement selon le temps à disposition⁸. Une autre étude a montré que le MF devrait privilégier le traitement des pathologies concordantes plutôt que discordantes, de manière à traiter et améliorer plus d'une condition à la fois⁵.

Du côté des patients on note une motivation limitée pour un changement de comportement si celui-ci amène uniquement une amélioration des paramètres cliniques, sans amélioration du bien-être ressenti⁸. On remarque aussi que la compréhension que les patients ont de leurs pathologies peut influencer la façon dont ils priorisent ; les patients ont souvent une conception erronée des différentes conditions qui les affectent, avec notamment beaucoup d'incertitudes sur quelle condition crée quel symptôme¹⁰.

Fried et al¹¹, ont demandé aux patients de classer par ordre de priorité les quatre items suivants : se maintenir en vie, garder son indépendance, réduire ou éliminer la douleur et éliminer d'autres symptômes. Le maintien de l'indépendance était la première priorité chez 76 % des patients. En 2^{ème} position venait l'élimination de la douleur et des autres symptômes. L'étude met cependant en avant une variabilité de priorités personnelle, d'où l'importance d'individualiser les traitements et d'avoir une large palette d'options de prise en charge. Dans une étude menée par Zulman et al.¹², pour 72 % des paires patient-médecin, la priorité numéro 1 du patient se trouvait dans le top 3 des priorités du médecin.

La prise de décision partagée, terme français que nous utiliserons dans ce travail, adapté de l'anglais « shared decision-making » a été définie comme une approche où cliniciens et patients partagent la meilleure évidence disponible lorsqu'ils sont confrontés à la tâche de prendre une décision, et où les patients sont amenés à considérer les options afin de nommer leurs préférences de manière

informée¹³. Ce terme est apparu pour la 1ère fois dans la littérature en 1982¹⁴. En 1997, Charles C. et al¹⁵ suggèrent quatre caractéristiques de la prise de décision partagée : 1) Qu'au moins deux participants patient et médecin soient impliqués, 2) que les deux parties partagent des informations, 3) que les deux parties construisent un consensus sur le traitement préféré et 4) qu'un accord soit obtenu sur le traitement à suivre.

L'importance de la prise de décision partagée pour éviter les divergences de priorisation entre patients et médecins a également été mise en évidence par Sinnot et al.¹⁶

Hypothèse :

La prise en charge des patients multimorbides est complexe, notamment à cause de problèmes liés à la polymédication, au manque de guidelines adaptées à la MM et des besoins et priorités spécifiques de chaque patient. Face à ces situations, patients et MF sont amenés à prioriser et à comparer leurs priorités qui peuvent différer.

But de l'étude :

Le but de cette étude qualitative est d'explorer les stratégies de priorisation utilisées par des MF et leurs patients en Suisse romande. Nous voulons ensuite comparer les stratégies de priorisation de l'un et de l'autre afin d'en dégager les points communs, les divergences, et de les comprendre.

Questions de recherche :

Comment les MF de Suisse romande établissent-ils des priorités lorsqu'ils prennent en charge des patients multimorbides ?

Comment les patients multimorbides perçoivent-ils leurs besoins prioritaires dans la gestion de leurs problèmes de santé ?

Est-ce qu'il existe entre MF et patients des points communs et des divergences dans la priorisation des soins chez les patients multimorbides ?

Justification :

À notre connaissance, les stratégies de priorisation des soins chez des patients multimorbides par les MF n'ont jamais été explorées en Suisse. Les données existantes viennent des pays anglo-saxons où le mode de paiement à la performance amène une problématique différente de celle que nous connaissons en Suisse. Notre approche qualitative apportera des éléments nouveaux qui aideront à une meilleure compréhension de la prise en charge de ces patients.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative par interviews individuels menés sur la base d'une grille d'entretien semi-structuré. Le protocole de l'étude a été accepté par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud (protocole 402/14). Nous aurions aimé interviewer un nombre de MF et de patients suffisants afin d'obtenir une saturation des données. Cette étude étant un travail de maîtrise et pour des questions de temps nous avons dû nous limiter à 5 entretiens de MF et 5 entretiens de patients. Dans un premier temps nous avons mené des entretiens avec les MF, et dans un deuxième temps avec certains de leurs patients. Les entretiens ont duré entre 20 et 90 minutes. L'investigateur s'est formé à la conduite d'entretien en utilisant la grille d'entretien avec des collaborateurs de l'institut universitaire de médecine de famille (IUMF) ainsi qu'avec certains de ses collègues étudiants.

La grille d'entretien a été élaborée par l'investigateur principal, la tutrice et les co-tutrices puis a été revue et modifiée avec ces mêmes personnes et deux MF supplémentaires. Elle est consultable en annexe.

Pour permettre l'analyse des données, les entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits manuellement. Le codage a été effectué manuellement ; dans un premier temps individuellement, puis comparé lors de séances d'échanges entre la tutrice, les co-tutrices et l'investigateur principal, afin d'en dégager les points principaux.

Nous avons décidé d'utiliser l'approche de la *Grounded Theory*¹⁷, dont Barney Glaser et Anselm Strauss parlent pour la première fois en 1967 qui est une approche inductive où l'on utilisera les données recueillies lors des entretiens afin de comprendre les processus de priorisation des patients et des MF, sans a priori.

Sélection des sujets

MF:

Pour nos entretiens nous avons sélectionné des MF installés en cabinets privés individuels ou de groupe en Suisse romande. Selon les méthodes en vigueur pour les études qualitatives nous avons visé à obtenir une population diverse de MF en tenant compte de l'âge, du genre et du lieu.

Patients :

Nous avons inclus une population variée de patients souffrant de plusieurs pathologies en prenant en compte l'âge, le genre et le lieu de résidence pour obtenir un panel le plus large possible nécessaire à une bonne analyse. Les patients ont été référés par les MF participant à l'étude. Avant de participer à l'étude, ils ont été informés et ont signé un consentement éclairé.

Résultats

Description de l'échantillon

MF :

	Installé < 15 ans	Installé > 15 ans	Ville	Campagne	Homme	Femme
MF1		X		X	X	
MF2		X	X			X
MF3	X			X	X	
MF4		X	X		X	
MF5	X		X			X

Patients :

	Âge <70	Âge >70	Ville	Campagne	Homme	Femme
P1		X		X	X	
P2		X	X			X
P3	X			X	X	
P4		X	X		X	
P5	X		X			X

Partie I : Généralités sur la multimorbidité (MM)

1/ Définition de la multimorbidité

La première question posée lors des entretiens avec les MF était « Qu'est-ce que la MM pour vous ? ». Nous avons obtenu diverses réponses où plusieurs volets de la MM ont été évoqués : le nombre de pathologies, la chronicité, la spécificité, l'âge et la complexité.

Concernant le nombre de pathologies dans la définition de la MM, 4 MF évoquèrent le chiffre de trois pathologies ou plus « *je pense que le fait de dire plus que trois me semble assez correct au niveau du ressenti du patient* » [MF3]. Mais il ressort également que l'impact que les différentes maladies peuvent avoir sur le patient est plus important que leur nombre. La notion de maladie chronique est aussi très présente dans les définitions de la MM données par les MF « *par définition aussi je pense que ce sont plutôt des maladies chroniques dont on parle* » [MF3], « *je mettrais ça dans des maladies chroniques, pas des maladies aiguës, quelqu'un qui a la grippe, une angine et une otite ce n'est pas de la multimorbidité* »

[MF5]. Le syndrome métabolique a été cité par deux MF comme étant fréquent, et si les autres MF n'ont pas parlé de « syndrome métabolique » en tant que tel, ses composantes qui sont des maladies chroniques fréquentes comme l'hypertension, le diabète, l'hypercholestérolémie sont mentionnées « *le syndrome métabolique revient assez fréquemment quand on parle multimorbidité* » [MF3]. Chez trois MF, la notion de l'âge ressort, dans la définition de la MM. Cependant, un MF rappelle qu'il existe de jeunes multimorbides « *la multi-morbidité appelle aussi comme réflexion l'âge, il existe aussi des jeunes multimorbides mais c'est quand même quelque chose qui arrive le plus souvent vers 75 ans* » [MF4]. La complexité sur le plan médical est également mise en avant comme allant de paire avec la multimorbidité « *la MM appelle aussi quelque part la notion de complexité* » [MF4].

Lors des entretiens avec les patients, nous ne leur avons pas spécifiquement demandé une définition de la MM, mais de nous parler de leurs diverses maladies. Dans la plupart des interviews les patients ont listé leurs pathologies « *j'ai des problèmes d'asthme, des problèmes de coeur, j'ai du cholestérol* » [P1] et ont parlé librement des répercussions que celles-ci ont sur leur quotidien.

2/ Multimorbidité, un fardeau pour le patient

Pendant les entretiens nous avons interrogé les patients sur le fardeau que représentaient leurs pathologies et les MF sur leur vision des répercussions de la MM sur le quotidien de leurs patients.

