



HAL
open science

Comparaison entre les maladies chroniques et les priorités de prise en charge déclarées par les patients et celles déclarées par leur médecin traitant

Léa Prévost

► **To cite this version:**

Léa Prévost. Comparaison entre les maladies chroniques et les priorités de prise en charge déclarées par les patients et celles déclarées par leur médecin traitant . Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01770212

HAL Id: dumas-01770212

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01770212v1>

Submitted on 18 Apr 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est 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 toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

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

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N° 173

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Comparaison entre les maladies chroniques et les priorités de prise
en charge déclarées par les patients et celles déclarées
par leur médecin traitant

Présentée et soutenue publiquement
le 3 octobre 2017

Par

Léa PRÉVOST

Née le 16 mai 1990 à Detroit (Etats-Unis)

Dirigée par Mme Le Docteur Stéphanie Sidorkiewicz, CCU

Jury :

M. Le Professeur Serge Gilberg, PU..... Président

M. Le Professeur Serge Perrot, PU-PH

M. Le Professeur André Grimaldi, Professeur émérite



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

« La santé n'est pas un état, positif ou négatif, elle est « une allure de vie » »

(Georges Canguilhem)

Remerciements

Tout d'abord merci au Professeur Serge Gilberg de me faire l'honneur de présider cette thèse. Merci de l'intérêt que vous avez porté à ce projet.

Merci au Professeur André Grimaldi, je suis très honorée de vous compter parmi les membres de mon Jury de Thèse.

Merci au Professeur Serge Perrot d'avoir accepté de faire partie de mon Jury de Thèse.

Un grand merci au Docteur Stéphanie Sidorkiewicz pour avoir accepté de diriger ce travail de thèse et m'avoir guidée tout au long du projet. Merci de tes conseils avisés, de ta patience, et de ton aide précieuse.

A tous les praticiens généralistes membres du Département de Médecine Générale de la Faculté Paris Descartes : merci pour votre participation et votre implication dans ce projet, qui n'aurait pas pu avoir lieu sans vous tous.

Je remercie vivement tous les médecins généralistes et spécialistes qui ont participé à ma formation, pour leur accompagnement et leurs conseils précieux. Merci de m'avoir fait confiance pour prendre soin de vos patients. Entre autres, merci au Dr MELLAH Mira, Dr BARON-BERTRAND Stéphanie, Dr CORBILLE Wahiba, Dr SAULEA Gabriela, Dr BELKHACEMI Ridha, Dr GRYSON Christophe, Dr LANOE Jeanne, Dr DUCOURET Hortense, Dr PAUL Emilie, Dr BENAINOUS Olivier, Dr POZZI-GAUDIN Stéphanie, Dr GOURJON Aurélie.

Un immense merci à mon mari Alexandre. Merci pour ton aide et ton soutien au quotidien pendant ces longues années d'étude.

Un merci tout particulier à mes parents, sans qui je n'en serai pas là aujourd'hui. Merci pour votre accompagnement tout au long de ma vie.

Et bien sûr merci à mes amis, médecins et non médecins, sans qui la vie n'aurait pas la même saveur !

Table des matières

Remerciements	3
Liste des Figures	6
Liste des Tableaux	6
Liste des Abréviations.....	7
Préambule	8
Introduction.....	9
1. Contexte	11
1.1. Définition	11
1.2. Evolution vers la chronicité	13
1.3. Epidémiologie.....	14
1.4. Impact socio-économique des maladies chroniques	15
1.5. Impact chez le patient	15
1.6. Rôle du médecin généraliste	16
1.7. Vers une approche centrée patient	18
1.8. Concordance entre les patients et leur médecin généraliste	19
1.9. Objectifs de l'étude	20
2. Matériels et méthodes	21
2.1. Phase préliminaire : élaboration d'une liste de maladies chroniques	21
2.2. Population d'étude.....	22
2.2.1. Patients.....	22
2.2.2. Investigateurs	22
2.3. Recrutement des patients.....	23
2.3.1. Procédure d'inclusion.....	23
2.3.2. Repérage des patients éligibles.....	23
2.4. Questionnaires de l'étude.....	24
2.4.1. Modalités de recueil des données.....	24
2.4.2. Données recueillies	25
2.5. Critères d'évaluation principaux	27
2.6. Considérations déontologiques.....	27
2.7. Analyse statistique	27
2.7.1. Taille de l'échantillon.....	27
2.7.2. Analyse des données recueillies.....	28

2.8.	Mon rôle dans l'étude	29
3.	Résultats	30
3.1.	Caractéristiques des patients inclus	30
3.2.	Caractéristiques des médecins investigateurs	32
3.3.	Comparaison entre le nombre de maladies par patient selon les patients et selon leurs médecins	34
3.3.1.	Nombre de maladies chroniques déclarées par les patients	34
3.3.2.	Nombre de maladies chroniques par patient selon les médecins	35
3.4.	Comparaison des maladies déclarées par les patients et par les médecins	36
3.4.1.	Analyse du sous-groupe de maladies plus souvent rapportées par les médecins que par les patients	40
3.4.2.	Analyse du sous-groupe de maladies moins rapportées par les médecins que par les patients	42
3.4.3.	Maladies déclarées de façon équivalente par les patients et par les médecins	43
3.4.4.	Maladies non citées	44
3.4.5.	Résultats globaux	44
3.5.	Déclarations libres	44
3.6.	Comparaison des priorités de santé définies par les patients et par les médecins	46
4.	Discussion	48
4.1.	Synthèse des résultats	48
4.2.	Limites de l'étude	49
4.3.	Forces de l'étude	50
4.4.	Discussion des résultats	50
4.4.1.	Maladies « sous-déclarées » par les médecins	50
4.4.2.	Maladies « sur-déclarées » par les médecins	52
4.4.3.	Priorités de prise en charge selon les patients et selon les médecins	54
4.4.4.	Communication médecin-patient	55
4.4.5.	Principe de « décision médicale partagée »	56
4.5.	Perspectives	57
5.	Conclusion	58
6.	Bibliographie	59
	Annexe 1	65
	Annexe 2	77
	Annexe 3	79
	Annexe 4	82
	Annexe 5	83
	Annexe 6	89

Liste des Figures

Figure 1. Diagramme de flux des patients

Figure 2. Diagramme de flux des médecins investigateurs

Figure 3. Carte d'Ile-de-France représentant la répartition des médecins investigateurs

Figure 4. Nombre de maladies chroniques selon les patients

Figure 5. Nombre de maladies chroniques selon les médecins

Figure 6. Maladies déclarées par les patients

Figure 7. Maladies déclarées par les médecins

Figure 8. Maladies déclarées par les patients et par les médecins

Liste des Tableaux

Tableau 0. Interprétation du coefficient kappa

Tableau 1. Caractéristiques des patients (n=231)

Tableau 2. Caractéristiques des médecins investigateurs (n=16)

Tableau 3. Table de contingence pour l'exemple de la hernie hiatale

Tableau 4. Exemples de maladies plus souvent rapportées par les médecins (n=9 maladies, rapportées par 231 binômes médecin-patient)

Tableau 5. Exemples de maladies moins souvent rapportées par les médecins (n=13 maladies, rapportées par 231 binômes médecin-patient)

Tableau 6. Maladies déclarées à la fois par les patients et par les médecins

Liste des Abréviations

ALD : Affection de Longue Durée

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

CISP : Classification Internationale des Soins Primaires

CPP : Comité de Protection des Personnes

DMG : Département de Médecine Générale

GP : General Practitioner

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Otorino-laryngologie

RGO : Reflux gastro-oesophagien

VIH : Virus de l'Immuno-Déficienc e Humaine

Préambule

Ce travail de thèse s'intègre au sein d'un projet mené par le Département de Médecine Générale (DMG) de la faculté de médecine Paris-Descartes sur la multimorbidité. Il s'agit d'une première étude portant sur la vision des maladies chroniques selon les patients et selon leur médecin traitant. Une seconde étude, dont le protocole est en cours d'écriture, portera sur la description des parcours de soins de patients multimorbides en Ile-de-France et sera menée par l'équipe du DMG en 2018.

Introduction

Les maladies chroniques toucheraient actuellement 15 millions de français (1), dont 10,1 millions sont concernés par une déclaration en Affection de Longue Durée (2). De nombreuses maladies considérées comme chroniques furent longtemps aiguës et fatales (3). Avec les progrès de la médecine, si l'espérance de vie des patients qui en souffrent a augmenté, les maladies chroniques restent souvent un poids pour les patients.

Aucune définition n'est actuellement consensuelle pour catégoriser une maladie comme chronique (4). En France, leur prévalence continue cependant d'augmenter (5), en parallèle des coûts de santé qui leurs sont dus : on estime les dépenses de santé liées aux maladies chroniques à 30,7 milliards d'euros en 2015 (6).

Du côté du patient, avoir une ou plusieurs maladies chroniques peut entraîner un investissement de temps important (7), responsable d'une altération de sa qualité de vie et d'un fardeau du traitement potentiel (8). Les médecins généralistes, quant à eux, sont confrontés à la complexité de la prise en charge de ces patients (9). Une des difficultés est notamment la prise en compte de nombreuses recommandations issues d'études « centrées maladie », parfois difficiles à concilier et mettre en œuvre chez un même patient sans prendre le risque d'interactions médicamenteuses, voire de surtraitement (10) (11).

L'une des questions qui se pose souvent est donc celle de la priorisation des soins. Le médecin a souvent tendance à peser la balance bénéfice/risque quand le patient privilégie le statut fonctionnel (12) (13). Plusieurs études ont tenté d'évaluer la concordance entre les priorités de santé entre patients et médecins, portant cependant sur des populations particulières (âge des patients, nombre restreint de maladies) (14) (15). Par ailleurs, une question préalable à celle de la priorisation des soins est de savoir si patients et médecins s'entendent sur les maladies chroniques dont souffrent les patients.

Nous souhaitons répondre à cette question chez une population variée, sans faire d'hypothèse préalable quant à la présence ou non d'une ou des maladie(s) chronique(s) et sans considérer un nombre restreint de maladies chroniques.

L'objectif principal de notre étude sera donc d'évaluer la concordance entre les maladies déclarées par le patient et celles connues par leur médecin traitant grâce au dossier médical.

L'objectif secondaire sera de comparer les maladies considérées comme les plus importantes à prendre en charge selon les patients et selon leur médecin.

1. Contexte

1.1. Définition

Définir une maladie comme chronique n'est pas chose aisée (16). Encore aujourd'hui, aucune définition internationale n'a été établie de manière consensuelle. On constate une grande disparité des maladies définies comme chroniques, mais également une variation dans le critère de temps permettant de définir la chronicité d'une maladie (4).

Plusieurs critères sont retrouvés pour définir la chronicité d'une pathologie et plusieurs définitions ont été établies dans différents pays du monde (17). Aux Etats-Unis, la plupart des organismes nationaux de santé définissent une maladie chronique comme une maladie présente depuis au moins 3 mois. Certains précisent qu'elle ne peut pas être prévenue par des vaccins, ni curables par des traitements médicamenteux (18). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ajoute une précision de « non-contagiosité » d'une maladie chronique, éliminant de ce fait certaines pathologies comme les infections par le virus du VIH, sexuellement transmises (19). En Australie, est également associée la notion d'altération fonctionnelle conséquent de la maladie chronique (17).

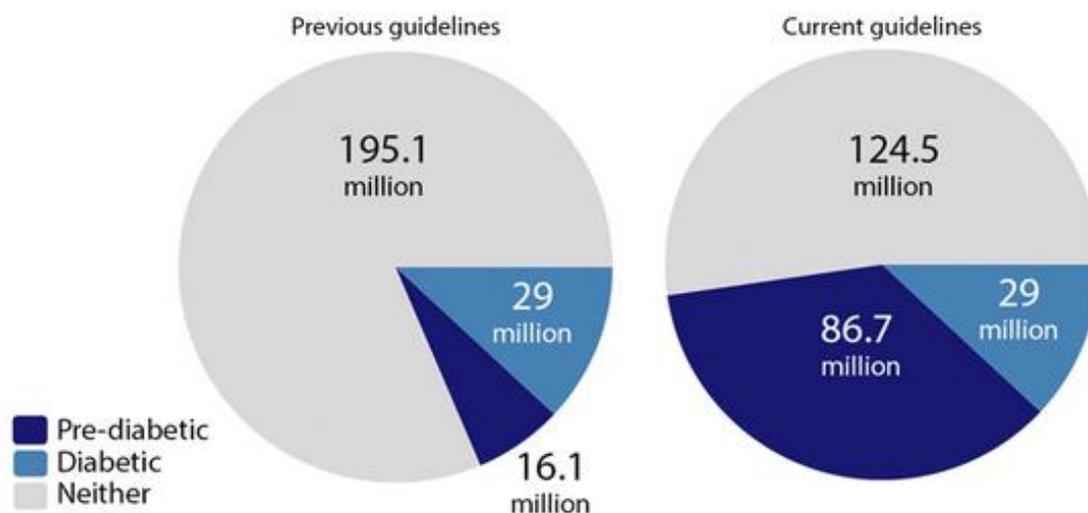
En France, on retrouve la notion de temporalité pour définir la chronicité et la définition la plus commune est : « la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne, comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social » (20).

Le critère d'incurabilité n'est pas retrouvé dans les définitions françaises, critère qui pourrait modifier le nombre de pathologies incluses parmi les maladies chroniques, comme l'hépatite C, actuellement considérée comme chronique et qui pourrait sortir de ce cadre depuis l'apparition récente de nouvelles thérapeutiques curatives.

Du point de vue du patient, se définir comme « malade chronique » est loin d'être une évidence. La plupart des maladies chroniques ne provoquent pas de symptôme à l'état stable, comme le diabète, et d'autres évoluent de façon insidieuse pendant plusieurs années avant de déclarer des symptômes, comme les cancers. D'autre part, les représentations du terme « malade » par un patient asymptomatique sont variables : par exemple, de nombreux patients présentant une hypertension artérielle asymptomatique non connue ne se considèrent pas comme malades (21).

En français le terme le plus commun utilisé pour caractériser cet état de santé est le terme « maladie ». Il est intéressant de noter que l'on retrouve dans les racines sémantiques anglo-saxonnes différents termes tels que « illness », « disease » et « sickness ». Le terme « disease » se définit par l'anomalie d'une fonction systémique (la fonction cardiovasculaire par exemple), qui serait l'équivalent en français de « la maladie pour le médecin » (22). « Illness » représente l'état de santé ressenti par le patient (23), c'est-à-dire la « maladie pour le patient », qu'elle s'accompagne d'une pathologie diagnostiquée par le médecin ou non. Le troisième terme de « sickness » implique une signification plus psycho-sociale (21), donnant une place particulière à la personne porteuse de ce terme, en tant que personne malade au sein de la société, que ce rôle lui soit plaisant ou non.

De plus, certaines maladies sont définies par une valeur seuil (par exemple l'hypertension artérielle à 140/90 mmHg, le diabète à 1,26 g/l...). Il serait possible de rendre « malades » des millions de personnes supplémentaires selon les critères que l'on choisit pour définir la maladie chronique. Par exemple, la proportion des personnes en état de « pré-diabète » est passée de 16,1 million à 86,7 millions de personnes avec la modification des critères de définition du pré-diabète par l'Americans with Disabilities Act (ADA), la limite inférieure passant de 1,10 g/l à 1 g/l aux Etats-Unis en 2003 (24).



Yudkin, BMJ, 2014

Dans notre étude nous allons nous intéresser aux patients présentant une maladie ou un problème de santé chronique, défini comme nécessitant un traitement ou une surveillance (consultations, médicaments, rééducation, surveillance, régime particulier...etc) depuis au moins 6 mois (Annexe 1).