Les MF interrogés notent un raz-le-bol général chez leurs patients avec cependant une certaine acceptation « *les gens acceptent quand même en général qu'en vieillissant ils aient des problèmes de santé* » [MF2], « *Si on peut dire un point commun c'est le raz-le-bol. Je pense que les patients aimeraient qu'on les laisse un peu tranquille, et ils ont raison.* » [MF4] et parfois un désir d'être actifs dans leur prise en charge « *Mais ces patients se posent des questions, combien et comment, le risque de dépendance, la perte d'autonomie* » [MF5]

Du côté des patients, on relève plusieurs signes de raz-le-bol, même s'ils ne l'expriment pas directement, et comme mentionné par les MF, nous avons pu constater une forme d'acceptation de leur situation « *Les artères ça se passe bien, l'insuffisance rénale me procure une grande fatigue, un manque d'énergie, etc. c'est tout* » [P5], « *j'ai de la peine à marcher car en plus j'ai très mal au bas du dos mais ils ne trouvent rien, donc voilà* » [P2].

Les MF stipulent qu'il n'y a pas de règle, mais un vécu propre à chaque patient « *il n'y a pas une règle absolue, [...] je ne dirais pas qu'il y a un patient-type* » [MF1] et ils énumèrent les critères pouvant influencer le vécu comme p.ex. l'âge, l'isolement socio-affectif, les ressources financières, le niveau d'éducation, la durée des pathologies ou l'expérience personnelle. Pour les MF les répercussions sont

non seulement physiques mais aussi psychologiques menant parfois à une déchéance sociale « *et puis après cela entraîne aussi des répercussions psychologiques avec un deuil de la santé* » [MF5].

Les patients soulignent le problème lié à la fatigue « *L'anémie me pose le plus de difficultés car je suis très fatiguée, j'ai de la peine à faire mes tâches* » [P2]. Une fatigue qui pose problème dans beaucoup de domaines, engendrant une limitation des activités exercées auparavant.

D'autres problématiques abordées sont les relations dans le couple, l'impact sur le travail, la perte d'autonomie et de confort et enfin des craintes pour le futur.

Il est très difficile de séparer MM et polymédication. Ainsi, il n'est pas étonnant de trouver dans les entretiens autant chez les MF que chez les patients de nombreuses références à cette problématique.

Du côté des MF, on voit fréquemment la polymédication expliquée comme une fatalité, une étape obligée dans le traitement d'un patient multimorbide et dictée par les guidelines « *essayer de faire très attention avec les médicaments, ça peut devenir très compliqué chez le patient multimorbide, si selon chaque spécialiste, pour chaque pathologie il faudrait ça, ça, ça* » [MF5]. Il est en revanche difficile de réduire le nombre de médicaments « *je sais qu'on vous explique qu'il ne faut pas donner plus de trois médicaments, mais dans les faits j'ai des patients avec 15 médicaments, j'ai honte mais bon, des fois on essaie de faire le tour d'horizon mais ces médicaments [ne] sont pas là pour rien, c'est difficile* » [MF4].

Cette polymédication amène le sujet de la priorisation sur la table « *il y a ce type de choix que l'on fait pour limiter les interactions médicamenteuses, je suis personnellement très inconfortable et je ne suis pas la seule avec ces patients qui commencent à avoir 6 ou 8 médicaments prescrits par le néphrologue, par le diabétologue, par le ci, par le ça, donc oui on fait des choix* » [MF2]. Les MF notent aussi que la polymédication peut affecter les patients dans leur quotidien contribuant au sentiment de raz-le-bol mentionné plus haut, ce qui fait douter le MF de la compliance du patient à son traitement « *c'est le nombre de médicaments. J'aimerais qu'on me diminue mon nombre de médicaments parce que j'en ai trop. C'est une phrase très fréquente aussi* » [MF3].

Du côté des patients, on retrouve parfois une certaine résignation « *Au niveau de mes médicaments je suis obligé de tous les prendre. [...] Je ressens tout de suite si j'oublie. Je n'ai pas le choix donc, c'est à vie ces médicaments* » [P1] et deux attitudes différentes face à leur traitement ; soit ils ne remettent pas en question les prescriptions qui lui sont faites « *Je prends beaucoup de médicaments, je ne sais pas si c'est important, je les prends parce qu'on me dit de les prendre* » [P5], soit ils veulent prendre part au processus décisionnel « *Avec les médicaments je dois aussi faire des choix. Je sais que si je prends des anti-inflammatoires j'aurais des problèmes avec les reins. Alors quand j'ai des douleurs, j'attends que ça passe* » [P2].

3/Difficultés dans la prise en charge des patients multimorbides

Lors des entretiens nous avons interrogé les MF et leurs patients sur la prise en charge. Cela a permis de mettre en lumière plusieurs difficultés rencontrées par le MF et ressenties par le patient au niveau notamment des problèmes logistiques, des difficultés amenées par le fardeau qui pèse sur le patient et par la complexité médicale de la MM.

Il ressort de l'analyse plusieurs problèmes logistiques à la prise en charge de patients multimorbides. Chez les MF nous avons pu relever qu'un suivi fréquent est nécessaire « *il y a le suivi qui est assez fréquent, c'est souvent une fois par mois ou ça peut être tous les deux, trois mois mais c'est quand même assez fréquent* » [MF2], et que les consultations avec ces patients sont des consultations longues « *c'est aussi sur le temps des consultations que je rencontre des difficultés, si en plus on veut cumuler l'agenda du patient et celui du médecin, les préoccupations de médecine sociale et préventive, ça fait des consultations qui nécessitent des fois du temps et il faut être d'accord pour ça* » [MF5].

Du côté des patients des rendez-vous rapprochés et de longues consultations semblent ne pas être vécus comme un problème et au contraire contribuent à renforcer le lien thérapeutique.

Des entretiens avec les MF il ressort la crainte d'un manque de compliance chez ces patients « *C'est parfois leur compliance [le problème], on devrait les motiver eux au suivi, en leur disant « ça il faut contrôler, etc »* » [MF2]. Ce manque de compliance pourrait être imputable à un sentiment de raz-le-bol face à un traitement lourd mais aussi à l'aspect asymptomatique de certaines maladies chroniques « *la première chose est d'essayer de leur expliquer ce qu'ils ont, et si ce sont des maladies silencieuses c'est beaucoup plus difficile* » [MF1]. Un autre problème est l'épuisement non seulement du patient mais aussi du médecin « *parfois ça entraîne un épuisement du patient qui se répercute aussi chez les médecins* » [MF5] « *On est impuissant face à la chronicité des maladies, et ça c'est un cheminement [et il faut avoir l'humilité d'accepter] que c'est d'abord le patient qui le vit* » [MF5]. Un dernier élément qui peut également compliquer la prise en charge sont les répercussions psycho-sociales des pathologies sur ces patients multimorbides, en particulier leur vulnérabilité face à la dépression.

Du côté des patients, si le fardeau analysé plus haut est bel et bien présent, son impact sur la prise en charge par leur MF ne ressort en revanche pas dans les entretiens.

Plusieurs pathologies chez un patient signifient non seulement le problème médical posé par chaque pathologie prise à part, mais aussi les interactions entre celles-ci. Les MF relèvent les limites de leur connaissance pour des problèmes très spécifiques « *On est quand même pas le meilleur pour toutes ces maladies* » [MF4], on voit donc une limite au niveau du savoir « technique », et aussi une limite au niveau de la connaissance du dossier du patient « *on aurait des fois le risque de se sentir avec un train de retard, [...] de ne pas maîtriser tout ce qu'il a, et ça ça fait des dossiers très épais [...]. Ça ça pourrait être un peu un sentiment d'impuissance ou d'incompétence, dont il faut être conscient et qu'il ne faut pas*

avoir peur d'amener sur la table » [MF4]. Le risque de perdre la vue d'ensemble face à ces multiples pathologies est également relevé.

4/ Facilitations pour la prise en charge / Proposition

La prise en charge de la MM est complexe. Lors des entretiens effectués, tant chez les patients que chez les MF, des éléments facilitateurs ou des propositions pour l'améliorer sont apparus. Ces éléments sont selon les MF : la technologie, les statistiques, les scores, les guidelines, les aides extérieures ainsi que certains facteurs propres au patient.

Un des éléments facilitateurs est l'informatique *« j'avais déjà il y a quelques années utilisé un programme où j'ai les diagnostics, les éléments principaux comme les examens »* [MF2]. *« Maintenant qu'on a l'informatique on a la possibilité de se faire des rappels [...] je me mets une alerte au moment [du rendez-vous] proposé par le [spécialiste] »* [MF3]. Les technologies de communication tels l'e-mail, le téléphone ou encore le fax facilitent la prise en charge de patients multimorbides en permettant d'obtenir rapidement l'avis de confrères *« avec le dermatologue notamment en lui envoyant une photo par e-mail et d'avoir un retour, la technologie aide pas mal, car il y a un certain temps on avait pas mal de peine à avoir un rendez-vous chez le dermatologue »* [MF1] *« j'aime vraiment le contact par téléphone, c'est rapide et il y a un côté sympa aussi pour se resituer notamment, voir si il y a d'autres idées dans le diagnostic et la prise en charge »* [MF1].

Plusieurs MF relèvent l'utilité des statistiques ou des scores dans leur pratique quotidienne avec des patients multimorbides *« ces histoires de statistiques, de dire à 10 ans vous avez tel risque, je dis ça à certains patients [qui] peuvent [le] comprendre »* [MF2]. Certains MF les utilisent beaucoup *« J'utilise aussi les différents score proposés, comme le FRAX pour les fractures liées à l'ostéoporose, il y a aussi des scores proposés pour les maladies cardio-vasculaires, etc. J'utilise vraiment ces scores »* [MF3], et d'autres avec plus de parcimonie *« je ne suis pas forcément très très bonne en statistiques, j'ai des fois de la peine mais je leur dis quand même des fois vous avez un tel risque en ne prenant pas tel médicament et tel risque si vous le prenez »* [MF2].