1.2. Evolution vers la chronicité

Le vieillissement de la population et l'amélioration des soins en médecine ont engendré l'augmentation de la prévalence des patients vivant avec une maladie chronique (25) (26) (27). L'évolution technologique et médicale est de plus en plus rapide et permet une meilleure prise en charge des pathologies aiguës, comme le stent dans l'infarctus du myocarde, l'insuline dans le diabète ou la trithérapie anti-rétrovirale dans l'infection à VIH (3). Certaines pathologies aiguës autrefois fatales sont désormais devenues chroniques.

Le terme de « maladie chronique » renvoyait il y a quelques années à une notion de stagnation, d'état de santé irrémédiable et immobile (28). Aujourd'hui, les maladies chroniques ne cessent d'évoluer et la recherche permet d'espérer pour demain des thérapies curatives pour ces maladies, comme c'est le cas avec l'hépatite C chronique, pour laquelle il existe désormais des traitements curatifs (29).

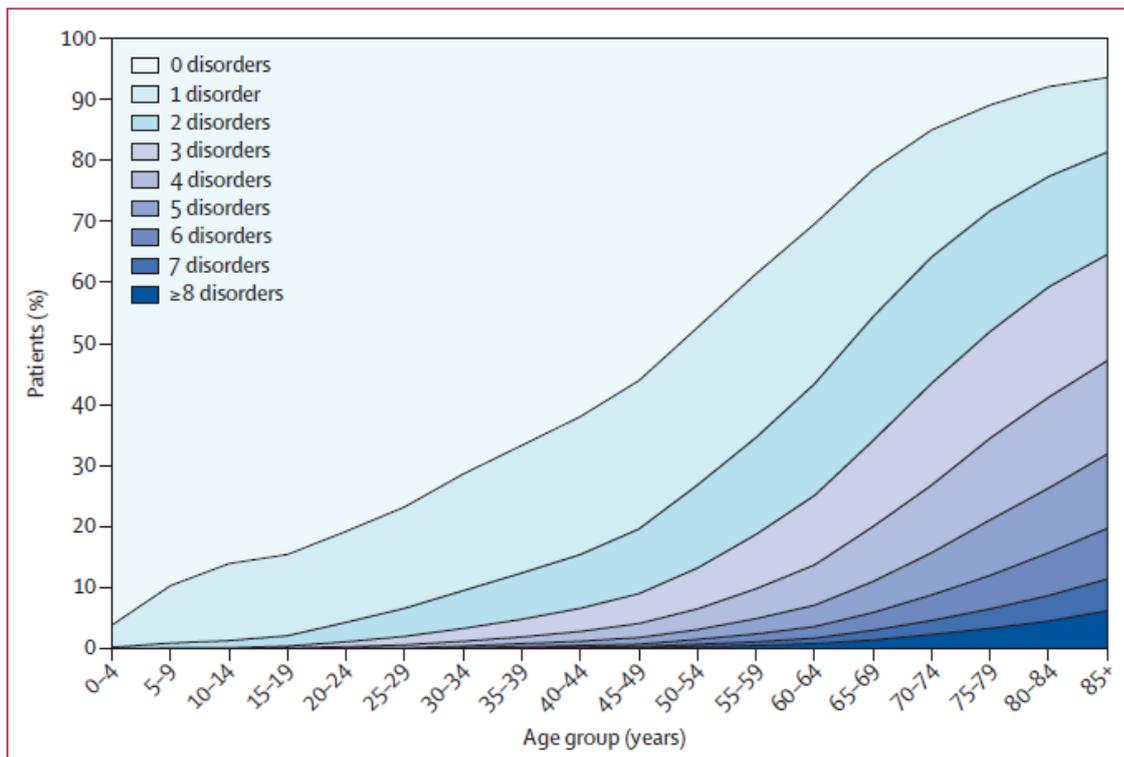
1.3. Epidémiologie

Actuellement, les maladies chroniques constituent un véritable phénomène sanitaire touchant tous les pays et systèmes de santé dans le monde. Elles concernent actuellement 15 millions de français, dont 10,1 millions sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale dans le cadre des Affections de Longue Durée (ALD) (1) (2) (30).

La prévalence des maladies chroniques a en effet doublé entre 1985 et 2005 (5).

Cette augmentation importante de la prévalence des maladies chroniques par rapport aux maladies aiguës (notamment infectieuses) est souvent appelée « transition épidémiologique », directement liée à la transition démographique constatée au cours du siècle dernier (c'est-à-dire l'augmentation du taux de personnes âgées et l'augmentation de l'espérance de vie) (31).

D'autre part, une étude a montré que 78% des consultations de médecine générale concernait des patients souffrant de plusieurs maladies chroniques en même temps, état de santé appelé « multimorbidité » (32). La définition de la multimorbidité fait elle aussi débat au niveau mondial, mais la plus commune utilisée est l'existence d'au moins 2 pathologies chroniques chez un même individu (33).



Le nombre de patients multimorbides évolue parallèlement au vieillissement de la population, mais on constate que le nombre absolu de personnes multimorbides est plus élevé chez les patients âgés de moins de 65 ans (32).

1.4. Impact socio-économique des maladies chroniques

Le taux de décès lié aux maladies chroniques serait estimé à 69% en 2030, contre 59% en 2002 (34).

Elles représentent de ce fait un coût majeur de santé publique, autant par le coût des traitements prescrits, souvent nombreux, que par le suivi médical et paramédical qu'elles exigent, les hospitalisations et le recours aux soins non programmés. Une étude réalisée aux Etats-Unis en 2002 a par exemple mis en évidence que plus les patients souffraient de maladies chroniques, plus les risques d'hospitalisation et de recours aux soins non programmés liés à des complications évitables augmentaient (35). Une autre étude américaine a montré que les dépenses de santé des patients ayant 2, 3 ou 4 pathologies chroniques ont augmenté de respectivement 41%, 85% et 100% entre 1998 et 2002 (36).

1.5. Impact chez le patient

Du point de vue du patient, le retentissement de l'annonce de la maladie chronique est majeur et peut être comparé à un deuil de l'état antérieur à la maladie (37). Cette nouvelle situation est prolongée dans le temps et va en cela entraîner un réaménagement de la vie du patient. Avec la chronicité, on peut distinguer un « avant » et un « après » le diagnostic (37).

L'annonce du changement permanent et le deuil qui s'en suit amènent à une succession d'étapes psychiques et psychologiques bien reconnues, selon le modèle décrit par Elizabeth Kübler-Ross (38) : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la résignation et enfin l'acceptation, avec la prise en charge active par le patient qui va faire en sorte de vivre avec sa ou ses maladie(s).

C'est ainsi que naît le concept d' « autonormativité » du patient, désignant la création par le patient de nouvelles normes de vie, à travers l'appropriation de sa maladie (39). Georges

Canguilhem disait déjà en 1943 : « guérir, c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes, mais jamais identiques » dans son livre *Le normal et le pathologique* (40).

Le patient chronique est sujet à de nombreuses tâches : habitudes de vie, régime alimentaire, exercice physique, observance du traitement, suivi médical et biologique... Toutes ces tâches associées constituent ce que l'on appelle le « fardeau du traitement » (41). Par exemple en France, la préparation des médicaments nécessite un nombre médian de 21 [10-45] minutes par semaine (41). Ce fardeau est bien souvent l'un des premiers obstacles à l'observance des mesures thérapeutiques par le patient, ces recommandations étant chronophages et plus ou moins difficiles à mettre en œuvre selon le rythme de vie du patient (42) (43) (44).

1.6. Rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste est en première ligne de la prise en charge des patients et donc directement confronté à la prise en charge des patients avec une ou plusieurs maladies chroniques.

Du point de vue relationnel, s'occuper d'un patient avec une maladie chronique est en quelque sorte un challenge. La prise en charge est d'autant plus complexe que le suivi est long, ce qui implique d'accompagner le patient sur le long cours et de garder une relation de confiance entre soignant et soigné (28). Le médecin se doit d'expliquer tout en évitant un jugement moralisateur. Par exemple lors des résultats des examens complémentaires, qui peuvent raviver chez le patient l'angoisse des complications et peuvent parfois ressembler à des notes d'école, où l'on juge l'efficacité et le sérieux du patient. Ces résultats ne reflètent pas forcément la réalité de son implication et de sa motivation au traitement de sa maladie. D'où l'importance de fixer des objectifs raisonnables pour permettre au patient de prendre le contrôle sur sa maladie, attester de l'efficacité des mesures entreprises et raviver sa motivation (28).

Le patient devient maître de sa maladie par son implication et sa motivation à la contrôler (45). De nombreuses études ont déjà démontré que l'observance des traitements est liée à la qualité relationnelle avec le soignant (46) (47) (48). Il s'agit là d'une relation de confiance, basée sur le long cours et non sur l'épisode aigu : le médecin ne décide pas seul de la meilleure

prise en charge pour son patient, mais détermine avec lui les objectifs à atteindre. Cette notion fondamentale de décision partagée nécessite donc l'accord et la compréhension du patient pour assurer une bonne observance (49).

L'éducation thérapeutique du patient et son autonomisation dans la gestion de la maladie au quotidien est l'un des piliers de la prise en charge d'une maladie chronique (50). La littérature a déterminé les compétences à acquérir grâce à cet apprentissage spécialisé (51) : trouver des solutions aux problèmes rencontrés, prendre des décisions liées à la maladie au quotidien, savoir gérer ses ressources, établir une relation de partenariat avec le soigneur et enfin mettre en œuvre des changements nécessaires et les décisions prises avec le patient.

Par définition, les programmes d'éducation thérapeutique ou « self-management » sont construits par rapport aux problèmes rencontrés par les patients et doivent être adaptés au patient concerné (52), ce qui suggère que le médecin connaisse bien ses problèmes de santé chroniques, afin de déterminer ensemble les inquiétudes du patient concernant sa maladie.

Du point de vue médical, le challenge reste entier au vu de l'ampleur de la tâche : éduquer le patient à l'auto-gestion de sa maladie, adapter le traitement au long cours, gérer les épisodes aigus, prévenir les complications, recourir au spécialiste, aux soins paramédicaux. Faire le point sur la situation globale du patient dans le cadre de sa maladie chronique engendre des consultations fréquentes et souvent longues (53). Certaines difficultés sont également décrites par les généralistes comme la mauvaise organisation des soins pour les maladies chroniques dans le système de santé actuel, la décision partagée avec le patient, la prise en charge globale du patient (9). De plus, les patients présentant une maladie chronique sont également souvent multimorbides (54). Les recommandations de bonne pratique sont actuellement définies par maladies, sans prendre en compte la coexistence de plusieurs maladies chroniques chez un même individu (10). En découlent des traitements médicamenteux multiples, parfois contradictoires, cause d'effets indésirables et de mauvaise observance (10).

Une étude allemande a montré cette année que le renforcement du rôle du généraliste dans la prise en charge des malades chroniques est associé à une diminution du nombre de prescription de médicaments inutiles, une diminution des coûts des traitements

médicamenteux par patient et par an, une diminution du nombre d'hospitalisations ainsi que la diminution des coûts hospitaliers (55).

1.7. Vers une approche centrée patient

La littérature s'intéresse actuellement à une approche cherchant à impacter le moins la vie des malades, en déterminant avec le patient les éléments cruciaux et ceux qui ont le moins d'importance pour eux dans leur prise en charge. Cette approche est appelée « minimally disruptive medicine », que l'on pourrait traduire par « la médecine du moindre fardeau ». Ce concept s'intéresse à la prise en charge globale du patient, centrée sur, pour et par le patient (56).

L'idée n'est plus de prendre en charge chaque maladie séparément ni même les maladies combinées, mais de prendre le patient dans son entièreté afin d'associer les objectifs importants pour lui et les recommandations médicales de santé, tout en réduisant au maximum le fardeau du traitement de la maladie chronique. Il s'agit de partager les décisions de santé avec le patient et d'adapter ces décisions au patient plutôt qu'aux recommandations médicales, non adaptées à la prise en charge des maladies chroniques. Ces décisions de santé comprennent notamment l'adaptation du traitement médicamenteux, l'adaptation des objectifs de santé, remodeler et redéfinir en permanence la relation soignant-soigné et renforcer les liens avec la communauté et les associations de patients.

Les techniques utilisées pour parvenir à la réalisation des changements nécessaires chez le patient rejoignent celles de l'entretien motivationnel : elles nécessitent une capacité de changement, une motivation au changement ainsi que l'opportunité environnementale permettant le changement (57).

Le but ultime étant de minimiser l'impact des soins liés aux problèmes de santé sur la vie du patient (58).

Les maladies chroniques impliquent donc une prise en charge globale : non seulement parce qu'il existe très souvent plusieurs pathologies chroniques associées, mais également parce qu'elles sont responsables d'un retentissement psychologique et social important. Cela suggère de savoir traiter les malades et pas seulement leurs maladies. On comprend donc la

nécessité d'établir des réseaux de soins impliquant les professionnels de santé, généralistes et spécialistes, les professionnels para-médicaux et psycho-sociaux, coordonnés par le généraliste référent du patient, c'est-à-dire le médecin traitant (59) (60) (61).

1.8. Concordance entre les patients et leur médecin généraliste

Dans cette perspective d'approche centrée patient et dans le but de placer le patient au centre de la prise en charge médicale et du processus de soins, il est important de savoir si les médecins et les patients s'accordent sur les maladies chroniques dont le patient est affecté, ainsi que s'ils s'accordent sur les priorités de prise en charge de ces pathologies.

Plusieurs études ont montré que patients et médecins s'entendent majoritairement sur la maladie chronique la plus importante concernant leur santé (15), mais des discordances étaient retrouvées selon le type de pathologie concerné (par exemple pour les problèmes gynécologiques) et certaines caractéristiques des patients (âge avancé, sexe masculin, bas niveau socio-économique) (14) (62). Ces discordances ont augmenté entre 1992 et 2009 (63). Une étude récente a montré qu'environ 20% des traitements médicamenteux considérés comme importants par les praticiens étaient mal ou non pris par les patients (64).

En effet, le médecin a souvent une opinion arrêtée concernant la maladie ou le traitement à prioriser pour le bien être de son patient en pesant toujours la balance bénéfice/risque et a tendance à prioriser le résultat médical, contrairement aux patients qui ont tendance à prioriser le statut fonctionnel (12) (15). On constate également que la majorité des patients exprime des changements dans leurs priorités de santé, en fonction de leur impression de contrôle de la pathologie chronique et en fonction de leur relation avec le(s) soignant(s) (13). Ces études portaient cependant sur des populations particulières (maladies cardiovasculaires uniquement, âge > 65 ans uniquement), ainsi que sur un nombre restreint de maladies chroniques.

Dans notre étude, nous souhaitons répondre à la question de la concordance entre patients et médecins chez des patients consultant en soins primaires, sans faire d'hypothèse préalable quant à l'existence ou non d'une ou plusieurs maladie(s), et sans sélectionner un nombre restreint de maladies d'intérêt.

1.9. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de notre étude sera donc d'évaluer la concordance entre les maladies déclarées par le patient et celles connues par leur médecin traitant grâce au dossier médical. L'objectif secondaire sera de comparer les maladies considérées comme les plus importantes à prendre en charge selon les patients et selon leur médecin.

2. Matériels et méthodes

Cette étude est une étude descriptive transversale avec remise d'un questionnaire aux patients et aux médecins, comportant une liste de maladies chroniques ainsi que des questions ouvertes portant sur les priorités de prise en charge.

2.1. Phase préliminaire : élaboration d'une liste de maladies chroniques

Pour élaborer la liste de maladies chroniques qui sera utilisée dans cette étude, nous avons utilisé une méthode Delphi modifiée. Le panel d'experts se composait de 12 personnes « compétentes », appartenant au groupe de travail du projet « multimorbidité », constitué de médecins généralistes du département de médecine générale de l'université Paris Descartes.