Au vu de la complexité de la prise en charge d'un patient multimorbide, les MF restent rarement seul dans la course et décrivent plusieurs aides extérieures comme utiles, tel que le CMS (centre médico-social) *« il permet [au patient] de rester à la maison, d'éviter des catastrophes, des décompensations et secondairement des hospitalisations »* [MF5], les spécialistes *« on a besoin des spécialistes, je ne maîtrise de loin pas toutes les co-morbidités »* [MF5], le proche aidant *« on a souvent le conjoint avec nous, les proches aidant c'est quelque chose qui nous est utile »* [MF4] ou une infirmière clinicienne. Un MF

suggère une réunion de généralistes ou la création de groupes modérés par un pharmacologue pour revoir la médication de certains patients comme des moyens d'optimiser la qualité de la prise en charge « *on peut être soulagés, parce que des fois on porte tout seul cette histoire* » [MF4]. Le semainier peut également être une aide quand il s'agit de gérer la polymédication.

Plusieurs MF rapportent que le patient est lui-même un acteur déterminant de sa prise en charge et qu'elle peut être facilitée par une bonne connaissance de ses maladies « *Parfois ça peut être le patient qui nous dit « mais docteur, on n'a pas contrôlé ça depuis longtemps », ils peuvent nous aider, certains patients nous aident vraiment à les prendre en charge* » [MF2], « *c'est quand même plus simple de parler polymorbidité et priorisation avec quelqu'un qui est bien au clair sur ses maladies et ses conséquences* » [MF4], et une bonne relation patient-MF « *Je crois que une des choses qui nous facilite quand même le travail c'est la relation, je veux dire c'est la qualité de la relation* » [MF4].

Les patients amènent aussi des éléments qui selon eux facilitent la prise en charge de leur maladie et améliorent leur qualité de vie, à savoir le matériel médical ou non, la technologie et leur entourage « *L'apnée du sommeil a été le plus dur, en 2010 c'était l'époque des gros masques et comme je suis un peu claustrophobe je ne le supportais pas. Mais maintenant il y a des masques plus petits, c'est le rêve, je le prend même en vacances* » [P3], « *Il aime bien manier les graphiques, et je trouve que c'est très bien. Il tourne son écran et nous montre un graphique, c'est très parlant. Montrer les progrès au patient, visualiser les choses, pour la majorité des gens je pense que c'est très parlant.[...] . Le patient non seulement se sent suivi mais visualise aussi ce suivi* » [P3], « *Au début avec le fait de pas pouvoir prendre la voiture c'était difficile, mais après j'ai un grand copain qui vient de temps en temps me sortir, on fait un peu les traitements des vignes ensemble, il vient avec sa voiture, on s'arrange, donc ça me va* » [P1].

5/ Relation patient-MF

La relation entre un MF et son patient est au cœur de la prise en charge de la MM. Les MF semblent conscients de l'importance de cette relation dans la prise en charge de la MM, de l'importance d'être sur la même longueur d'onde que le patient tout en respectant ses décisions « *j'ai l'impression que j'ai plus d'alliance avec ma patiente, j'ai l'impression depuis qu'elle sait qu'on peut aussi respecter ce qu'elle veut. Je pense que c'est important.* » [MF5].

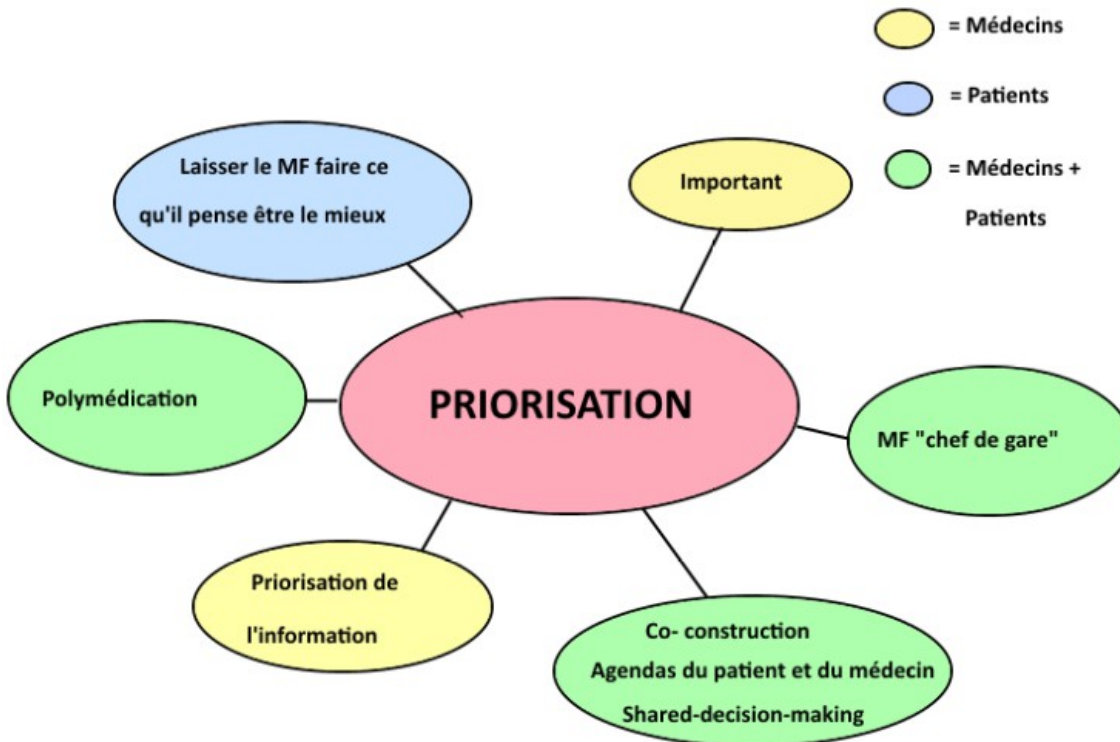
Durant les entretiens, les patients évoquent des éléments qui sont importants pour une relation de qualité, à savoir la disponibilité, l'écoute, les compétences, le coup d'œil magique et la longévité de la relation avec leur MF.

Presque tous les patients expliquent qu'il est important pour eux que leur MF soit disponible « *Le*

simple fait de pouvoir téléphoner si on a un problème, elle est toujours disponible » [P2] et ait une bonne capacité d'écoute, bien qu'ils soient conscients de l'agenda chargé du MF « *il a un timing à tenir mais il sait écouter* » [P3], mais trouvent quand même important d'être écoutés « *je dirais que savoir écouter est très important [...] Si il y a quelque chose qui n'est pas clair mon MF redemande, il va vraiment au fond des choses [...] Si il y a des prises de décision ça donne vraiment confiance* » [P3]. Comme nous le verrons dans le chapitre consacré à la priorisation, l'écoute est essentielle à un processus de prise de décision partagée « *Oui il y a des choses importantes il faut qu'on en parle ensemble. Elle sait qu'il y a des choses que je ne ferais pas. C'est important ce temps pour l'écoute aussi.* » [P5]. Pour qu'une écoute soit efficace, le MF et le patient ne doivent pas avoir de tabou « *On se parle de tout* » [P4]. Un MF qui écoute est un MF perçu comme humain, empathique « *Je pense qu'avoir un bon médecin humain a beaucoup d'importance, en tout cas moi ça m'a beaucoup aidé* » [P3]. Il est aussi important pour les patients de ressentir la compétence de leur MF « *quand même qu'on sente ses compétences* » [P3], et ainsi lui accorder leur confiance « *je pense que la notion de confiance [...] a beaucoup d'importance. C'est clair que j'ai toute confiance en mon médecin de famille* » [P3]. Une fois le patient en confiance, la relation thérapeutique peut avancer « *Avec la confiance après on est motivé à faire les choses* » [P3].

Des patients racontent l'importance d'un coup d'œil magique dans la relation qu'ils ont avec leur MF « *il me connaît tellement bien que même quand j'arrive vers lui un petit peu stressé parce que j'ai une contrariété il le décèle tout de suite et me dit « ça ne sert à rien de me le cacher »* » [P3], « *Dès que j'arrive elle sait si je vais bien ou pas* » [P2]. Ce coup d'œil magique est mis en lien avec la durée de la relation entre un patient et son MF « *Le fait que ça fait passé 20 ans qu'elle me soigne me semble très important* » [P2]. Une relation qui dure permet aussi à un MF de connaître toute la famille du patient « *Le fait que ma doctoresse soigne toute ma famille est important aussi, elle connaît tout le monde* » [P2], ce qui peut renforcer le lien patient-MF.