Les items proposés au panel d'experts étaient issus de la grille de pathologies ICPC-2 (International Classification of Primary Care). Pour la première ronde Delphi, la liste des items a été soumise aux experts par e-mail en juin 2016. Ils devaient coter la pertinence de chaque item sur une échelle de Likert (entre 1 et 9) pour répondre à la question : « *cet item est une maladie chronique (nécessitant un suivi de plus de 6 mois)* ». La deuxième ronde a eu lieu en octobre 2016. Les items qui restaient douteux à l'issue des deux rondes ont été discutés lors d'une réunion finale du panel d'experts. Cette dernière étape a permis la finalisation de la liste des maladies chroniques qui sera utilisée dans cette étude. Dans ces questionnaires, nous avons utilisé à la fois le terme de « maladie » mais aussi « problème de santé » pour se référer aux pathologies chroniques d'intérêt (Annexe 1). Dans la description de l'étude, nous utiliserons principalement le terme de « maladie ».

2.2. Population d'étude

2.2.1. Patients

Critères d'inclusion :

Les patients inclus étaient les adultes de 18 ans ou plus, vus en consultation de médecine générale au cabinet, suivis depuis au moins 12 mois dans le cabinet et ayant donné leur consentement écrit pour participer à l'étude.

Critères de non inclusion :

N'ont pas été inclus les patients vus à domicile ou incapables de répondre au questionnaire (barrière de la langue, troubles cognitifs).

2.2.2. Investigateurs

Les investigateurs de l'étude étaient des médecins généralistes, maîtres de stage rattachés à la faculté de médecine Paris Descartes et exerçant en cabinet libéral en Ile-de-France.

2.3. Recrutement des patients

2.3.1. Procédure d'inclusion

La période d'inclusion a duré 4 semaines, entre avril et mai 2017. Chaque semaine (S1, S2, S3, S4), les médecins investigateurs ont inclus tous les patients éligibles pendant une demi-journée définie au préalable. Le calendrier des demi-journées d'inclusion a été établi en tirant au sort une demi-journée par semaine parmi les onze demi-journées possibles, allant du lundi matin au samedi matin. La procédure de tirage au sort était informatisée. Chaque semaine, les médecins investigateurs recevaient un rappel grâce à un e-mail personnalisé, la veille de la demi-journée d'inclusion prévue. Si la demi-journée tirée au sort ne correspondait pas à un jour de présence de l'investigateur au cabinet, le médecin devait inclure les patients lors de la demi-journée de présence immédiatement consécutive. En cas d'absence lors d'une semaine d'inclusion (congrès, congés...), le médecin pouvait décaler la demi-journée d'inclusion à la semaine suivante en gardant la demi-journée attribuée initialement.

2.3.2. Repérage des patients éligibles

Avant chaque consultation et à l'aide du dossier médical, le médecin investigateur devait vérifier si le patient prévu pour la prochaine consultation était éligible, c'est-à-dire s'il répondait aux critères d'inclusion de l'étude. Les médecins investigateurs ont tenu à jour une fiche de tous les patients vus au cours de la demi-journée d'inclusion, en reportant les raisons de non inclusion pour les patients concernés (Annexe 6).

2.4. Questionnaires de l'étude

2.4.1. Modalités de recueil des données

2.4.1.1. Remplissage du questionnaire médecin par les médecins investigateurs et procédure d'anonymisation

Avant chaque consultation et à l'aide du dossier médical, le médecin investigateur remplissait le questionnaire médecin concernant le prochain patient à voir en consultation. Le remplissage s'effectuait en l'absence du patient. Le médecin investigateur ne pouvait pas modifier ses réponses une fois la consultation débutée. Le numéro d'identification de chaque médecin investigateur était pré-rempli sur tous les questionnaires. Le numéro d'identification de chaque patient était reporté par le médecin investigateur sur le questionnaire patient correspondant, permettant l'anonymisation immédiate des questionnaires.

2.4.1.2. Remise du questionnaire patient aux patients éligibles et remplissage du questionnaire par les patients

A la fin de la consultation, le médecin investigateur informait le patient de l'étude et remettait le consentement et le questionnaire patient (Annexe 1) à tous les patients qui étaient éligibles. Le questionnaire était rempli par le patient en dehors du temps dédié à la consultation (en salle d'attente ou chez lui). Il était rendu au cabinet médical dans une enveloppe fermée ou renvoyé directement au département de médecine générale de la faculté Paris Descartes par voie postale. Les médecins investigateurs n'ont pas eu accès aux réponses des patients. Un consentement écrit était signé par le patient en première page du questionnaire, avant le remplissage de celui-ci.

2.4.2. Données recueillies

2.4.2.1. Questionnaire patient

Le questionnaire patient est détaillé en (Annexe 1) et comprenait deux parties : une première partie renseignant les caractéristiques socio-démographiques du patient et une seconde partie concernant ses maladies chroniques.

La première partie reprenait notamment les items suivants :

- Caractéristiques du patient : mois et année de naissance, sexe, département d'habitation, diplôme le plus élevé obtenu
- Situation personnelle et professionnelle : statut marital, situation d'emploi actuelle, dernier emploi occupé
- Situation médicale : couverture médicale (sécurité sociale, mutuelle, CMU, AME, ACS, autre) et prise en charge ALD

La deuxième partie questionnait le patient sur les maladies chroniques dont il se savait atteint, classées par domaines de maladies :

- Cardiologie
- Endocrinologie
- Appareil respiratoire
- Appareil digestif
- Appareil ostéo-articulaire
- Dermatologie
- Ophtalmologie/ORL
- Neurologie
- Immunologie/maladies du sang
- Psychiatrie/addictions
- Urologie
- Gynécologie
- Autres

Une case spécifique permettait aux patients de déclarer une ou des maladie(s) chronique(s) supplémentaire(s) en texte libre.

Une case spécifique pouvait être cochée si le patient ne présentait aucune pathologie chronique.

En fin de questionnaire, deux questions permettaient au patient de hiérarchiser ses priorités de santé :

- 1) *Si vous aviez la possibilité de ne plus avoir un de vos problèmes de santé, lequel choisiriez-vous en premier ?*
- 2) *Parmi vos problèmes de santé, pouvez-vous nous dire quels sont les 3 les plus importants à soigner ou prendre en charge selon vous ?*

2.4.2.2. Questionnaire médecin

Le questionnaire médecin reprenait la même liste de maladies chroniques que le questionnaire patient.

Un questionnaire numérique a été envoyé par e-mail aux investigateurs de l'étude afin de recueillir les caractéristiques des praticiens. Ce questionnaire était anonyme et comprenait les items suivants :

- Année de naissance
- Année d'installation en cabinet libéral
- Sexe
- Code postal de la commune d'exercice
- Mode d'exercice (salarié dans un centre de santé, libéral dans un cabinet seul, libéral dans un cabinet de groupe, libéral dans une maison de santé)
- Type d'exercice (urbain, rural, semi-rural)
- La possession d'une maîtrise de stage pour internes ou externes
- Durée moyenne des consultations (de moins de 10 minutes à plus de 30 minutes)

2.5. Critères d'évaluation principaux

- Nombre de maladies chroniques déclarées par le patient
- Nombre de maladies chroniques déclarées par le médecin
- Description qualitative des maladies chroniques déclarées par le patient et par le médecin
- Description des priorités de santé selon les patients et selon les médecins

2.6. Considérations déontologiques

Les patients ont été informés de façon orale par le médecin investigateur à la fin de leur consultation. Une note d'information écrite était présente en première page du questionnaire, rappelant les principales informations ainsi qu'un consentement écrit qu'ils devaient signer (Annexe 1). Les patients n'ayant pas signé le consentement n'ont pas été inclus dans l'étude. Tous les questionnaires étaient anonymes : un numéro d'identification a été attribué à chaque patient de l'étude (présent sur les questionnaires patient et médecin).

L'étude a été soumise et acceptée par le Comité de Protection des Personnes Nord-Ouest IV.

2.7. Analyse statistique

2.7.1. Taille de l'échantillon

L'objectif de l'étude étant descriptif, le nombre de patients inclus a un impact sur la précision de résultats obtenus. Le nombre de sujets nécessaires calculé était de 300 patients, en estimant à 75% la proportion de patients présentant au moins un problème de santé de la liste (estimation basée sur une étude pilote réalisée en août 2015 auprès de 7 des 16 médecins investigateurs et de 118 patients).

Nous avons également tenu compte de la faisabilité du recrutement suite à cette même phase pilote : 5 patients en moyenne par demi-journée et par médecin investigateur, sur les 16 centres participants, soit environ 20 patients en moyenne par centre, permettant un recrutement de 320 patients au maximum sur les 4 semaines de recrutement.

2.7.2. Analyse des données recueillies

Nous présenterons nos résultats de deux façons. Premièrement de façon globale en considérant le nombre de maladies déclarées par les patients et par les médecins ; puis en distinguant les maladies plus déclarées par les médecins que par les patients (définies comme maladies « sur-déclarées »), ainsi que les maladies moins déclarées par les médecins que par les patients (définies comme maladies « sous-déclarées »).

Les réponses de chaque binôme médecin-patient ont été appariées grâce aux numéros d'identification présents sur les questionnaires. Certaines maladies citées par les patients en texte libre ont été recodées indépendamment par deux investigateurs (LP et SS), avec discussion en cas de désaccord (par exemple, « *cholestérol* » a été recodé en « dyslipidémie »). Certaines maladies citées par les patients en texte libre n'ont pas pu être recodées (par exemple, « *apnée du sommeil* » ne correspondait à aucun item de la liste). Toutes les maladies déclarées en texte libre ont cependant été incluses dans l'analyse du nombre total de maladies.

Les variables catégorielles sont décrites par des effectifs et pourcentages et les variables quantitatives par des moyennes (médiane) et écarts-types (interquartiles). La concordance entre les variables quantitatives (nombre de maladies déclarées) a été calculée par un coefficient de corrélation intra-classe (intervalle de confiance à 95%) et la concordance entre les variables qualitatives (analyse maladie par maladie) par des coefficients kappa (intervalle de confiance à 95%), interprétés selon Landis et Koch (65) [Tableau 0].

Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant le logiciel R (v 3.2.2. <http://www.r-project.org>).

Tableau 0. Interprétation du coefficient kappa

Valeur du coefficient kappa	Degré de concordance
0,82-1	Excellente
0,61-0,81	Bonne
0,41-0,60	Moyenne
0,21-0,40	Faible
0,01-0,20	Mauvaise
Négative ou nulle	Absente

Landis et Koch (1977)

2.8. Mon rôle dans l'étude

J'ai rejoint le DMG de la faculté en août 2015 pour participer au projet sur la multimorbidité. Durant la réalisation de notre étude préliminaire, j'ai pu participer activement à la rédaction du protocole soumis au CPP, à l'élaboration des questionnaires patients et médecins, ainsi qu'à la mise en place du calendrier d'inclusion pour les médecins investigateurs.

J'ai personnellement effectué les rappels personnalisés à chaque investigateur, la veille de chaque demi-journée d'inclusion prévue et ai suivi l'évolution de leur recrutement. Les médecins investigateurs avaient également la possibilité de me joindre par téléphone ou e-mail en cas de question, pendant toute la durée de l'étude.

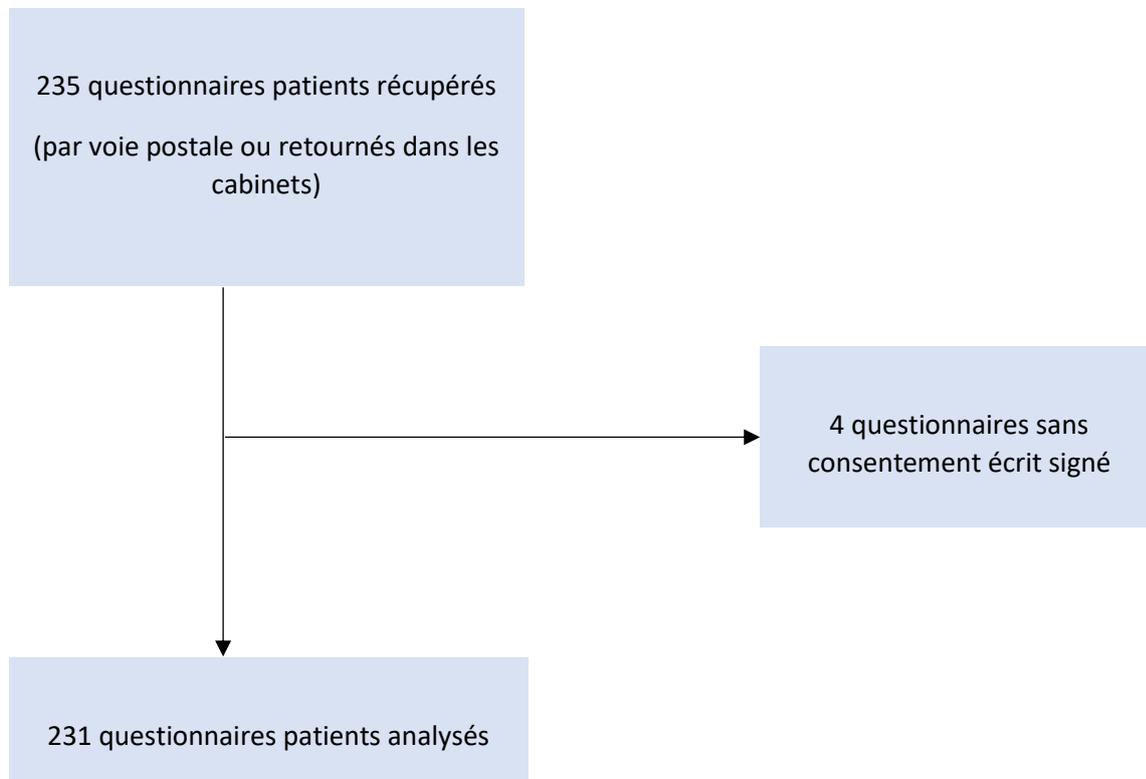
J'ai par la suite récupéré les questionnaires et saisi les données de manière informatique avant de les analyser.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques des patients inclus

Au total, 235 questionnaires ont été remplis et retournés par les patients inclus dans l'étude, dont 4 n'avaient pas signé le consentement écrit. Au total, 231 questionnaires patients ont donc été analysés, après élimination des 4 questionnaires sans consentement **[Figure 1]**.

Figure 1. Diagramme de flux patients



L'âge médian des patients était de 59 ans [41-72,3].

Parmi les 231 patients, 138 (61,1 %) étaient des femmes et 86 (39,3%) étaient sous le régime des Affections de Longue Durée (ALD).

Les résultats sont présentés dans le **[Tableau 1]**.

Tableau 1. Caractéristiques des patients (n=231)

Age – médiane [Q1-Q3]	59 [41-72,3]
Sexe - n (%)	
Féminin	138 (61,1)
Masculin	88 (38,9)
Statut marital - n (%)	
Célibataire	49 (21,8)
Mariés/PACS	112 (49,3)
Concubinage	26 (11,6)
Séparés/Divorcés	24 (10,7)
Veuf(ve)	15 (6,7)
Niveau d'études - n (%)	
Sans diplôme	10 (4,5)
CAP/BEP/BEPC/certificat d'études primaires	50 (22,3)
BAC ou équivalent	28 (12,5)
BAC + 2 à 7	129 (57,6)
Autres	7 (3,1)
Département d'habitation* - n (%)	
Départements hors Ile-de-France**	5 (1,8)
75	109 (48,2)
77	2 (0,90)
91	42 (18,6)
92	43 (19,0)
93	18 (8,0)
94	7 (3,1)
Sécurité sociale - n (%)	
Sécurité sociale + mutuelle	212 (93,4)
Sécurité sociale seule	9 (4,0)
CMUc ou AME	3 (1,3)
ACS	0
Autre	3 (1,3)
ALD – n (%)	
Oui	86 (39,3)
Non	133 (60,7)

Les données sont des valeurs (pourcentages) pour les variables catégorielles et des médianes [Q1,Q3] pour les variables quantitatives

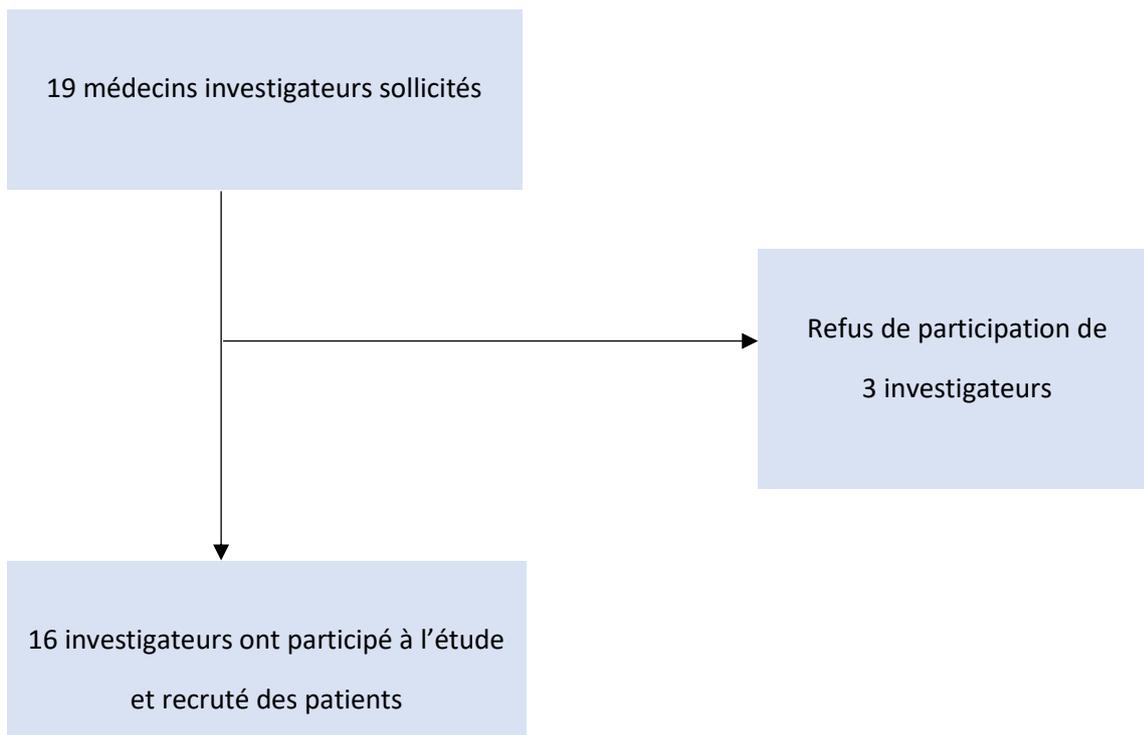
*dont 5 données manquantes

**Les départements hors Ile-de-France était : 21,27,44,60 et 1050 (Belgique)

3.2. Caractéristiques des médecins investigateurs

Au total, 19 médecins investigateurs ont été sollicités et 3 ont refusé de participer. Au final, 16 médecins ont participé à l'étude **[Figure 2]** et un médecin investigateur a arrêté l'étude à mi-inclusion.

Figure 2. Diagramme de flux investigateurs



L'âge médian était de 57,5 ans [33,8-64]. La durée médiane d'installation était de 28 ans [4,8-3,3].

Parmi les 16 médecins investigateurs de l'étude, 11 (68,8%) étaient des hommes et travaillaient dans le secteur libéral dans un cabinet de groupe ; 12 (75,0%) étaient maîtres de stage universitaires pour les internes en médecine générale.

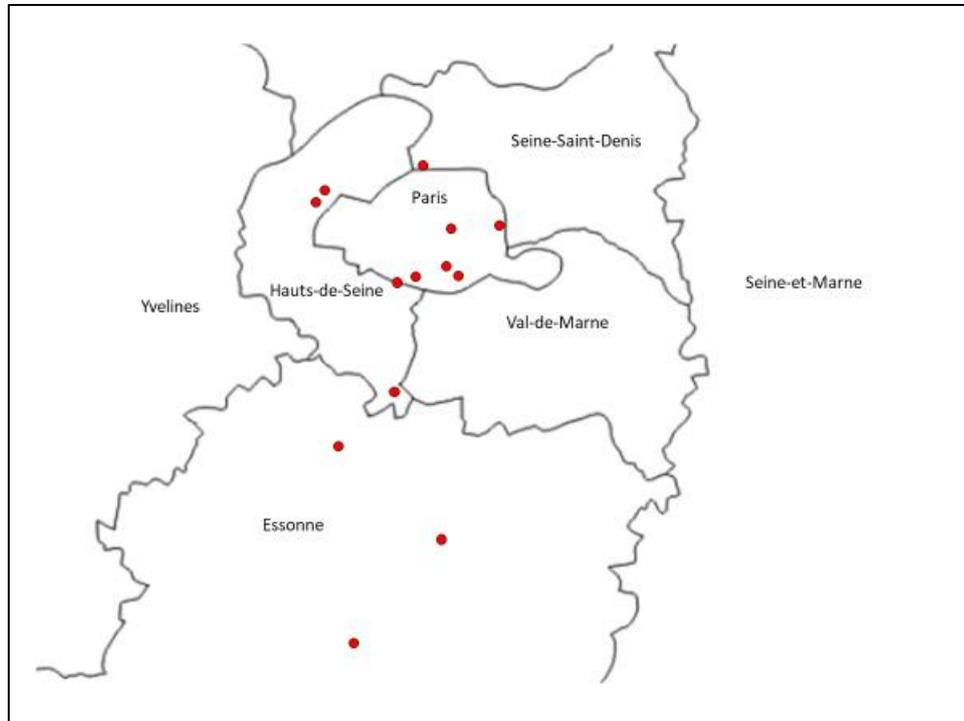
Les résultats sont présentés dans le **[Tableau 2]** et la répartition des médecins investigateurs par la **[Figure 3]**.

Tableau 2. Caractéristiques médecins investigateurs (n=16)

Age – médiane [Q1-Q3]	57,5 [33,8-64]
Sexe - n (%)	
Féminin	5 (31,3)
Masculin	11 (68,8)
Durée d'installation – en année, médiane [Q1-Q3]	28 [4,8-30,3]
Mode d'exercice - n (%)	
Salarié en centre de santé	0 (0)
Libéral dans un cabinet seul	3 (18,8)
Libéral dans un cabinet de groupe	11 (68,8)
Libéral dans une maison de santé	2 (12,5)
Autres	0 (0)
Type d'exercice - n (%)	
Urbain	16 (100)
Semi-rural	0 (0)
Rural	0 (0)
Maîtrise de Stage - n (%)	
Non	1 (6,3)
Oui, externes	3 (18,7)
Oui, internes	12 (75,0)
Durée moyenne des consultations – n (%)	
< 15 minutes	0 (0)
15-20 minutes	7 (43,8)
20-25 minutes	5 (31,2)
25-30 minutes	3 (18,8)
> 30 minutes	1 (6,3)

Les données sont des valeurs (pourcentages) pour les variables catégorielles et des médianes [Q1,Q3] pour les variables quantitatives

Figure 3. Carte d'Ile-de-France représentant la répartition des médecins investigateurs de l'étude



3.3. Comparaison entre le nombre de maladies par patient selon les patients et selon leurs médecins

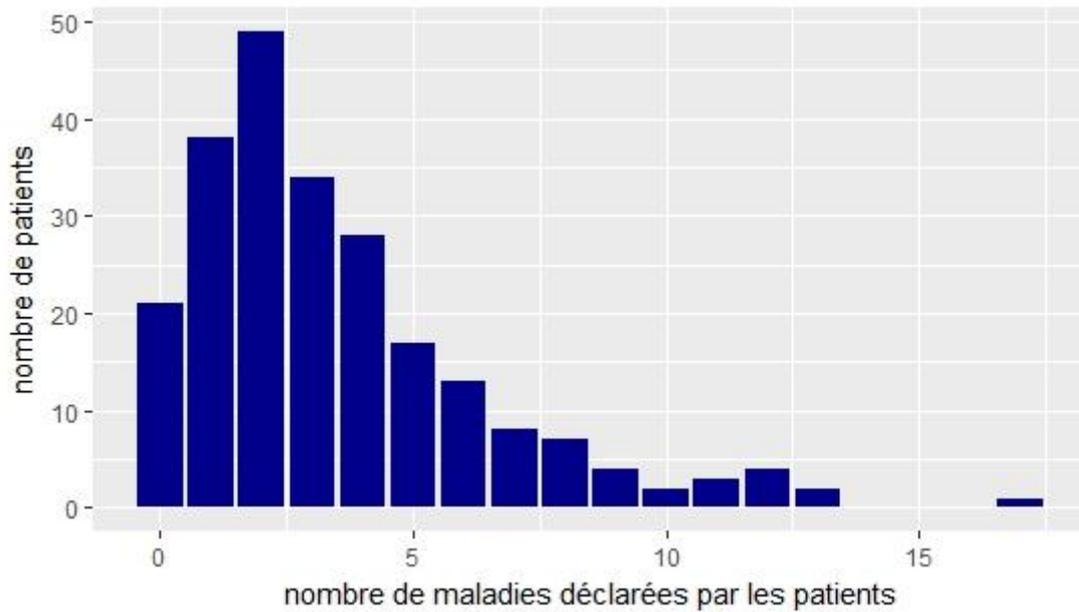
3.3.1. Nombre de maladies chroniques déclarées par les patients

Le nombre de maladies chroniques déclarées par patient est illustré par la **[Figure 4]**.

Les patients de l'étude ont déclaré avoir un nombre médian de 3 [1-5] maladies par patient.

Le minimum était de 0 maladie (21 patients concernés) et le maximum de 17 maladies (1 patient concerné).

Figure 4. Nombre de maladies par patient selon les patients (n=231)

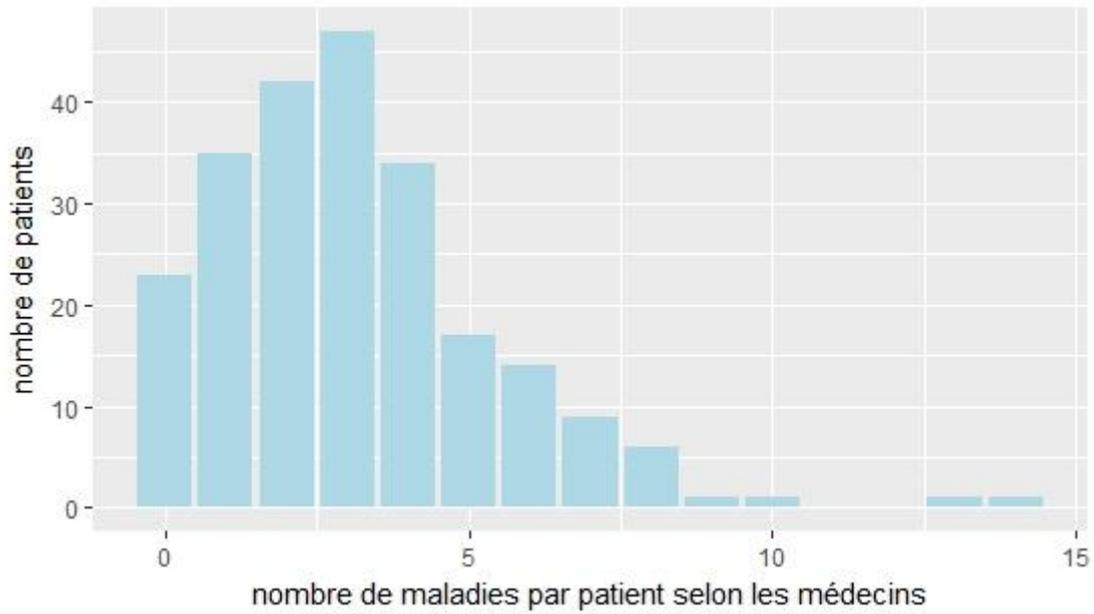


3.3.2. Nombre de maladies chroniques par patient selon les médecins

Le nombre de maladies chroniques par patient estimé par leur médecin est illustré par la **[Figure 5]**.

Les médecins investigateurs ont déclaré que leurs patients avaient un nombre médian de 3 [1,5-4] maladies par patient. Le minimum était de 0 maladie (23 patients concernés) et le maximum de 14 maladies (1 patient concerné).

Figure 5. Nombre de maladies par patient selon les médecins (n=231)



La concordance entre le nombre de maladies selon les patients et selon les médecins est modérée, avec un coefficient de corrélation intra-classe estimé à 0,56 (IC_{95%} 0,44-0,68) (66).

3.4. Comparaison des maladies déclarées par les patients et par les médecins

Les [Figure 6] et [Figure 7] illustrent les maladies déclarées par les patients et par les médecins

Figure 6. Maladies déclarées par les patients (n=231)