Partie II : Priorisation

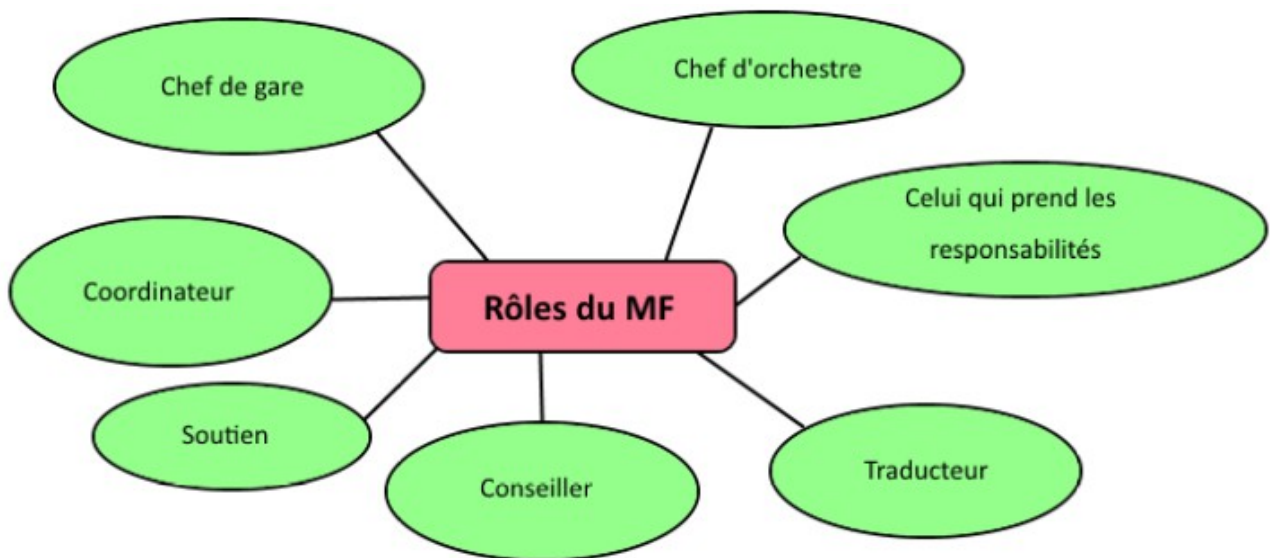


1/ Priorisation, pourquoi ?, son importance

Le nom priorisation et le verbe prioriser ne sont pas encore reconnu selon l'office québécois de la langue française, et sont donc des anglicismes des termes « *prioritization* » et « *to prioritize* ». Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales¹⁸ propose comme synonymes : agencer, avantager, hiérarchiser, ordonner et privilégier. La priorisation est donc le fait d'établir des priorités. Cette priorisation est vue comme un phénomène important par les MF « *la priorisation, c'est vrai que j'ai essayé d'y réfléchir ces derniers temps c'est quelque chose qui est éminemment important au quotidien* » [MF4]. Elle est influencée par de nombreux facteurs, comme la confrontation des agendas du MF et du patient et leurs possibles terrains d'entente « *Je crois que c'est quand même une co-construction la priorisation, c'est une construction qu'on fait entre nous et le patient* » [MF4].

Les patients sont aussi appelés à prioriser lorsqu'ils se retrouvent face à plusieurs problèmes de santé ou d'autres soucis qui découlent de leur MM (c.f. chapitres précédents).

a) Rôles du MF



Pour la priorisation les médecins ont évoqué leur rôle de chef de gare, chef d'orchestre, coordinateur, soutien du patient, conseiller, traducteur et de celui qui prend les responsabilités. Les patients sans vraiment le nommer ont fait ressortir un rôle de coordinateur pour le MF dans leur prise en charge.

b) Agenda patient-MF

Les MF semblent conscients de la divergence qui peut exister entre l'agenda du MF et celui du patient, avec des implications directes dans la priorisation « *Après c'est mon agenda mais il y a aussi l'agenda du patient et ce n'est pas toujours le même* » [MF3]. Les MF décrivent dans une première phase leur agenda dicté par des nécessités médicales « *il y a l'agenda du médecin [...] où on sait que le patient a ça, ça et ça, on sait qu'il faut qu'on fasse tant de fois par année ça et ça [...] pour ça tant de médicaments, pour ça tant d'autres, et pour ça il doit voir tel spécialiste* » [MF5] qu'ils vont confronter ensuite à l'agenda du patient « *Ensuite il va falloir confronter cela à l'agenda du patient, qui lui vient me voir parfois peut-être pour tout autre chose* » [MF5]. Une fois que ces deux agendas ont été pris en compte il s'agira de trouver un équilibre pour satisfaire le MF et son patient « *on doit contrôler cette hypertension, ce diabète ou je ne sais quoi, mais qu'on doit aussi essayer de voir voilà il y a ce patient-là, qu'est-ce qu'il demande, qu'est-ce qu'il veut ?* » [MF4]. Pour ce faire, on pourra utiliser la prise de décision partagée, avec les limitations qu'on lui connaît dans la pratique quotidienne « *la médecine qu'on m'a enseignée est celle de la décision partagée, c'est le concept à la mode mais c'est aussi une réalité. Il y a plusieurs patients qui sont un peu partagés, surtout des patients plus âgés qui me disent mais c'est vous le médecin, c'est vous qui décidez alors que moi je serais pour la décision partagée, ça dépend des patients* » [MF3]. Deux MF rapportent que selon eux, si la construction est commune, ce sera néanmoins l'agenda du patient qui primera sur celui du MF « *Le mieux est qu'on ait agenda commun, qu'on soit sur la même longueur d'onde [...] il faut s'adapter mais c'est quand même le patient qui prime* » [MF4]. Ce respect de la demande du patient ressort comme nécessaire pour l'alliance

thérapeutique « *C'est toujours le respect de la demande du patient par rapport à nous ce qu'on voudrait faire comme contrôle avec lui. Et ça on est obligé de s'adapter au patient, pour obtenir son alliance, sinon je crois que ça ne marche pas* » [MF5], et c'est une obligation éthique et légale « *On ne peut pas faire sans la personne, on n'a pas le droit de faire sans la personne* » [MF5].

Chez les patients, les points de vue peuvent diverger. Certains patients tiendront à faire partie du processus décisionnel et d'autres préféreront rester à l'écart, sans chercher à imposer leur propre agenda, et se laissant guider par celui du MF.

d) Importance de la priorisation dans la pratique quotidienne, et les formes de priorisation

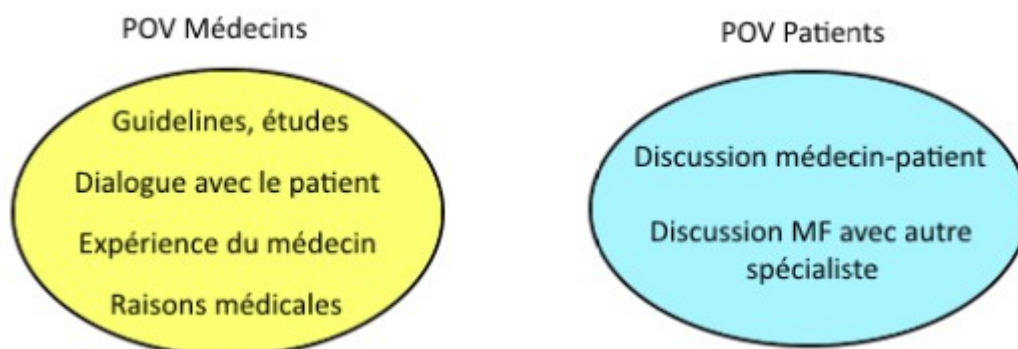
Les MF décrivent que la priorisation s'impose rapidement à eux dans leur pratique quotidienne entre autre car la durée d'une consultation ne permet pas d'aborder chaque fois tous les problèmes « *si la personne me parle de beaucoup de choses et que moi je pense qu'à ce moment-là il fallait vraiment faire quelque chose [je proposerais] qu'on fixe un rendez-vous dans pas trop longtemps pour aborder [les choses dont elle voulait me parler]* » [MF5].

La priorisation peut être effectuée dans plusieurs domaines et donc avec des buts différents.

Les MF citent la priorisation des options thérapeutiques, notamment médicamenteuses pour éviter les effets délétères de la polymédication « *Et il y a des choix thérapeutiques, alors il y a par exemple le choix de se dire, alors maintenant une statine pour une hyperlipidémie à 80 ans on arrête* » [MF2]. Une autre forme de priorisation est la priorisation de l'information « *vous allez peut-être pas tout de suite mettre le doigt dessus, on va voir ce qui se passe, ce n'est pas ma priorité, et si ça se complique je vais devoir lui en parler. Des fois il faut aussi prioriser l'information [...] on a aussi le droit de pas tout dire à la fois* » [MF4]. D'une manière plus générale lorsque les MF interrogés parlent de priorisation, ils parlent de la priorité qu'ils donnent à la prise en charge d'une maladie sur une autre.

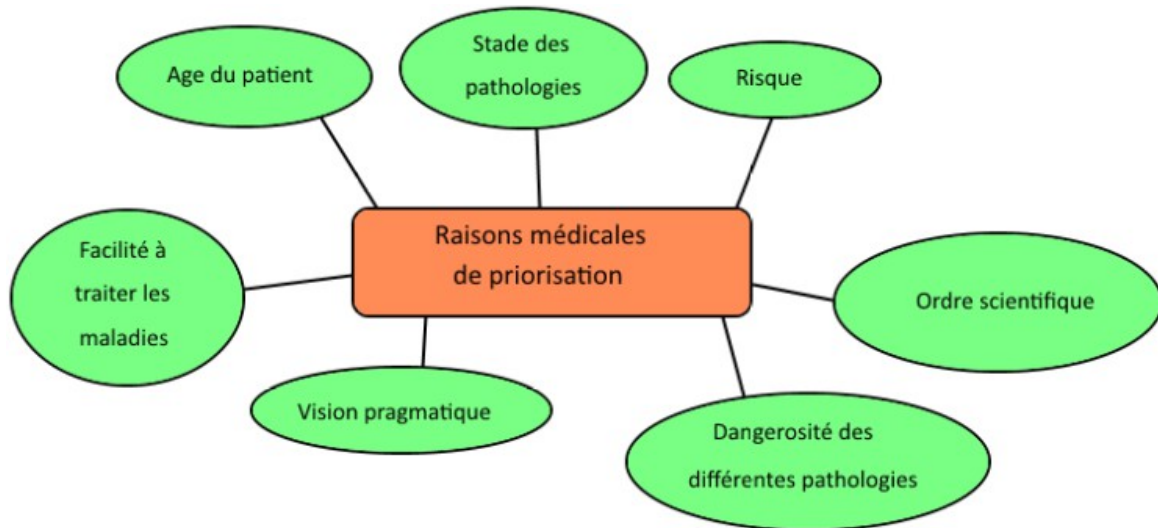
Du côté des patients, on peut remarquer une envie de prioriser pour faire face à la polymédication « *Avec les médicaments je dois aussi faire des choix. Je sais que si je prends des anti-inflammatoires j'aurais des problèmes avec les reins. Alors quand j'ai des douleurs, j'attends que ça passe* » [P2].

2/ Comment font les MF pour prioriser ?



La presque totalité des MF interrogés ont parlé des guidelines lorsqu'on leur a demandé comment ils priorisaient. Pour eux il s'agit d'un outil important pour la prise en charge d'un patient multimorbide « *c'est vrai que ces guidelines on les a toujours en filigrane dans notre traitement. [Elles] restent quand même un outil important pour nous* » [MF4]. Les guidelines leur permettent d'être plus proches de l'EBM dans ce qu'ils font au quotidien « *Les guidelines nous permettent d'augmenter notre niveau de performance. Il ne suffit pas de se dire « ah tiens il a mal à la gorge, il a un peu de fièvre allez hop antibiotiques », il y a des scores, il y a des critères précis, il faut les utiliser* » [MF3]. Cependant, très vite les MF rapportent les limitations de ces guidelines, car elles sont en général basées sur de la monomorbidity « *les guidelines dont on nous assomme [...] sont toujours sur la base d'études basées sur la mono-morbidity* » [MF4]. Cette limitation est si importante pour un MF qu'il avoue s'en servir avec prudence « *Très peu. Elles sont faites par des spécialistes pour un problème spécifique mais ne prennent jamais en compte des patients multimorbides, jamais. Donc ce n'est pas le reflet de notre réalité, ou de la réalité du patient* » [MF2]. L'expérience et le bon sens sont souvent relevés « *Je suis un jeune médecin donc je n'ai pas 20 ans d'expérience derrière moi, mais la médecine générale c'est du bon sens. C'est très important d'avoir ce bon sens et qu'on puisse aller au-delà des guidelines, sinon on ne s'en sort pas* » [MF3]. Les MF parlent également de l'utilisation des statistiques dans la prise en charge des patients multimorbides, parfois avec une vision très positive « *on peut utiliser des tableaux [...] qui permettent de sortir une fiche et pouvoir dire au patient voilà votre risque de faire un problème cardio-vasculaire est de tant de % dans les 10 ans* » [MF1], et parfois plus nuancée « *On a le droit aussi de parler des expériences qu'on a eues, ou des expériences d'autres patients, [...]« dans telle situation on est parti comme ça, est-ce que ce serait quelque chose qui vous correspondrait ? » ça leur parle beaucoup plus, c'est mieux que de leur dire vous avez x % de chances si on procède comme ça* » [MF3].

Plusieurs MF rapportent discuter des différents problèmes de la MM avec leurs patients, tels que la polymédication « *il y a des médicaments de base que je pense qui sont vraiment très importants, après il y a le problème des somnifères, c'est souvent la demande du patient, donc là on peut dire peut-être qu'il faudrait supprimer et essayer de traiter autrement. C'est des négociations qu'il faut faire* » [MF2], leurs plaintes « *c'est aussi une discussion avec les patients. [...]. Si eux sont d'accord que leur hygiène de vie est la cause primaire et bien c'est fantastique [...] si à ce moment-là je n'ai pas d'urgence je vais demander au patient ce qu'il préfère* » [MF5]. Les MF relèvent l'importance du respect de la demande du patient « *La priorité vient de la demande du patient. S'il vient pour un mal de dos, il ne va pas vouloir que je lui parle de son hypertension et de son diabète avant d'avoir regardé son dos. Donc je vais commencer par son dos* » [MF5]. Cette écoute de la plainte du patient et l'adaptation de la consultation en fonction de cette plainte est décrite comme « la réalité » par un MF « *la réalité d'un cabinet c'est qu'un patient vient avec une plainte particulière qui fait que tout d'un coup on s'en occupe et on se concentre sur ça, c'est ce qu'ils attendent* » [MF3].



Les MF rapportent plusieurs raisons médicales à la priorisation, comme le stade des pathologies, le risque qu'elles font courir au patient, leur dangerosité, la facilité à les traiter. Ils disent aussi prioriser différemment en fonction de l'âge du patient ou en utilisant un ordre scientifique.

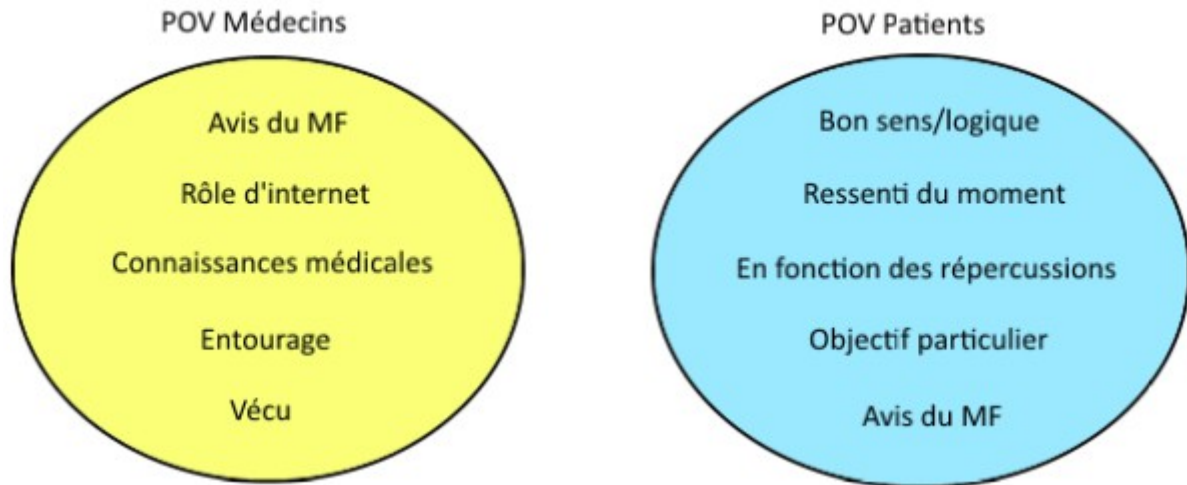
Presque tous les MF parlent de l'importance de leur expérience dans leur manière de prioriser la prise en charge de patients multimorbides « *Il y a beaucoup d'empirisme. Je m'assieds quand même sur une certaine expérience professionnelle, ça vaut ce que ça vaut* » [MF4]. Cette expérience aide le MF à prendre des décisions qu'un jeune MF ne peut pas prendre « *une des grande force du généraliste selon moi est la tolérance à l'incertitude, qui est quelque chose qu'on acquiert avec l'âge et qu'on accepte* » [MF4]. L'expérience personnelle peut être partagée lors de colloques et discussions entre MF, ou à la lecture de revues spécialisées « *Peut-être donc dans ces cas-là j'ai utilisé mon expérience mais en général j'essaie vraiment de voir plus large et d'utiliser l'expérience des autres aussi* » [MF2].

Tous les patients interrogés sur la façon de prioriser de leur MF relèvent la discussion patient-MF. Certains patients veulent une implication minimale dans les choix du MF « *Bon on parle ensemble un peu, sinon lui gère vraiment tout, il n'y pas de problèmes* » [P1], d'autres seulement lors des décisions importantes « *Oui il y a des choses importantes il faut qu'on en parle ensemble* » [P5]. Mais certains rapportent avoir très souvent des discussions avec leur MF « *Quand il fait des choix c'est souvent des choses dont on a discuté* » [P3], « *on se parle de tout* » [P4].

Un patient rapporte que selon lui son MF fait des choix en se concertant avec d'autres MF et divers spécialistes qui ont un rôle à jouer dans sa prise en charge « *Elle regarde comment je vais, comme j'ai plusieurs médecins elle prend contact avec eux. C'est eux qui décident entre eux* » [P2].

De manière générale, les patients étaient relativement désemparés devant cette question « *Je ne sais pas du tout comment elle fait* » [P2].

3/ Comment font les patients pour prioriser ?



Tous les MF notent l'importance qu'ont à leurs yeux les conseils donnés aux patients « *on est toujours un peu partial, on va induire probablement quelque chose, c'est très difficile* » [MF2]. Ils essaient d'être sur la même longueur d'ondes que le patient, si cela est possible et de respecter leur volonté « *mon art est d'essayer aussi un peu de l'orienter pour qu'on soit d'accord, mais moi je fais ce qu'il veut enfin pas tout à fait mais j'essaie qu'on ait agenda commun* » [MF4] « *Nous on guide le patient et lui fait son choix. Je leur dis que je vais respecter leur choix, j'essaie de ne pas avoir une attitude jugeante [...] Par contre, ils s'attendent à ce qu'on les guide dans leurs choix* » [MF3]. Le rôle du médecin est de conseiller, de motiver, après quoi le patient doit prendre une décision « *Je leur propose et c'est eux qui décident de toute façon* » [MF1].