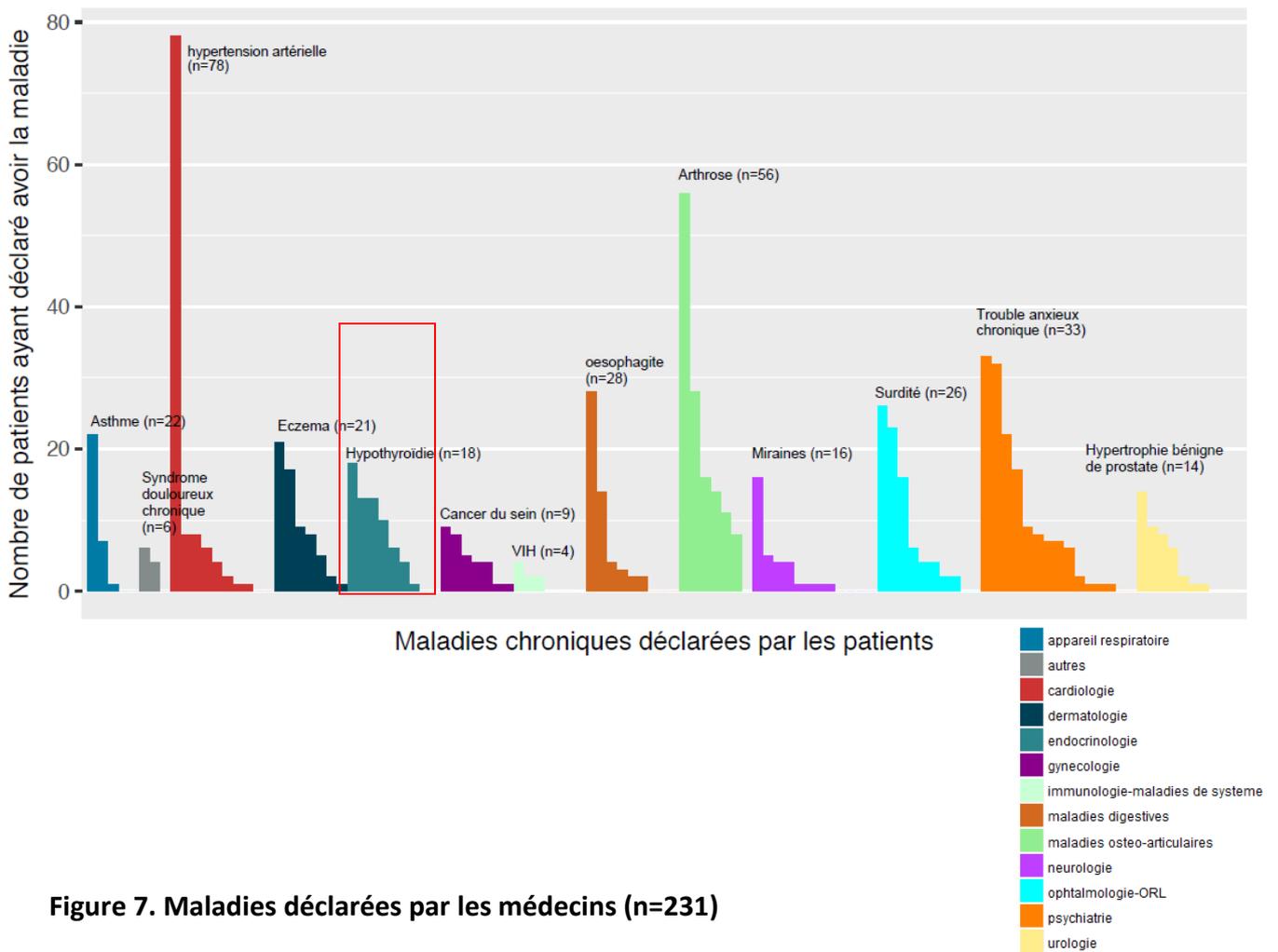
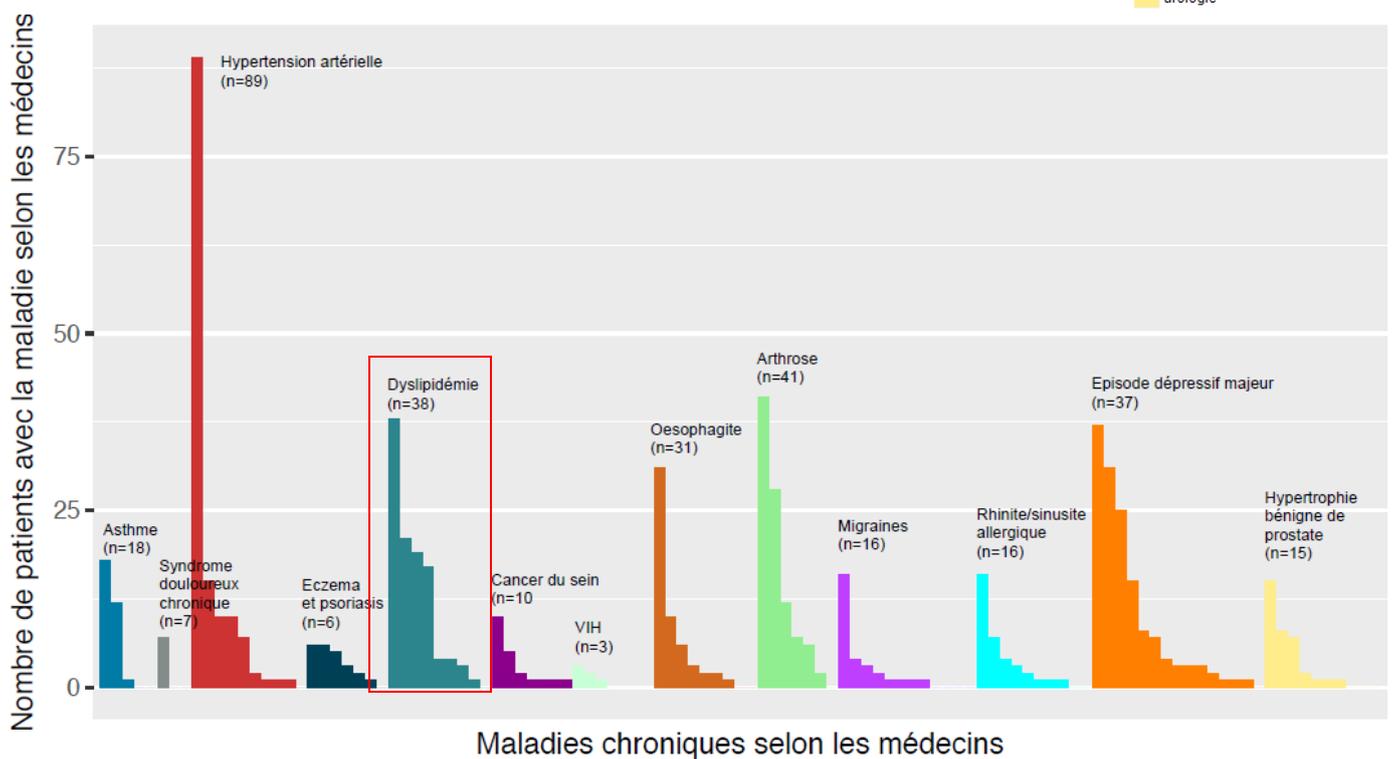


Figure 7. Maladies d clar es par les m decins (n=231)



Chaque couleur représente un domaine de maladie. Chaque barre correspond au nombre de patients avec une maladie donnée (selon les médecins ou selon les patients eux-mêmes).

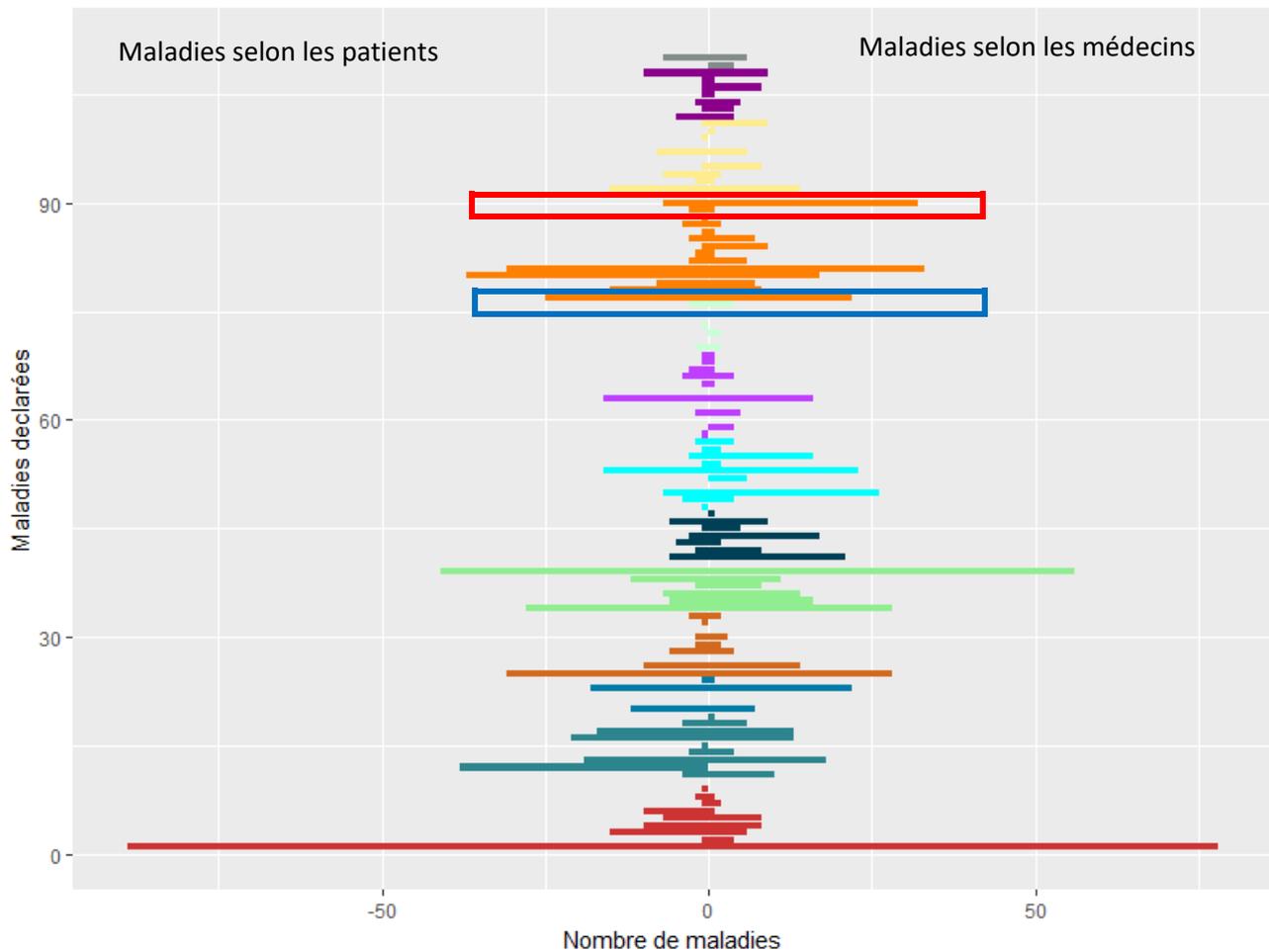
Pour plus de lisibilité, seule la maladie la plus représentée de chaque domaine a été légendée.

Par exemple, pour le domaine « cardiologie », l'hypertension artérielle est la pathologie la plus déclarée par les deux groupes malgré une différence d'effectif (n=78 selon les patients et n=89 selon les médecins).

Pour le domaine « endocrinologie », la pathologie la plus déclarée par les médecins est la dyslipidémie (n=38 selon les médecins et n=4 selon les patients), alors que la pathologie la plus déclarée par les patients est l'hypothyroïdie (n=18 selon les patients et n=19 selon les médecins).

La [Figure 8] rassemble les maladies déclarées selon les médecins (à droite) et selon les patients (à gauche).

Figure 8. Maladies déclarées par les patients et par les médecins (n=231)



Le cadre rouge montre un exemple de discordance entre patients et médecins : il s'agit de l'« épisode dépressif majeur » (n=37 selon les médecins vs n=17 selon les patients).

Le cadre bleu montre un exemple de concordance entre patients et médecins : il s'agit du « tabagisme actif » (n=22 selon les patients vs n=25 selon les médecins).

3.4.1. Analyse du sous-groupe de maladies plus souvent rapportées par les médecins que par les patients

Nous allons détailler ici les maladies plus déclarées (en termes de prévalence) par les médecins que par les patients.

Les résultats des maladies les plus prévalentes sont présentés dans le **[Tableau 4]**. La totalité des résultats pour ce sous-groupe est détaillée dans le **[Tableau 4.bis]** (Annexe 2).

Les maladies les plus souvent rapportées par les médecins sont l'hypertension artérielle (n=89 selon les médecins vs n=78 selon les patients), la hernie hiatale (n=31 selon les médecins vs n=30 selon les patients), le tabagisme actif (n=25 selon les médecins vs n=22 selon les patients), l'hypothyroïdie (n=19 selon les médecins vs n=18 selon les patients), l'épisode dépressif majeur (n=37 selon les médecins vs n=18 selon les patients), l'hypertrophie bénigne de prostate (n=15 selon les médecins vs n=14 selon les patients), l'obésité (n=17 selon les médecins vs n=14 selon les patients), le diabète de type 2 (n=21 selon les médecins vs n=13 selon les patients) et l'ostéoporose (n=12 selon les médecins vs n=11 selon les patients).

Il est intéressant de présenter un résultat, détaillé dans le **[Tableau 4.bis]** (Annexe 2), concernant la dyslipidémie. Cette maladie a été citée pour 38 patients selon les médecins mais pour seulement 4 personnes selon les patients.

Pour certaines maladies, on observe des prévalences proches mais une concordance faible (estimée par le coefficient de kappa). Par exemple pour la hernie hiatale, la prévalence est de 13,0% pour les patients et de 13,4% pour les médecins, le coefficient de kappa est quant à lui calculé à 0,48. Pour interpréter ces résultats, il est intéressant de détailler la table de contingence ci-après.

On observe 186 binômes pour lesquels ni les patients ni les médecins n'ont déclaré la maladie (M-/P-) et 16 binômes seulement où patients et médecins ont déclaré la maladie chez le patient (M+/P+). En revanche, 15 patients seraient affectés par cette maladie selon les médecins mais pas selon les patients (M+/P-) et 14 patients seraient affectés par la maladie selon eux mais pas selon leur médecin (M-/P+).

Tableau 3. Table de contingence pour l'exemple de la hernie hiatale

	Maladie non citée par le médecin (M-) n (%)	Maladie citée par le médecin (M+) n (%)
Maladie non citée par le patient (P-) n (%)	186 (80,5)	15 (6,5)
Maladie citée par le patient (P+) n (%)	14 (6,1)	16 (7,0)

Tableau 4. Exemples de maladies plus souvent rapportées par les médecins (n=9 maladies, rapportées par 231 binômes médecin-patient)

Maladie chronique	Patients n (%)	Médecins n (%)	Concordance (kappa)	Table de contingence (M-/M+ et P-/P+)	
Hypertension artérielle	78 (33,8)	89 (38,5)	0,75	134	19
				8	70
Hernie hiatale/ oesophagite/ gastrite chronique	30 (13,0)	31 (13,4)	0,48	186	15
				14	16
Tabagisme actif	22 (9,5)	25 (10,8)	0,60	199	10
				7	15
Hypothyroïdie	18 (7,8)	19 (8,2)	0,85	210	3
				2	16
Episode dépressif majeur	18 (7,8)	37 (16,0)	0,34	188	25
				6	12
Hypertrophie bénigne de prostate	14 (6,1)	15 (6,5)	0,45	209	8
				7	7
Obésité	14 (6,1)	17 (7,4)	0,43	207	10
				7	7
Diabète type 2	13 (5,6)	21 (9,1)	0,68	209	9
				1	12
Ostéoporose	11 (4,8)	12 (5,2)	0,31	212	8
				7	4

Les maladies ont été ordonnées par ordre de prévalence décroissant, selon les patients

Le [Tableau 4.bis] détaille toutes les maladies concernées en (Annexe 2) (n=33)

3.4.2. Analyse du sous-groupe de maladies moins rapportées par les médecins que par les patients

Nous allons détailler ici les maladies moins déclarées (en termes de prévalence) par les médecins que par les patients.

Les résultats des maladies les plus prévalentes sont présentés dans le [Tableau 5]. La totalité des résultats pour ce sous-groupe est détaillée dans le [Tableau 5.bis] (Annexe 3).

Les maladies les moins souvent rapportées par les médecins sont l'arthrose (n=41 selon les médecins vs n=56 selon les patients), les troubles anxieux chroniques (n=31 selon les médecins vs n=33 selon les patients), les troubles du sommeil (n=7 selon les médecins vs n=32 selon les patients), la surdité (n=7 selon les médecins vs n=26 selon les patients), la rhinite/sinusite chronique (n=16 selon les médecins vs n=23 selon les patients), l'asthme (n=18 selon les médecins vs n=22 selon les patients), l'eczéma (n=6 selon les médecins vs n=21 selon les patients), l'herpès récidivant (n=3 selon les médecins vs n=17 selon les patients), la scoliose (n=6 selon les médecins vs n=16 selon les patients), les troubles fonctionnels intestinaux (n=10 selon les médecins vs n=17 selon les patients), la cataracte (n=3 selon les médecins vs n=16 selon les patients), le syndrome de l'épaule (n=7 selon les médecins vs n=15 selon les patients) et le diabète type 1 (n=4 selon les médecins vs n=10 selon les patients).

Tableau 5. Exemples de maladies moins souvent rapportées par les médecins (n=13 maladies, rapportées par 231 binômes médecin-patient)

Maladie chronique	Patients n (%)	Médecins n (%)	Concordance (kappa)	Table de contingence (M-/M+ et P-/P+)	
				M-/M+	P-/P+
Arthrose	56 (24,2)	41 (17,8)	0,36	158	17
				32	24
Trouble anxieux chronique	33 (14,3)	31 (13,4)	0,13	175	23
				25	8
Trouble du sommeil	32 (13,9)	7 (3,0)	0,16	196	3
				28	4
Surdité/ presbycusie/ problème d'audition	26 (11,3)	7 (3,0)	0,33	204	1
				20	6
Rhinite et/ou sinusite chronique (allergique ou autre)	23 (10)	16 (6,9)	0,36	200	8
				15	8
Asthme	22 (9,5)	18 (7,8)	0,56	203	6

				10	12
				207	3
Eczéma	21 (9,1)	6 (2,6)	0,19	18	3
				214	0
Herpès labial ou génital récidivant	17 (7,4)	3 (1,3)	0,28	14	3
				212	2
Scoliose, déformations ostéo-articulaires	17 (7,4)	6 (2,6)	0,34	13	4
				211	3
Trouble fonctionnel intestinal	17 (7,4)	10 (4,3)	0,47	10	7
				212	3
Cataracte	16 (6,9)	3 (1,3)	-0,02	16	0
				212	4
Syndrome de l'épaule (tendinite chronique, capsulite rétractile)	15 (6,5)	7 (3,0)	0,26	12	3
				219	2
Diabète type 1	10 (4,3)	4 (1,7)	0,27	8	2

Les maladies ont été ordonnées par ordre de prévalence décroissant, selon les patients

Le [Tableau 5.bis] détaille toutes les maladies concernées en (Annexe 3) (n=43)

3.4.3. Maladies déclarées de façon équivalente par les patients et par les médecins

Certaines maladies ont été déclarées autant par les patients que par leurs médecins traitants, comme le montre le [Tableau 6].