Trois MF rapportent le rôle d'internet dans la priorisation des patients, même chez les patients âgés. Ce rôle est perçu comme plutôt négatif par les MF, car il est notamment très ciblé sur la monomorbidité « *[les personnes âgées vont sur internet] ce qui dans ce cas-là est pas très bon parce qu'internet est quand même très ciblé sur une pathologie, c'est quelque chose le patient nous montrera le traitement maximum qu'on savait mais qu'on n'a pas proposé parce que l'on sait que ce n'est pas possible, donc il faut négocier pourquoi* » [MF4]. Les MF constatent également que lorsque les patients vont sur internet ils doivent prendre du temps pour clarifier avec eux ce qu'ils y ont lu « *Internet, ils viennent parfois avec des idées et on passe des minutes à leur expliquer que oui on dit ça mais que... on doit expliquer, relativiser, remettre les choses dans leur contexte* » [MF2].

L'entourage joue un rôle dans la priorisation des patients selon les MF « *ils ont aussi leurs proches* » [MF4]. L'entourage comprend les amis, la famille et d'autres personnes « *c'est souvent important, et aussi « ma cousine, mon beau-frère et mon concierge », ça oui* » [MF2]. Cette influence de l'entourage peut parfois être frustrante pour le MF qui voit son avis relégué au second plan « *L'importance du voisin qui a dit ça, de la copine ou l'autre et parfois c'est frustrant, on a l'impression que le voisin a plus de*

poids que nous. J'ai entendu dire que mon frère, ma copine a vu quelqu'un, c'est pas forcément la même situation » [MF1]. Vivre une situation complexe, subir des complications, voir un proche décéder d'une pathologie chronique sont autant de possibilités qui peuvent amener le patient à prioriser ses maladies « *Ça dépend de leurs croyances, de leur vécu personnel, du vécu de [leurs] proches, de [leur] vie* » [MF5].

B/ Point de vue des patients

De manière générale, les patients rapportent leur difficulté à faire des choix « *C'est pas facile en tant que patient de choisir.* » [P4] Mais pour les patients, l'avis de leur MF semble important et est le plus souvent suivi « *j'ai quand même demandé d'abord à ma doctoresse. Savoir ce qu'elle en pensait. Si elle m'avait dit non, je crois que j'aurais renoncé* » [P2], « *par notre discussion ça m'a fait décider* » [P3]. Un patient rapporte même ne pas vouloir s'impliquer dans les choix en rapport avec sa prise en charge, laissant champ libre à son MF « *Je laisse le soin au docteur, je prends ce qu'on me donne* » [P5]. Un autre patient rapporte faire ses choix notamment en s'appuyant sur son ressenti du moment « *Pour faire mes choix je décide sur le moment, selon ce que je sens pour le moment* » [P2], ou en écoutant son bon sens. Avoir un objectif en ligne de mire peut permettre aux patients de faire un choix qui les rapprochera du dit objectif.

Pour les patients, l'impact des maladies est extrêmement important « *C'est l'impact des maladies qui est important pour moi, pas les maladies* » [P4]. De ce fait, les répercussions que peuvent avoir les maladies sur une personne seront déterminantes sur leur priorisation « *la plus importante, parce que c'est celle qui m'handicape le plus* » [P4].

Discussion

Cette étude qualitative en médecine de famille a exploré les stratégies de priorisation dans la prise en charge des patients multimorbides en comparant les avis des MF et ceux des patients. Les résultats principaux obtenus sont que MF et patients utilisent des stratégies de priorisation différentes, avec néanmoins un point commun et central qui est la discussion du MF avec son patient et la mise en commun de leurs agendas.

Multimorbidité, fardeau pour le patient ; fardeau pour le MF aussi ?

Dans la littérature, P Bower et coll⁸ nous montrent que la MM représente un fardeau pour les patients ce que notre étude confirme. Les MF en sont conscients « *Si on peut dire un point commun c'est le *raz-le-bol.** » [MF3], et il est intéressant de constater que cette prise en charge difficile se répercute chez les MF « *Parfois ça entraîne un épuisement du patient qui se répercute aussi chez les médecins* » [MF5].

Selon notre étude, les MF trouvent les patients multimorbides chronophages et épuisants notamment par la complexité médicale mais aussi par leur situations psycho-sociale souvent difficiles. La situation actuelle de pénurie relative de MF rend les agendas des MF exerçant bien remplis. Nous pouvons facilement imaginer qu'une demande de rendez-vous à intervalles rapprochés telle que nécessite la prise en charge de ces patients surcharge ces agendas. Le MF joue un rôle clé dans la prise en charge de la MM et ce rôle va devenir de plus en plus important au vu du vieillissement croissant de la population et donc d'une augmentation de patients multimorbides.

Ceci est à mettre en parallèle avec un rapport du Conseil Fédéral daté de 2011 sur les stratégies pour lutter contre la pénurie de MF et encourager la médecine de premier recours¹⁹ qui a montré que 57 % des MF de premier recours ont plus de 55 ans et que la tendance des jeunes médecins est de plutôt choisir une haute spécialisation. Cette pénurie annoncée de MF risque de compliquer la prise en charge de ces futurs patients multimorbides. L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) a également signalé qu'à l'horizon 2030, 30 % des consultations projetées pour la MF pourraient ne plus être assurées. Face à une situation urgente, de nombreuses mesures pour favoriser la médecine de famille ont été mises en place. Il est trop tôt pour dire quels effets ces mesures auront exactement, et ne pouvons que souhaiter la continuation de mesures dans ce sens, pour le bien des patients.

Nous relevons également dans notre travail des facteurs qui soulagent le patient de son fardeau, ou le rassure, comme une disponibilité du MF en tout temps « *Le simple fait de pouvoir téléphoner si on a un problème, elle est toujours disponible* » [P2]. Des consultations rapprochées ou encore des consultations à rallonge, facilitateurs pour le patient, sont en même temps des facteurs d'épuisement pour les MF « *[c'est au niveau du] temps des consultations que je rencontre des difficultés, si en plus on veut cumuler l'agenda du patient et celui du médecin, les préoccupations de médecine sociale et préventive, ça fait des consultations qui nécessitent des fois du temps et il faut être d'accord pour ça* » [MF5]. Adeniji C. montre dans une étude²⁰ publiée récemment qu'une discussion entre un patient multimorbide et son MF au sujet des maladies chroniques va rassurer, soulager le patient. L'étude met également en relief l'importance de la continuité des soins. Cette étude confirme donc les résultats de la nôtre, mais ne relève pas la charge supplémentaire que cette prise en charge personnalisée fait peser sur le MF.

Relation patient-MF, la base d'une bonne prise en charge et socle de la priorisation ?

Nous avons mis en évidence l'importance qu'avait la relation patient-MF dans la prise en charge de la MM. Cette relation est inscrite dans la durée ce qui en change complètement la dynamique par rapport à un patient traité une fois aux urgences « *on a aussi une relation privilégiée, depuis des années, c'est pas des amis mais ce n'est pas non plus des inconnus, c'est quand même des gens qui nous touchent, c'est des gens qu'on salue dans la rue et disons ça ça peut nous aider, ça peut aussi nous porter préjudice* » [MF4]. Les MF rappellent l'importance d'être sur la même longueur d'onde que leur patient et de respecter

leur avis. Ce dialogue patient-MF qui est à la base de la prise de décision partagée, que nous pouvons opposer au paternalisme du MF en vigueur il y a quelques années encore, semble être une base solide de beaucoup de stratégies de priorisation. Zulman et al¹² parlait de l'importance de la concordance de l'avis du MF et de celui du patient lors d'un traitement. Selon notre étude, cette concordance peut être facilitée par la durée de la relation, mais également, comme mentionné par Zulman et coll. par une communication efficace et la prise de décision partagée.

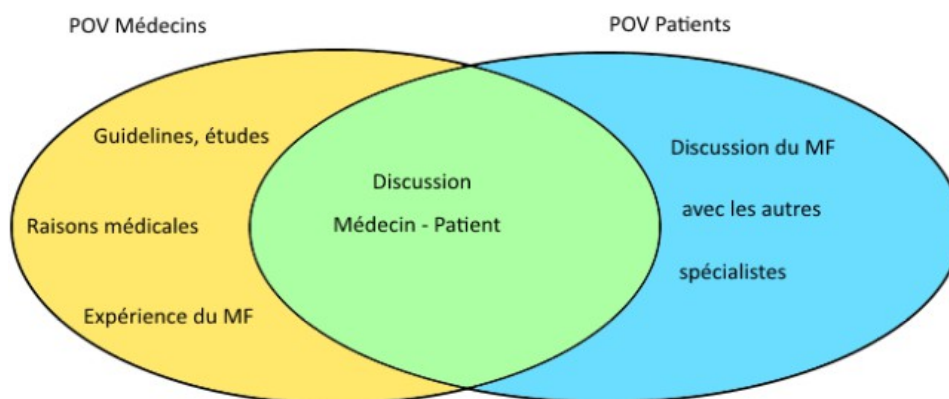
La priorisation et sous quelles formes elle peut s'exprimer

Nous trouvons dans les entretiens plusieurs formes de priorisation détaillées dans la partie résultats. Nous pouvons maintenant séparer d'une part les signes directs de priorisation, et d'autre part les signes indirects. Les signes directs de priorisation comprennent toutes les stratégies activement mises en place par les patients et par les MF comme les urgences, la durée de la consultation, les préférences personnelle ou familiale, la référence aux guidelines ou à l'expérience, la décision partagée, etc. Dans la littérature nous trouvons des exemples de priorisation directe, Laiteerapong et coll⁵ ont montré que si les co-morbidités associées au diabète avaient une grande influence sur la qualité de vie, alors les patients voulaient traiter ces co-morbidités en priorité. Nous avons trouvé un résultat concordant dans notre travail. Les patients portent beaucoup d'attention aux répercussions que peuvent avoir leurs pathologies, plus qu'aux pathologies en elles-mêmes.

Nous notons également une forme de priorisation indirecte, résultant d'un processus qui bien que non explicitement décrit, mène à une priorisation. La compliance, également appelée adhésion thérapeutique actuellement, peut être mise à mal par de multiples facteurs comme une démence, l'incompréhension, les facteurs psycho-sociaux, les croyances ou encore la forme d'administration. Mais selon nous elle est également un signe indirect de priorisation. Elle est un enjeu important dans la prise en charge des patients multimorbides et difficile à gérer pour les MF « *j'ai des patients pour lesquels on doit faire venir les aides familiales ou les infirmières tous les jours pour des problèmes de compliance* » [MF1]. Contrôler le patient est une solution « symptomatique » au problème de la compliance, mais il est intéressant de comprendre le problème à sa base. Une étude²¹ s'est intéressée aux raisons de la non-compliance des patients, et plusieurs facteurs de non-compliance cités dans cette étude sont semblables aux éléments que nous trouvons comme aidant la priorisation des patients, comme les facteurs psycho-sociaux ou la relation d'un patient avec son MF. La compliance semble ainsi être un signe indirect d'un processus de priorisation que le patient fait, et nous pouvons imaginer qu'il en existe d'autres.

Les stratégies de priorisation adoptées par les MF et leurs patients peuvent également être regroupées en deux catégories : une première catégorie avec des stratégies « techniques » comme l'utilisation de scores, de guidelines, d'expérience médicale et une deuxième catégorie qui comprend des stratégies basées sur la discussion entre le patient et son MF et la mise en commun de leurs agendas.

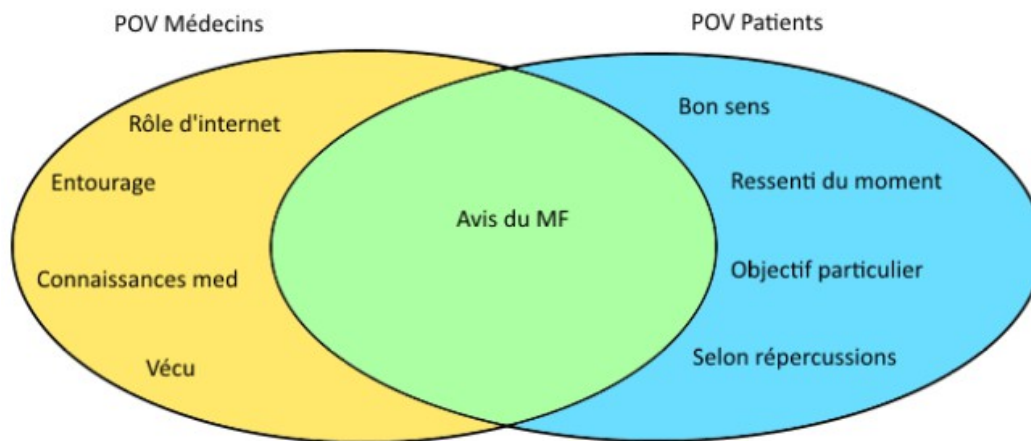
Stratégies de priorisation des médecins



Certains MF utilisent volontiers les guidelines et l'évidence-based-medicine pour la priorisation, avec toutes les nuances que nous avons mentionné plus haut. La littérature est très critique envers les guidelines dans le cas de la MM. Par exemple, les MF interrogés dans l'étude de Sinnott et coll¹⁶ relèvent l'inadéquation des guidelines aux cas de MM. Dans notre étude, les MF interrogés notent néanmoins une amélioration de la qualité de leur travail liée à l'utilisation de guidelines. Un travail d'adaptation des guidelines à la MM sera crucial dans les années à venir, pour optimiser la prise en charge de ces patients. D'autres facteurs de priorisation utilisés par les MF de notre étude sont l'utilisation de raisons médicales afin de hiérarchiser les différentes pathologies, l'utilisation de leur expérience personnelle et de l'agenda du patient. Les patients interrogés sur la manière dont priorise leur MF rapportent souvent ne pas le savoir, néanmoins ils formulent quelques idées comme l'apport de la discussion patient-MF dans le processus décisionnel ou la probable collaboration du MF avec d'autres spécialistes.

Un élément clé de la priorisation tant du point de vue des MF que des patients est la prise de décision partagée. Les MF disent voir la priorisation comme une co-construction avec le patient. La littérature est riche en ce qui concerne la prise de décision partagée et nous y reviendrons plus tard dans cette discussion. Il est intéressant de noter que les patients le rapportent également comme un élément clé de leur prise en charge.

Stratégies de priorisation des patients



Quelques études se sont déjà intéressées à la priorisation du point de vue du patient. Ainsi, Morris et coll¹⁰ ont mis en évidence plusieurs éléments qui influençaient la priorisation chez le patient, comme les interactions avec les professionnels de santé, leurs expériences, l'exacerbation d'une condition ou la compréhension qu'ont les patients de leurs conditions. Dans notre étude, nous avons obtenu des résultats similaires. Les répercussions des pathologies plutôt que des maladies elles-mêmes sont très importantes pour les patients. La discussion avec leur MF, ainsi que les expériences et connaissances propres du patient sont centrales au processus décisionnel. Les patients de notre étude disent également pouvoir compter sur leur bon sens, leur logique, sans vraiment « mentaliser » leur choix, ils le font sur le ressenti du moment. Ils racontent aussi faire des choix en fonction d'un objectif particulier qu'ils se sont fixé. Si leur objectif est de dormir, ils désigneront comme prioritaire le ou les problèmes de santé qui les empêchent d'avoir un bon sommeil.

Nous avons également interrogé les MF sur la priorisation faite par leurs patients, ce qui, à notre connaissance, n'avait jamais été fait. Ils pensent qu'internet prend de plus en plus de place dans une consultation, ce qui peut être positif à condition de savoir l'utiliser à bon escient. Les MF remarquent également un fort rôle de l'entourage des patients dans la prise de décisions ce qui peut être source de frustration pour eux, lorsqu'ils ont l'impression d'avoir moins de poids dans la décision du patient que le voisin ou la cousine. Les connaissances médicales qu'a un patient peuvent jouer un rôle déterminant dans l'établissement des priorités qu'il va fixer. Sa connaissance des potentielles complications par exemple pourra faire qu'il voudra favoriser le traitement d'une pathologie plutôt qu'une autre. Dans le même ordre d'idée, toujours selon les MF, le vécu personnel peut aussi l'influencer, ainsi s'il a déjà subi une complication ou si un membre de son entourage est décédé des complications d'une maladie, il en tiendra compte pour prioriser. Malgré quelques divergences, nous pouvons voir que les MF comprennent comment leurs patients priorisent.

La prise de décision partagée, un élément essentiel de la priorisation

Tant dans les stratégies de priorisation des MF que dans celles des patients, la prise de décision

partagée apparaît être un point central. Celui-ci a été à de multiples reprises étudié, et son importance pour éviter les divergences de priorisation entre patients et MF a été mis en évidence par Sinnott et coll¹⁶. La prise de décision partagée a aussi été la cible de plusieurs critiques, notamment qu'il prend trop de temps, qu'on le pratique déjà et que le patient n'en veut pas²². Mais Towle A et coll²² rapportent en 1999 déjà que plusieurs études ont démontré qu'il est possible de pratiquer la prise de décision partagée dans une consultation de 10 minutes. Cependant cette même étude rapporte que les médecins n'ayant pas de feedback de leurs patients quant à la communication, il est difficile pour eux de juger l'efficacité de l'intervention. D'autres études montrent que le patient est demandeur de prise de décision partagée^{23,24,25}. Par exemple, Coulter A. a mis en évidence que pendant les années 2002-2009 en Grande-Bretagne plus de 40 % des patients désiraient plus d'implication dans les décisions en rapport à leur traitement²³. Enfin la littérature a démontré que les patients sont heureux d'avoir été impliqués dans la décision^{24,25}. Ces éléments ressortent également de notre travail.