La concordance observée est parfaite (prévalence identique entre médecins et patients), pour des maladies cependant très peu déclarées (effectifs réduits).

Tableau 6. Maladies déclarées à la fois par les patients et par les médecins

Maladie chronique	Patients	Médecins
	n (%)	n (%)
Cancer pulmonaire	1 (0,4)	1 (0,4)
Paralysie faciale (hors AVC)	1 (0,4)	1 (0,4)
Sclérose en plaques	1 (0,4)	1 (0,4)
Séquelles de poliomyélite	1 (0,4)	1 (0,4)
Schizophrénie	1 (0,4)	1 (0,4)
Autres cancers gynécologiques	1 (0,4)	1 (0,4)
Leucémie/ autre cancer du sang	2 (0,9)	2 (0,9)
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Crohn ou Recto-colite hémorragique)	2 (0,9)	2 (0,9)
Cancer du sein	10 (4,3)	10 (4,3)

3.4.4. Maladies non citées

Les analyses ont également mis en lumière certaines pathologies qui n'étaient jamais citées, ni par les patients, ni par les médecins.

Elles sont résumées dans le **[Tableau 7]** (Annexe 4).

3.4.5. Résultats globaux

La concordance étudiée par maladies entre les patients et les médecins est décrite dans le **[Tableau 8]** (Annexe 5).

3.5. Déclarations libres

Concernant les déclarations des patients, on constate que 53 patients ont coché la case « *je n'ai aucun problème de santé chronique* », dont 13 seulement n'ont effectivement coché aucune autre maladie ni écrit aucune pathologie en commentaire libre dans l'espace dédié du questionnaire. En revanche, 40 patients ont également cité de 1 à 17 maladies du questionnaire, malgré avoir déclaré ne pas avoir de problème de santé chronique.

De la même façon, 22 médecins investigateurs n'ont déclaré aucune maladie chronique pour leur patient, dont 5 n'ont pas coché la case correspondante « *ce patient n'a aucun problème de santé chronique* ». Un médecin investigateur a coché cette case dédiée et a déclaré une maladie chronique pour le patient.

Ces discordances posent question et seront discutées dans le paragraphe « Discussion ».

Il est intéressant d'observer que différents termes sont utilisés par les patients pour décrire une même maladie, comme par exemple :

- Hypertension artérielle : « *hypertension* », « *tension* », « *HTA* »
- Lombalgie chronique : « *douleur lombaire* », « *mal au dos* », « *crise de sciatique* »
- Hernie hiatale ou oesophagite: « *brûlures d'estomac* », « *reflux* », « *reflux oesophagien* »
- Troubles fonctionnels intestinaux : « *troubles digestifs* », « *colopathie* », « *maux de ventre* », « *diarrhées chroniques* »
- Dyslipidémie : « *cholestérol* », « *hypertriglycéridémie* »
- Cardiopathie ischémique/angor/infarctus : « *tripontage* »
- Arythmies cardiaques (fibrillation auriculaire, flutter, autres) : « *pose de pace-maker* »
- Vertiges : « *perte d'équilibre* », « *névrite vestibulaire* »

Après analyse des termes cités par les patients en texte libre, nous avons pu recoder certaines maladies, comme la dyslipidémie (décrite par les termes « *cholestérol* » et « *triglycérides* »). Ces maladies ont été incluses dans les analyses réalisées.

Certaines maladies citées par les patients ne correspondaient à aucun item de la liste de maladies du questionnaire et n'ont pas pu être recodées (33 pathologies), telles que :

- « *Léiomyomatose disséminée* » (1 patient concerné)
- « *Syndrome d'apnée du sommeil* » (1 patient concerné)
- « *Syndrome de fatigue chronique* » (2 patients concernés)
- « *Maladie de Horton* » (1 patient concerné)
- « *Maladie de Rendu-Osler* » (1 patient concerné)

3.6. Comparaison des priorités de santé définies par les patients et par les médecins

Dans ce paragraphe, nous allons nous intéresser aux réponses apportées par les patients et les médecins à la dernière question du questionnaire qu'ils ont rempli : « *Parmi vos problèmes de santé, pouvez-vous nous dire quels sont les 3 les plus importants à soigner ou prendre en charge selon vous ? (Classez-les par ordre d'importance. 1 : problème de santé le plus important)* ».

Compte tenu du caractère ouvert de la question posée, les réponses ont nécessité le recodage des termes utilisés par les patients et par les médecins, afin de déterminer s'il s'agissait du même problème de santé abordé. Par exemple, les termes « *hypertension* », « *tension artérielle* » et « *hta* » ont été considérés comme mentionnant la même pathologie qu'est l'hypertension artérielle.

Dans le sous-groupe des patients ayant déclaré une seule maladie prioritaire (n=26), seulement 5 (19,2%) binômes patient-médecin avaient la même priorité de prise en charge. On peut citer certains exemples de maladies rapportées comme priorité commune par les binômes médecin-patient, comme « *hypertension artérielle* », « *cancer du sein* » ou encore « *fibrillation auriculaire* ».

Dans le sous-groupe des patients ayant déclaré deux maladies (n=54), on observe 4 (7,4%) binômes ayant les deux mêmes maladies déclarées comme prioritaires, comme par exemple « *hypertension artérielle* » et « *cancer de prostate* » ou « *dépression* » et « *BPCO* ». On observe 22 (40,7%) binômes ayant une des deux maladies en commun et 28 (51,9%) binômes n'ayant aucune maladie en commun.

Dans le sous-groupe des patients ayant déclaré trois maladies (n=131), on observe 6 (4,6%) binômes ayant déclaré les 3 mêmes maladies prioritaires, telles que « *asthme* », « *rhinite chronique* » et « *eczéma* », ou « *cancer du sein* », « *diabète* » et « *hypertension artérielle* ». On observe 37 (28,2%) binômes ayant deux maladies en commun, 47 (35,9%) binômes ayant une maladie en commun sur les 3 et 41 (31,3%) binômes n'ayant aucune maladie en commun parmi les 3 maladies prioritaires déclarées.

Au total, seulement 63 binômes (27,3%) présentaient la même maladie citée en premier parmi les 3 maladies prioritaires à prendre en charge.

On constate également que 20 binômes (8,7%) n'ont pas complété la question sur les priorités de prise en charge.

On pourrait nuancer les pourcentages de concordance obtenus par le fait que certains termes n'ont pas formellement pu être recodés comme évoquant le même problème de santé chronique. Par exemple, l'une des différences observées était « *troubles du sommeil* » décrit par le patient et « *dépression* » décrit par le médecin.

L'un des médecins a utilisé le terme « *âge* » pour définir l'une des priorités de santé de l'un de ses patients ; ce terme est intéressant à questionner dans la signification qu'on pourrait lui accorder.

Certains binômes au contraire mélangeaient deux diagnostics proches, en déclarant « *rectocolite hémorragique* » et « *maladie de Crohn* » dans leurs priorités.

On a également observé la déclaration « *diabète parfois* » pour l'un des patients de l'étude.

4. Discussion

4.1. Synthèse des résultats

Concernant le nombre global de maladies, on retrouve un nombre médian de 3 [1,5-4] maladies par patient selon les médecins, ainsi que 3 [1-5] maladies par patient selon les patients.

Cependant la répartition des maladies était différente, avec un maximum de 17 maladies par patient selon les patients (1 patient concerné) et de 14 maladies par patient selon les médecins (1 patient concerné). La concordance entre le nombre de maladies selon les patients et selon les médecins était modérée avec un coefficient de corrélation intra-classe estimé à 0,56 (IC_{95%} 0,44-0,68).

Les médecins avaient tendance à déclarer plus souvent certaines maladies, telles que l'épisode dépressif majeur (n=37 selon les médecins vs n=18 selon les patients) ou la dyslipidémie (n=38 selon les médecins vs n=4 selon les patients).

De la même façon, les médecins avaient tendance à moins déclarer certaines maladies, telles que l'arthrose (n=41 selon les médecins vs n=56 selon les patients) ou les troubles du sommeil (n=7 selon les médecins vs n=32 selon les patients).

Les priorités de soins entre les patients et leurs médecins étaient également discordantes, avec dans le sous-groupe des patients ayant déclaré une seule maladie prioritaire (n=26), seulement 5 (19,2%) binômes médecin-patient ayant la même priorité de prise en charge.

Dans le sous-groupe des patients ayant déclaré deux maladies (n=54), 28 (51,9%) binômes n'avaient aucune maladie en commun parmi les 2 maladies prioritaires déclarées.

Dans le sous-groupe des patients ayant déclaré trois maladies (n=131), 41 (31,3%) binômes n'avaient aucune maladie en commun parmi les 3 maladies prioritaires déclarées.

4.2. Limites de l'étude

Une des limites de notre étude est la taille de l'échantillon. Certaines maladies étaient très peu représentées et l'analyse de concordance peu exploitable, comme par exemple le cancer pulmonaire (n=1 selon les patients et les médecins) ou la sclérose en plaques (n=1 selon les patients et selon les médecins).

Par ailleurs, les médecins investigateurs étaient peu représentatifs de la population des médecins généralistes d'Ile-de-France exerçant en libéral. En effet, ils étaient presque tous des maîtres de stage universitaires attachés à la faculté Paris Descartes.

Une autre limite est le fait que les patients n'étaient pas représentatifs de la population générale, ce qui peut limiter la validité externe de notre étude. Compte tenu des critères de non inclusion, la population vue en consultation par ces médecins n'est pas complètement représentative de la population générale, car relativement bien éduquée, non précaire et ne présentant pas de barrière de la langue, ce qui a pu sous-estimer les discordances mises en évidence.

Enfin, une autre limite de cette étude pourrait être les termes utilisés pour décrire les maladies ou problèmes de santé chroniques dans la liste proposée. Ces termes ont été déterminés à partir de la liste de maladie chronique définie par le CISP et ne sont probablement pas adaptés aux patients, comme nous le montre l'exemple de la dyslipidémie. En effet, aucun patient n'a cité cette maladie dans la liste, mais 4 patients ont déclaré des termes équivalents dans l'espace de commentaires libres, tels que « *cholestérol* » ou « *triglycérides* ». Cette liste pourrait être retravaillée et une étape de correction aura lieu en septembre 2017 afin d'inclure certaines maladies qui n'étaient pas proposées dans la liste initialement, telles que « syndrome d'apnée du sommeil » ou « endométriose ».

4.3. Forces de l'étude

Cette étude est originale par son recrutement de patients « tout venant » sans faire d'hypothèse préalable quant à la présence ou non d'une maladie chronique. Elle permet ainsi aux patients de décrire eux-mêmes leurs maladies.

D'autre part, nous avons utilisé ici une liste plus longue de maladies chroniques, touchant une population plus importante, à la différence d'autres études déjà réalisées sur des listes de maladies plus exhaustives (12) (67) (15) (56).

Nous avons également observé un faible nombre de données manquantes avec seulement 20 binômes (8,7%) n'ayant pas complété la question sur les priorités de prise en charge.

Nous aurions pu choisir un design qualitatif à questions ouvertes pour mener cette étude, avec recodage des réponses. Cependant la question du recodage peut s'avérer simple lorsqu'il s'agit de termes d'équivalence peu discutables, tels que « *tension* » et « *hta* » ou encore « *douleurs au dos* » et « *lombalgie* ». Mais il aurait été plus difficile de recoder une réponse telle que « *problème cœur* » ou « *tête* », comme nous l'avons constaté lors de l'analyse des priorités de santé.

Nous avons donc opté pour un design mixte, d'une part quantitatif grâce à une liste large de maladies ou problèmes de santé chroniques et d'autre part plus qualitatif grâce à une question ouverte concernant les priorités de santé.

4.4. Discussion des résultats

4.4.1. Maladies « sous-déclarées » par les médecins

Concernant les maladies moins déclarées par les médecins que par les patients, la première hypothèse à évoquer serait celle d'une mauvaise tenue du dossier médical du patient, ne permettant pas de déclarer toutes les maladies effectivement connues chez ce patient.

Le caractère anonyme de l'étude et le fait que le médecin n'ait pas accès aux réponses de ses patients a pu favoriser l'expression de certains patients sur les désagréments et les maladies dont ils souffrent et qu'ils n'osent peut-être pas aborder avec leur médecin.

Par ailleurs, certaines pathologies ont très peu été citées par les médecins généralistes, comme la DMLA (n=0 selon les médecins vs n=6 selon les patients). On pourrait penser que les pathologies spécifiques comme la DMLA sont prises en charge directement par les spécialistes, sans intermédiaire par le médecin traitant et ne lui sont donc pas mentionnées. Les patients, de leur côté, pourraient penser que ces maladies ne concernent pas les médecins généralistes par le fait qu'elles ne nécessitent pas l'intervention de ces derniers dans leur prise en charge.

Pour d'autres pathologies, comme « *dépression* » (rapportée par le médecin) et « *troubles du sommeil* » (rapportée par le patient), l'analyse des questionnaires ne permet pas de savoir si patient et médecin parlaient d'une même entité ou non. Le patient pourrait être dans le déni de sa dépression en se focalisant sur ses troubles du sommeil, ou ses symptômes ne sont peut-être pour lui pas directement associés à sa dépression.

Certains binômes patient-médecin expriment parfois un accord sur les maladies chroniques du patient, mais en utilisant des termes ou des registres de langage différents, comme par exemple avec la dyslipidémie, souvent rapportée par les patients par les termes « *cholestérol* » ou « *triglycérides* », ou comme la surdité, rapportée par les patients par le terme « *problèmes d'audition* ». La représentation qu'ont les patients de leurs maladies joue probablement un grand rôle dans leur manière de se raconter. Les termes médicaux savants sont parfois inadaptés à la transmission de messages d'importance capitale pour les patients (68)(69). Cette différence de terminologie est souvent à l'origine de confusion et d'incompréhension pour les patients. Des experts linguistiques se sont penchés sur la question du choix des termes à privilégier selon le contexte (70) : le constat est qu'il n'existe pas d'outil permettant de mesurer l'adéquation entre énonciateur (ici, le soignant) et énonciataire (ici, le patient). Des auteurs se sont intéressés à la complexité de certains textes, pourtant destinés aux patients (par exemple les consentements en recherche médicale). Un outil a ainsi été créé pour déterminer le degré de complexité d'un texte, appelé « indice de Flesch » (71). Le texte est d'autant plus complexe que cet indice est bas. Il est un indicateur utile pour l'étude de la transmission d'une information au patient, cependant adapté uniquement au contexte écrit. On peut néanmoins faire l'hypothèse que le meilleur juge de l'efficacité de la communication reste le destinataire lui-même. L'approche la plus logique paraît donc de questionner le patient, destinataire de l'information, sur ce qu'il a compris de l'information transmise et sur

le sens qu'il lui donne. Cela sous-entend qu'en pratique, il est nécessaire de connaître le patient dans son entièreté afin de pouvoir analyser les termes employés selon les représentations, attentes et craintes du patient (72).

4.4.2. Maladies « sur-déclarées » par les médecins

On peut envisager plusieurs hypothèses pour expliquer les discordances observées.