Dans notre étude, les MF rappellent l'obligation légale de discuter de chaque traitement avec le patient, mais que ce n'est pas le seul élément pour ouvrir un dialogue. Les patients interrogés semblent en majorité vouloir participer au processus décisionnel, mais mettent en avant l'importance de l'avis de leur MF, et se disent pour la plupart prêts à le suivre. Il semble ainsi que la prise de décision partagée soit un outil important pour la priorisation des MF et des patients en Suisse romande. Nous relevons néanmoins une limite à cette prise de décision partagée dans notre travail, qui s'observe lorsque le patient apporte des changements à son traitement ou à sa prise en charge sans en informer son MF « *C'est à moi de veiller à ce que je ne prenne pas ces médicaments, voire si il n'y a pas quelque chose que je peux remplacer par autre chose* » [P4] « *Avec les médicaments je dois aussi faire des choix. Je sais que si je prends des anti-inflammatoires j'aurais des problèmes avec les reins. Alors quand j'ai des douleurs, j'attends que ça passe* » [P2]. Les MF sont conscients de ce problème « *Si ils me le disent [qu'ils ne prennent pas les médicaments prescrits] c'est mieux, des fois ils ne le prennent pas et moi je crois qu'il le prend, et là moi j'augmente parce que je trouve qu'il ne fait pas d'effet et tout à coup il le prend et du coup il en prend trop, c'est le risque* » [MF4]. Il convient néanmoins de se questionner sur les raisons d'un tel malentendu. Il est à notre sens important d'écouter la demande du patient car tous ne veulent pas de cette prise de décision partagée. Peut-être que la première condition qui rendrait possible ce processus serait que le patient en soit demandeur, et ne pas le lui imposer ? Et on peut se demander si la prise de décision partagée pourrait-elle aussi être une façon, dans ce cas, pour le MF de se déresponsabiliser ?

Qui se ressemble, s'assemble et différences entre générations ?

En mettant en lien les données des entretiens des patients interrogés avec celles de leur MF, nous observons des similitudes entre la façon de faire des MF et de leurs patients. En effet, P1 nous rapporte

que même s'il a des discussions avec son MF, il préfère laisser celui-ci gérer la situation « *Bon on parle ensemble un peu, sinon lui gère vraiment tout, il n'y pas de problèmes. Il m'aiguille, pour l'instant que ça va bien je lui laisse libre parcours, il s'occupe de moi. Ça me convient très bien comme ça* » [P1]. Son MF, MF1, bien qu'il laisse le choix final au patient « *Je leur propose et c'est eux qui décident de toute façon* » [MF1], explique sa priorisation comme basée sur des faits plus scientifiques, et s'agace de l'intrusion de l'entourage du patient dans la décision « *L'importance du voisin qui a dit ça, de la copine ou l'autre et parfois c'est frustrant, on a l'impression que le voisin a plus de poids que nous* » [MF1]. La façon de faire du MF plus basée sur l'evidence-based-medicine semble convenir parfaitement à son patient qui opte pour une attitude plus passive.

Dans un autre registre, le couple P3 – MF3 semble attiré par la prise de décision partagée. Le MF rapporte que c'est une réalité dans sa consultation « *la médecine qu'on m'a enseignée est celle de la décision partagée, c'est le concept à la mode mais c'est aussi une réalité* » [MF3]. Son patient parle aussi de décision partagée, que ce soit dans les choix du MF « *Quand il fait des choix c'est souvent des choses dont on a discuté* » [P3] ou dans ses propres choix « *Je dirais que j'avais de la peine à le faire dans ma tête, il a pris le temps et par notre discussion ça m'a fait décider* » [P3]. Il est intéressant de relever que MF3 est le plus jeune MF interrogé, et P3 est le plus jeune patient. MF3 rapporte d'ailleurs une résistance à la décision partagée chez certains de ses patients plus âgés « *Il y a plusieurs patients qui sont un peu partagés, surtout des patients plus âgés qui me disent mais c'est vous le médecin, c'est vous qui décidez alors que moi je serais pour la décision partagée, ça dépend des patients* » [MF3]. De plus, la décision partagée est un concept enseigné actuellement dans les universités, et qui n'est apparu pour la première fois dans la littérature qu'en 1982. Le faible nombre d'entretiens effectués ne nous permet néanmoins pas de tirer de conclusion.

Un MF de notre étude rapporte que selon lui le MF sélectionne ses patients « *C'est vrai aussi que l'on sélectionne aussi un peu les patients, probablement que les patients qui trouvaient que je les faisais revenir trop souvent, ils m'ont quitté, donc les patients que j'ai maintenant sont des patients assez compliants* » [MF2]. Il serait intéressant de se demander si ce cas est généralisé, nous n'avons pas trouvé d'étude dans la littérature sur ce sujet, et notre échantillon est trop limité pour en tirer des conclusions.

Limites du travail

Ce travail comporte plusieurs limites. Nous avons conduit 5 entretiens de MF et 5 entretiens de patients, pour des raisons de temps, ce qui n'a pas permis d'atteindre une vraie saturation des données souhaitable pour une étude qualitative. Nous savons qu'il existe de jeunes patients multimorbides et nous n'en avons pas inclus dans notre étude car aucun ne nous a été référé par un des médecin participant.

Conclusion

Ce travail est une étude exploratoire qui donne des pistes de réflexion sur des processus qui se font souvent de façon instinctive.. La première partie de ce travail a permis de faire le point sur l'avis des patients et des MF au sujet de la MM. Dans la deuxième partie, nous avons mis en avant l'importance de la priorisation dans la prise en charge des patients multimorbides au quotidiens, et nous avons également relevé les principales stratégies de priorisation des patients et des MF, ce qui n'avait jamais été effectué auparavant. Ces stratégies peuvent être « techniques » ou peuvent résulter d'une discussion patient-MF. Nous avons mis en évidence l'importance de la relation patient-MF et le rôle de la discussion lors de la priorisation.

Références

- 1) **Office Fédéral de la Statistique**, Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses [Online] http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/ind_erw.html
- 2) **Organisation mondiale de la Santé**, Global status report on noncommunicable diseases 2014 [Online] <http://www.who.int/global-coordination-mechanism/publications/global-status-report-ncds-2014-eng.pdf?ua=1>
- 3) **van der Akker M, Buntinx F, Knottnerus JA**. Comorbidity or multimorbidity : what's in a name ? A review of literature. Eur J Gen Pract 1996 ; 2:65-70
- 4) **Uijen A, van de Lisdonk EH**. Multimorbidity in primary care : Prevalence and trend over the last 20 years Eur J Gen Pract 2008 ; 14(Suppl 1):28-32
- 5) **Laiteerapong N, Huang ES, Chin MH**. *Prioritization of care in adults with diabetes and comorbidity*. Ann N Y Acad Sci 2011 December;1243 :69-87
- 6) **Boyd CM, Darer J, Boulton C, Fried LP, Boulton L, Wu AW**. Clinical practice guidelines and Quality of Care for older patients with multiple comorbid diseases. Implication for Pay for Performance. JAMA 2005 ; 294:716-724
- 7) **Ostbye T, Yarnall KS, Krause KM, Pollak KI, Gradison M, Michener JL**. *Is there time for Management of patients with chronic diseases in primary care ?* Ann Fam Med 2005 ;3:209-214
- 8) **Bower P, Macdonald W, Harkness E, Gask L, Kendrick T, Valderas JM et al**. *Multimorbidity, service organization and clinical decision making in primary care : a qualitative study*. Family Practice 2011 ; 28 :579-587
- 9) **Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo M, Mercer S**. *Adaptating clinical guidelines to take account of multimorbidity*. BMJ 2012;345:e6341
- 10) **Morris RL, Sanders C, Kennedy AP, Rogers A**. *Shifting priorities in multimorbidity : a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions*. Chronic Illness 7(2) 147-161 The Author(s) 2011

- 11) Fried TR, Tinetti ME, Iannone L, O'Leary JR, Towle V, Van Ness PH.** *Health outcome prioritization as a tool for decision making among older persons with multiple chronic conditions.* Arch Intern Med/Vol 171 (No.20), Nov 14 2011 (1854-1856)
- 12) Zulman DM, Kerr EA, Hofer TP, Heisler M, Zikmund-Fischer BJ.** *Patient-provider concordance in the prioritization of health conditions among hypertensive diabetes patients.* J Gen Intern Med 25(5):408-14
- 13) Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al.** *Shared decision making: a model for clinical practice.* J Gen Intern Med. 2012 Oct;27(10):1361-7
- 14) President's Commission. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research.** *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship.* Washington DC: 1982.
- 15) Charles C, Gafni A, Whelan T.** *Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ?* Soc. Sci. Med. Vol. 44, N5, pp. 681-692, 1997
- 16) Sinnot C, Mc Hugh S, Browne J, Bradley C,** *GP's perspectives on the management of patients with multimorbidity : systematic review and synthesis of qualitative research.* BMJ Open 2013;3:e003610
- 17) Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L., (1967),** *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research.*
- 18) Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)** <http://www.cnrtl.fr/>
- 19) Rapport du Conseil Fédéral : Stratégies pour lutter contre la pénurie de médecins et encourager la médecine de premier recours 2011**
<http://www.bag.admin.ch/themen/berufe/13932/13933/14201/index.html?lang=fr>
- 20) Adeniji C, Kenning C, Coventry PA, Bower P.** *What are the core predictors of 'hassles' among patients with multimorbidity in primary care? A cross sectional study* BMC Health Serv Res. 2015; 15: 255.
- 21) Jin J, Sklar GE, Min Sen Oh V, Chuen Li S.** *Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective* Ther Clin Risk Manag. 2008 Feb; 4(1): 269-286
- 22) Towle A, Godolphin W.** *Framework for teaching and learning informed shared decision making* BMJ. 1999 Sep 18; 319(7212): 766-771.
- 23) Coulter A.** *Do patients want a choice and does it work ?* BMJ 2010;341:c4989
- 24) Hui KJ, Liu XX, Luan A, Lee GK.** *Design and Focus Test of a Preconsultation Decision Aid for Breast Cancer Reconstruction Patients: A Quality Improvement Initiative* Eplasty. 2015; 15: e24. Published online 2015 Jun 22.
- 25) Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA.** *Systematic review of the effects of Shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status* Psychother Psychosom 2008;77:219-226