Concernant les maladies plus déclarées par les médecins que par les patients, elles pourraient s'expliquer par le fait que beaucoup de patients ne parlent pas de leurs maladies à leur médecin. Il pourrait y avoir plusieurs causes à cela, que ce soit par des mécanismes de défense (dénégation), du fait de la personnalité du patient (introverti, non communicant), par habitude de la maladie chronique (la symptomatologie étant intégrée dans une routine de vie, le patient ne pense à la mentionner), par la présence de pathologies déjà prises en charge par des spécialistes (notamment pour l'ophtalmologie et la gynécologie, ne nécessitant pas toujours l'intermédiaire du médecin traitant), ou par crainte d'officialiser la maladie chronique en la nommant objectivement (où le patient ne veut pas assumer ou accepter le rôle social conféré par la reconnaissance de la maladie) (21).

D'autre part, certains patients ont été discordants dans leurs propres réponses, affirmant n'être affecté d'aucune pathologie chronique et pourtant signalant différentes maladies dans la liste proposée. Cette situation a trait à la compréhension du terme « malade ». Est-on malade s'il l'on n'a pas de symptômes ? Est-on malade si la pathologie est équilibrée ou contrôlée, comme pour le diabète ou l'asthme ? Se considère-t-on malade seulement si le retentissement de la maladie est important (dépression, arthrose...) ? On retrouve ces nuances dans les termes anglo-saxons cités précédemment de « disease », « illness » et « sickness ». Le terme « disease » se définit par l'anomalie d'une fonction systémique (la fonction cardiovasculaire par exemple), qui serait l'équivalent en français de « la maladie pour le médecin » (22). « Illness » représente l'état de santé ressenti par le patient (23), c'est-à-dire la « maladie pour le patient », qu'elle s'accompagne d'une pathologie diagnostiquée par le médecin ou non. Le troisième terme de « sickness » implique une signification plus psychosociale (21), donnant une place particulière à la personne porteuse de ce terme, en tant que

personne malade au sein de la société, que ce rôle lui soit plaisant ou non. C'est en partie pour cela que nous avons fait le choix d'utiliser également de terme de « problème de santé chronique » dans notre questionnaire, afin de permettre une plus large compréhension de la consigne par les patients.

Se définir malade ou non se détermine aussi par la notion du rôle joué dans la société. En effet, être malade de façon chronique entraîne un bouleversement de la vie du patient, dans tous ses aspects et notamment sur le plan social. Un patient aura d'autant plus de facilité à accepter sa maladie, voire de la mettre en avant, si elle lui confère un rôle social qui l'avantage (21). Au contraire, si la maladie est perçue comme un désavantage ou une honte, le patient pourra tenter de cacher au maximum son état de santé, voir être dans le déni de celui-ci. Une fois le rôle de « malade chronique » endossé au niveau social, le malade est parfois réduit à être défini par sa maladie.

Le concept d'anamnèse centrée sur le malade a été étudié par une revue de la littérature en médecine générale au Québec en 1990 (73) et proposait déjà un interrogatoire qui serait guidé par le patient plus que par le soignant, permettant de communiquer sur les sujets que souhaite aborder le soigné et non le soignant, afin de suivre les priorités définies par le patient lui-même. Ce concept aborde également la notion de réceptivité du médecin à la façon dont se raconte le malade, verbale et non verbale, pour tenir compte du contexte global et non seulement de la maladie elle-même. Il est à noter qu'il y est mentionné le terme de « malaise », souvent décrit par les patients et signifiant la sensation d'une altération de l'état de santé, sans forcément être associé à une maladie. C'est peut-être le terme français qui pourrait être l'équivalent du terme « illness » en anglais. Il s'agit en effet ici de confronter deux réalités : la réalité médicale (c'est-à-dire la présence ou non d'une maladie diagnosticable) et la réalité du patient (le malaise ressenti, ce qu'il signifie pour lui et sa demande d'aide à donner un sens à ce malaise).

4.4.3. Priorités de prise en charge selon les patients et selon les médecins

La différence de langage abordée dans le paragraphe précédent a surtout été constatée lors de l'analyse des priorités de santé des patients et des médecins, où les questions étaient posées de façon ouverte. Certains termes utilisés par les patients évoquaient plutôt des symptômes qu'une pathologie définie et n'étaient pas repris par les médecins dans les pathologies prioritaires à prendre en charge, alors qu'ils étaient manifestement considérés comme importants aux yeux du patient (par exemple : « *problèmes pour dormir* »).

D'autres binômes au contraire mentionnaient deux diagnostics semblables et pourtant différents, en déclarant « *recto-colite hémorragique* » et « *maladie de Crohn* » dans leurs priorités.

L'un des médecins a utilisé le terme « *âge* » pour définir une priorité de santé de l'un de ses patients. Ce terme est intéressant à questionner dans la signification qu'on pourrait lui accorder, pour parler éventuellement d'un problème d'autonomie du patient et des soins coordonnés qui en découlent, liés à un âge avancé.

On a également observé la déclaration « *diabète parfois* » pour l'un des patients de l'étude : dans cette précision apportée par le patient, repose toute la confusion des termes utilisés. Médicalement, le diabète peut être soit présent, soit absent. Du point de vue du patient, « parfois » peut sous-entendre plusieurs significations, selon ce qu'il a voulu dire et selon ce que le diabète représente pour lui : un état d'intolérance au glucose (« pré-diabète ») plus ou moins équilibré sous régime seul, des glycémies fluctuantes sous traitement anti-diabétique, un diabète qu'il accepte plus ou moins... Cette précision mentionnée par le patient pourrait expliquer la discordance observée dans les déclarations entre patients et médecins concernant le diabète (type 1 et type 2). En effet, le diabète type 1 est plus souvent déclaré par les patients que par les médecins et inversement pour le diabète de type 2 que l'on constate moins souvent déclaré par les patients. La différence entre les deux types de diabète est probablement mal connue ou mal comprise des patients, qui se trompent dans le nom de leur maladie. De plus, le diabète de type 2, survenant notamment avec l'âge, est souvent précédé d'une phase de « pré-diabète » appelée intolérance au glucose dans le vocabulaire médical et qui peut être réversible à condition de respecter certaines mesures hygiéno-diététiques. La glycémie peut donc être fluctuante à cette étape de la maladie et les patients

pourraient donc considérer qu'ils ont « juste un peu de diabète » ou « parfois du diabète ». De plus, le diabète de type 1 est souvent connue dans la population générale comme étant le diabète nécessitant des injections d'insuline. De ce fait, les patients atteints d'un diabète de type 2 au stade insulino-requérant pourraient se méprendre et décrire leur maladie comme étant un diabète de type 1.

On a observé que 90 binômes médecin-patient (39%) n'avaient pas complété la question concernant les priorités de prise en charge. Cependant, seuls 53 patients avaient déclaré n'avoir aucun problème de santé chronique. L'une des hypothèses quant à l'observation de ce résultat peut être que le patient (ou le médecin) n'a pas compris la question posée et n'a pas su y répondre. Une autre hypothèse pourrait être que l'un ou l'autre ne souhaitait pas répondre à cette question.

4.4.4. Communication médecin-patient

La modification des valeurs socio-culturelles a abouti à l'évolution de la relation médecin-patient en un partenariat, incluant notamment la notion de décision médicale partagée, à l'opposition de la relation paternaliste avec des décisions médicales imposées au patient, qui fut longtemps le socle de la médecine depuis ses débuts (74).

La prise en charge d'une pathologie chronique suppose une communication efficace et fiable entre les deux partenaires de la relation (46). Pour cela, le médecin doit pouvoir délivrer une information claire, adaptée et fiable au patient concerné. Il faut tenir compte en premier lieu de la demande du patient, qui peut souhaiter ne pas être informé de son état de santé comme le lui permet la loi du 04 mars 2002 régissant le droit des malades (75). D'autre part, le niveau de compréhension du patient (niveau d'éducation, niveau socio-économique) doit être intégré dans la démarche. De plus, afin d'adapter au mieux l'information délivrée au patient, un élément essentiel à examiner est la représentation de la maladie pour ce patient : ses valeurs culturelles, religieuses, son expérience et son vécu personnel et familial de la maladie. Se pose également la question pratique des termes utilisés pour se comprendre.

Trois niveaux de communication sont définis dans la relation médecin-patient (76) : la dimension relationnelle (comportement socio-émotionnel permettant la création d'un lien

émotionnel avec le patient par rapport à son ressenti de la maladie, à la différence du discours uniquement technique focalisé sur le traitement de la maladie), la dimension structurelle (reflétant les différences de positions d'autorité, d'autonomie et de responsabilité entre le patient et le médecin dans la prise de décision) et enfin la dimension linguistique (illustrant la multiplicité de sens assignés par chacun à un même terme).

4.4.5. Principe de « décision médicale partagée »

C'est dans ce contexte qu'apparaît la notion de décision médicale partagée, réponse proposée aux différences de priorités de santé entre patients et médecins. Elle peut être découpée en trois phases : la délibération (information, échange), la décision (prise de position en accord mutuel) et l'adhésion (consentement et action) (74). Cependant, on peut dire que l'étape décisionnelle n'a pas les mêmes implications pour chacun des partenaires de la relation médecin-patient. En effet, le plus souvent le médecin propose une prise en charge et c'est au patient de « se décider ». Mais décider, pour le patient, signifie se retrouver seul à prendre la responsabilité de la décision dont il est le sujet, malgré la loi qui voudrait que « le patient décide avec le médecin » (75). La décision partagée nécessite donc une relation de confiance entre le patient et son médecin ainsi qu'une bonne compréhension, ce dont il s'agit précisément.

Une étude a cherché à identifier les influences physiques et sociales de la décision partagée entre patient et médecin : l'analyse montre notamment que des effets indésirables sont observés lorsque les raisonnements des deux personnes, à la fois patient et médecin, ne sont pas pris en compte (77).

Certaines compétences des médecins au bon fonctionnement de la décision partagée ont été déterminées (78) : informer le patient sur le statut et la sévérité de sa maladie, développer un partenariat avec le patient, reconnaître et accepter les préférences du patient, reconnaître et valoriser le rôle du patient dans la décision partagée. Les bénéfices de la décision partagée dans la prise en charge des maladies chroniques a été largement démontrée (79) (80).

4.5. Perspectives

Il serait intéressant de réaliser une étude plus vaste, incluant des patients dans toute la France afin de confirmer nos résultats dans une population plus large. Ce travail de thèse est cependant une première étape intéressante ayant permis de mettre en évidence certaines discordances entre patients et médecins, qui permettra de mieux appréhender l'étude des parcours de soin des patients multimorbides et le rôle du médecin traitant dans ce parcours, lors de la phase 2 du projet de recherche prévu au DMG.

Une étude qualitative portant sur la façon des patients de raconter leurs maladies pourrait également permettre de corroborer ou tout du moins explorer les hypothèses émises quant aux différences des termes utilisés et la signification que les patients leur confèrent.

5. Conclusion

Ce travail a permis de mettre en évidence une grande variabilité quant à la concordance entre les maladies déclarées par les patients et par leurs médecins traitants. Nous avons observé des discordances plus importantes entre médecins et patients pour certains types de maladies, tels les problèmes d'audition (surdit , presbyacousie), la dyslipid mie, ou l' pisode d pressif majeur.

La concordance observ e entre patients et m decins concernant les priorit s de sant   tait  galement faible. Les termes utilis s par les patients pour d crire leurs priorit s de sant   voquaient souvent des sympt mes plut t qu'une pathologie d finie, soulignant l'importance du retentissement fonctionnel pour les patients,   la diff rence des priorit s de sant  cit es par les m decins.

Une des hypoth ses sugg r es par l'analyse qualitative des r ponses et permettant d'expliquer certaines discordances, est une confusion li e aux diff rences linguistiques entre les termes utilis s par les patients et par les m decins pour d crire les maladies chroniques. Une autre hypoth se est le probable manque de communication entre les patients et leurs m decins, qu'il est encore n cessaire d'am liorer afin d'optimiser la prise en charge des patients souffrant d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s).

Dans notre  tude, les discordances mises en  vidence entre le point de vue des patients et celui de leur m decin traitant ont probablement  t  sous-estim es compte tenu de l'inclusion de patients globalement plus  duqu s, moins pr caires que la population g n rale et ne pr sentant pas de barri re de la langue.

Des  tudes incluant un plus grand nombre et une plus grande diversit  de patients pourraient permettre de confirmer ces r sultats. Cette  tude constitue un premier travail exploratoire, utile pour la suite du projet de l' quipe du DMG, qui portera sur la description des parcours de soins de patients multimorbides en Ile-de-France.

6. Bibliographie

1. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Maladies chroniques. *Doc Fr Adsp*. 2010;72:11–53.
2. lefigaro.fr. Les affections de longue durée sont en hausse [Internet]. *Le Figaro*. 2016 [cité 17 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.lefigaro.fr/services/bien-s-assurer/2016/12/29/06016-20161229ARTWWW00061-les-affections-de-longue-duree-sont-en-hausse.php>
3. André Grimaldi : biographie, actualités et émissions France Culture [Internet]. France Culture. [cité 27 juin 2017]. Disponible sur: <https://www.franceculture.fr/personne/andre-grimaldi>
4. Goodman RA. Defining and Measuring Chronic Conditions: Imperatives for Research, Policy, Program, and Practice. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2013 [cité 29 août 2017];10. Disponible sur: https://www.cdc.gov/pcd/issues/2013/12_0239.htm
5. Uijen AA, van de Lisdonk EH. Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. *Eur J Gen Pract*. janv 2008;14(sup1):28-32.
6. Assurance maladie : vieillissement et maladies chroniques pèsent de plus en plus lourd [Internet]. France Bleu. 2017 [cité 15 sept 2017]. Disponible sur: <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/l-assurance-maladie-face-aux-defis-de-l-augmentation-des-depenses-pour-les-maladies-chroniques-1496236885>
7. du Vaure CB, Ravaud P, Baron G, Barnes C, Gilberg S, Boutron I. Potential workload in applying clinical practice guidelines for patients with chronic conditions and multimorbidity: a systematic analysis. *BMJ Open*. 2016;6(3):e010119.
8. Tran V-T, Montori VM, Eton DT, Baruch D, Falissard B, Ravaud P. Development and description of measurement properties of an instrument to assess treatment burden among patients with multiple chronic conditions. *BMC Med*. 2012;10(1):68.
9. Sinnott C, Mc Hugh S, Browne J, Bradley C. GPs' perspectives on the management of patients with multimorbidity: systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2013;3(9):e003610.
10. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo MET, Mercer SW. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *BMJ*. 11 oct 2012;345(oct04 1):e6341-e6341.
11. Hughes LD, McMurdo MET, Guthrie B. Guidelines for people not for diseases: the challenges of applying UK clinical guidelines to people with multimorbidity. *Age Ageing*. 1 janv 2013;42(1):62-9.
12. Junius-Walker U, Wrede J, Voigt I, Hofmann W, Wiese B, Hummers-Pradier E, et al. Impact of a priority-setting consultation on doctor-patient agreement after a geriatric assessment: cluster randomised controlled trial in German general practices. *Qual Prim Care*. 2012;20(5):321-34.
13. Cheraghi-Sohi S, Bower P, Kennedy A, Morden A, Rogers A, Richardson J, et al. Patient Priorities in Osteoarthritis and Comorbid Conditions: A Secondary Analysis of Qualitative Data. *Arthritis Care Res*. juin 2013;65(6):920-7.

14. Hansen H, Schäfer I, Schön G, Riedel-Heller S, Gensichen J, Weyerer S, et al. Agreement between self-reported and general practitioner-reported chronic conditions among multimorbid patients in primary care-results of the MultiCare Cohort Study. *BMC Fam Pract.* 2014;15(1):39.
15. Zulman DM, Kerr EA, Hofer TP, Heisler M, Zikmund-Fisher BJ. Patient-Provider Concordance in the Prioritization of Health Conditions Among Hypertensive Diabetes Patients. *J Gen Intern Med.* mai 2010;25(5):408-14.
16. Lecordier D. Réinterroger le concept de « maladie chronique » : entre conception de la personne et norme sociale. *Rech Soins Infirm.* 13 juill 2016;(125):5-5.
17. Bernell S, Howard SW. Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front Public Health* [Internet]. 30 nov 1993 [cité 5 août 2017];4. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4969287/>
18. Medical Definition of Chronic disease [Internet]. *MedicineNet.* [cité 23 août 2017]. Disponible sur: <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490>
19. WHO | Noncommunicable diseases [Internet]. WHO. [cité 23 août 2017]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
20. HCSP. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. nov 2009;
21. Haxaire C. Maladie du médecin, maladie du malade. *Adsp.* 2009;66:18–21.
22. Disease, disorder, condition, syndrome - what's the difference? [Internet]. *Health Writer Hub.* 2015 [cité 23 août 2017]. Disponible sur: <https://www.healthwriterhub.com/disease-disorder-condition-syndrome-whats-the-difference/>
23. Helman CG. Disease versus illness in general practice. *J R Coll Gen Pract.* sept 1981;31(230):548-52.
24. Yudkin JS, Montori VM. The epidemic of pre-diabetes: the medicine and the politics. *BMJ.* 15 juill 2014;349(jul15 24):g4485-g4485.
25. Silva GBD. Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. *Santé Publique.* 26 mars 2015;S1(HS):9-11.
26. Hoffman C, Rice D, Sung H-Y. Persons With Chronic Conditions: Their Prevalence and Costs. *JAMA.* 13 nov 1996;276(18):1473-9.
27. Esteban-Vasallo M, Dominguez-Berjon M, Astray-Mochales J, Genova-Maleras R, Perez-Sania A, Sanchez-Perruca L, et al. Epidemiological usefulness of population-based electronic clinical records in primary care: estimation of the prevalence of chronic diseases. *Fam Pract.* 1 déc 2009;26(6):445-54.
28. André Grimaldi, Yvanie Caillé, Frédéric Pierru, Didier Tabuteau. Maladies chroniques - Éditions Odile Jacob [Internet]. www.odilejacob.fr. 2017 [cité 29 août 2017]. Disponible sur: https://www.odilejacob.fr/catalogue/medecine/medecine-generale/maladies-chroniques_9782738135261.php

29. OMS | Les nouvelles données sur l'hépatite soulignent le besoin urgent d'une riposte mondiale [Internet]. WHO. [cité 6 août 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/global-hepatitis-report/fr/>
30. Maladies - Accidents–Tableaux de l'Économie Française | Insee [Internet]. [cité 5 sept 2017]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1288353?sommaire=1288404>
31. Brunn M, Chevreur K. Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux, Care for patients with chronic illness – concepts, assessment and foreign experiences. *Santé Publique*. 4 avr 2013;25(1):87-94.
32. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *The Lancet*. 2012;380(9836):37–43.
33. Fortin M, Stewart M, Poitras M-E, Almirall J, Maddocks H. A Systematic Review of Prevalence Studies on Multimorbidity: Toward a More Uniform Methodology. *Ann Fam Med*. 1 mars 2012;10(2):142-51.
34. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med*. 2006;3(11):e442.
35. Wolff JL, Starfield B, Anderson G. Prevalence, Expenditures, and Complications of Multiple Chronic Conditions in the Elderly. *Arch Intern Med*. 11 nov 2002;162(20):2269-76.
36. Schoenberg NE, Kim H, Edwards W, Fleming ST. Burden of Common Multiple-Morbidity Constellations on Out-of-Pocket Medical Expenditures Among Older Adults. *The Gerontologist*. 1 août 2007;47(4):423-37.
37. Grimaldi A. La maladie chronique. *Trib Santé*. 2006;13(4):45-51.
38. Les 7 étapes du deuil [Internet]. Soutien Psy en Ligne. 2015 [cité 5 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.soutien-psy-en-ligne.fr/blog/etapes-deuil/>
39. Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER - Eur J Disabil Res Rev Eur Rech Sur Handicap*. oct 2008;2(4):271-91.
40. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. PUF. Paris; 2009.
41. Tran V-T, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Med* [Internet]. déc 2015 [cité 6 août 2017];13(1). Disponible sur: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-015-0356-x>
42. Jerant AF, Friederichs-Fitzwater MM von, Moore M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Educ Couns*. juin 2005;57(3):300-7.
43. Wolff JL, Boyd CM. A Look at Person-Centered and Family-Centered Care Among Older Adults: Results from a National Survey. *J Gen Intern Med*. oct 2015;30(10):1497-504.

44. Déruaz-Luyet A, N'Goran AA, Tandjung R, Frey P, Zeller A, Haller DM, et al. Multimorbidity in primary care: protocol of a national cross-sectional study in Switzerland. *BMJ Open*. 2015;5(10):e009165.
45. Neil Patel, 1, , Pauline Jones, 1, , Vikki Adamson, 1, et al. Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients' Experiences of an Enhanced Self-Management Model of Care. 26 mars 2016;
46. Garg R, Shen C, Sambamoorthi N, Kelly K, Sambamoorthi U. Type of Multimorbidity and Patient-Doctor Communication and Trust among Elderly Medicare Beneficiaries. *Int J Fam Med*. 2016;2016:1-13.
47. Siddharthan T, Rabin T, Canavan ME, Nassali F, Kirchhoff P, Kalyesubula R, et al. Implementation of Patient-Centered Education for Chronic-Disease Management in Uganda: An Effectiveness Study. Leroyer C, éditeur. *PLOS ONE*. 16 nov 2016;11(11):e0166411.
48. Richard C, Glaser E, Lussier M-T. Communication and patient participation influencing patient recall of treatment discussions. *Health Expect*. 1 nov 2016;n/a-n/a.
49. Dodds CM, Britto MT, Denson LA, Lovell DJ, Saeed S, Lipstein EA. Physicians' Perceptions of Shared Decision Making in Chronic Disease and Its Barriers and Facilitators. *J Pediatr*. avr 2016;171:307-309.e2.
50. Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am Fam Physician*. 2005;72(8):1503–1510.
51. Lorig KR, Holman HR. Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Ann Behav Med*. juill 2003;26(1):1.
52. Trappenburg J, Jonkman N, Jaarsma T, van Os-Medendorp H, Kort H, de Wit N, et al. Self-management: One size does not fit all. *Patient Educ Couns*. juill 2013;92(1):134-7.
53. Thi Tran, Stéphanie Sidorkiewicz. Repenser l'abord des maladies chroniques [Internet]. 2015 mai 30 [cité 29 août 2017]. Disponible sur: <http://slideplayer.fr/slide/4901976/>
54. Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, Roos S, Knottnerus JA. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(5):367–375.
55. Wensing M, Szecsenyi J, Stock C, Kaufmann Kolle P, Laux G. Evaluation of a program to strengthen general practice care for patients with chronic disease in Germany. *BMC Health Serv Res* [Internet]. déc 2017 [cité 8 août 2017];17(1). Disponible sur: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2000-2>
56. Abu Dabrh A, Gallacher K, Boehmer K, Hargraves I, Mair F. Minimally disruptive medicine: the evidence and conceptual progress supporting a new era of healthcare. *J R Coll Physicians Edinb*. 2015;45(2):114-7.
57. Schattner P, Barker F, Lusignan S de. Minimally disruptive medicine is needed for patients with multimorbidity: time to develop computerised medical record systems to meet this requirement. *J Innov Health Inform*. 19 févr 2015;22(1):250-4.

58. Leppin A, Montori V, Gionfriddo M. Minimally Disruptive Medicine: A Pragmatically Comprehensive Model for Delivering Care to Patients with Multiple Chronic Conditions. *Healthcare*. 29 janv 2015;3(1):50-63.
59. Loeb DF, Bayliss EA, Candrian C, deGruy FV, Binswanger IA. Primary care providers' experiences caring for complex patients in primary care: a qualitative study. *BMC Fam Pract* [Internet]. déc 2016 [cité 29 août 2017];17(1). Disponible sur: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-016-0433-z>
60. Haggerty JL, Pineault R, Beaulieu M-D, Brunelle Y, Gauthier J, Goulet F, et al. Practice Features Associated With Patient-Reported Accessibility, Continuity, and Coordination of Primary Health Care. *Ann Fam Med*. 1 mars 2008;6(2):116-23.
61. Barker I, Steventon A, Deeny SR. Association between continuity of care in general practice and hospital admissions for ambulatory care sensitive conditions: cross sectional study of routinely collected, person level data. *BMJ*. 1 févr 2017;j84.
62. Okura Y, Urban LH, Mahoney DW, Jacobsen SJ, Rodeheffer RJ. Agreement between self-report questionnaires and medical record data was substantial for diabetes, hypertension, myocardial infarction and stroke but not for heart failure. *J Clin Epidemiol*. oct 2004;57(10):1096-103.
63. Galenkamp H, Huisman M, Braam AW, Schellevis FG, Deeg DJH. Disease prevalence based on older people's self-reports increased, but patient-general practitioner agreement remained stable, 1992–2009. *J Clin Epidemiol*. juill 2014;67(7):773-80.
64. Sidorkiewicz S, Tran V-T, Cousyn C, Perrodeau E, Ravaud P. Discordance Between Drug Adherence as Reported by Patients and Drug Importance as Assessed by Physicians. *Ann Fam Med*. 9 janv 2016;14(5):415-21.
65. Landis JR, Koch GG. The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*. 1977;33(1):159-74.
66. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med*. juin 2016;15(2):155-63.
67. Quiros FGB de, Dawidowski AR, Figar S. Representation of People's Decisions in Health Information Systems. *Methods Inf Med* [Internet]. 2017 [cité 14 avr 2017];56. Disponible sur: <https://methods.schattauer.de/en/contents/archivestandard/issue/2445/manuscript/27117.html>
68. Levin ME. Different use of medical terminology and culture-specific models of disease affecting communication between Xhosa speaking patients and English-speaking doctors at a South African paediatric teaching hospital. *S Afr Med J*. 2006;96(10):1080–1084.
69. Qing Zeng, Sandra Kogan, Nachman Ash, Robert A. Greenes. Patient and Clinician Vocabulary: How Different Are They? *MEDINFO*. 2001;84:399-403.
70. Valérie DELAVIGNE. Des termes des experts aux mots des patients : un discours à construire. [cité 1 sept 2017]; Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00920760/document>
71. Lisibilité et information des patients : un outil à votre disposition | Recherche Clinique Paris Descartes Necker Cochin [Internet]. [cité 3 sept 2017]. Disponible sur: http://www.recherchecliniquepariscentre.fr/?page_id=1069

72. Shaw SJ, Huebner C, Armin J, Orzech K, Vivian J. The Role of Culture in Health Literacy and Chronic Disease Screening and Management. *J Immigr Minor Health*. déc 2009;11(6):460-7.
73. Blondeau F. L'anamnèse centrée sur le malade. *Can Fam Physician*. sept 1990;36:1509-13.
74. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, A new patient ? The changes of relationship between the doctor and his patient. *Sci Soc Santé*. 25(2):43-66.
75. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
76. Río-Lanza A-B, Suárez-Álvarez L, Suárez-Vázquez A, Vázquez-Casielles R. Information provision and attentive listening as determinants of patient perceptions of shared decision-making around chronic illnesses. *SpringerPlus*. 2016;5(1):1386.
77. Lippa KD, Feufel MA, Robinson FE, Shalin VL. Navigating the Decision Space: Shared Medical Decision Making as Distributed Cognition. *Qual Health Res*. 1 juin 2017;27(7):1035-48.
78. Pollard S, Bansback N, FitzGerld JM, Bryan S. The burden of nonadherence among adults with asthma: a role for shared decision-making. *Allergy*. 1 mai 2017;72(5):705-12.
79. Saheb Kashaf M, McGill ET, Berger ZD. Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns* [Internet]. juin 2017 [cité 4 sept 2017]; Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399117303786>
80. Muthalagappan S, Johansson L, Kong WM, Brown EA. Dialysis or conservative care for frail older patients: ethics of shared decision-making. *Nephrol Dial Transplant*. 1 nov 2013;28(11):2717-22.

Annexe 1.

Étude MULTIPASS-1

Questionnaire patient

CODE D'IDENTIFICATION PATIENT : | 1 | 0 | 1 | / | _ | _ | _ | _ |

DATE DU JOUR : | _ | _ | / | _ | _ | / | _ | _ | _ | _ |

Cette étude vise à mieux connaître les problèmes de santé importants du point de vue des patients.

Ce questionnaire vous prendra environ 10 minutes.

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Ce questionnaire est anonyme : votre médecin n'aura pas accès à vos réponses.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions **après avoir signé le formulaire ci-dessous** :

CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A L'ETUDE :

J'accepte que mes données soient utilisées de façon anonyme à des fins de recherche clinique pour cette étude, par le Département de Médecine Générale de l'Université Paris Descartes.

Vous êtes libre de refuser de participer à cette étude ou de retirer votre consentement à tout moment. Conformément à la Loi Informatique et Liberté (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer à tout moment votre droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant par une demande auprès de votre médecin-investigateur.

Signature : _____

Investigateur-coordonateur de l'étude :

Dr SIDORKIEWICZ, Chef de Clinique Universitaire

Université Paris Descartes, Département de Médecine Générale. Tél. : 01.44.41.23.63

I. Informations vous concernant

1. Votre date de naissance

|_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

2. Votre sexe

Féminin Masculin

3. Actuellement, quelle est votre situation familiale ?

Célibataire

Pacsé(e) / Marié(e)

En concubinage

Séparé(e) / Divorcé (e)

Veuf(ve)

4. Quel est le département de votre commune d'habitation ? |_|_|_|_|_|

5. Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?

- Sans diplôme
- Certificat de formation générale (CFG), Certificat d'études primaires, Diplôme National du Brevet (BEPC ou Brevet des Collèges)
- Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP), Brevet d'Etudes Professionnelles (BEP)
- Baccalauréat ou diplôme équivalent
- BAC +2 ou BAC +3
- BAC +4
- BAC +5 ou plus
- Autres, précisez : _____

6. De quelle zone géographique êtes-vous originaire ?

- France Métropolitaine
- Afrique du Nord
- DOM TOM
- Afrique Noire (ou Subsaharienne)
- Europe
- Asie
- Autre
- Ne sait pas ou ne souhaite pas répondre

7. Quelle est votre situation d'emploi actuellement ?

Occupe un emploi, y compris si arrêt maladie, congé sans solde, congé maternel/paternel/parental/d'adoption

Demandeur ou en recherche d'emploi

Retraité(e) ou retiré(e) des affaires

En formation (lycéen(ne), étudiant, stagiaire, apprenti...)

Ne travaille pas pour raison de santé (invalidité, maladie chronique)

Au foyer, sans profession

Autre, précisez : _____

8. Quel est votre emploi actuel ou votre dernier emploi occupé ?

Agriculteur, exploitant

Professions Intermédiaires

Artisan, commerçant et chef d'entreprise

Employé

Cadre et professions intellectuelles supérieures

Ouvrier

Autre, précisez : _____

9. Concernant votre situation sociale actuelle, disposez-vous de :

Sécurité sociale + mutuelle

CMUc ou AME

Sécurité sociale seule

Rien

ACS (aide complémentaire de santé)

Autre, précisez : _____

10. Bénéficiez-vous actuellement d'une prise en charge à 100% dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) ?

Oui

Non

II. Vos problèmes de santé

Nous allons à présent nous intéresser à vos maladies ou vos problèmes de santé chroniques.

Une maladie ou un problème de santé est chronique s'il nécessite un traitement ou une surveillance (consultations, médicaments, rééducation, surveillance, régime particulier...etc) depuis au moins 6 mois.

1. A partir de la liste proposée ci-dessous, veuillez cocher tous vos problèmes de santé chroniques.

Si vous ne trouvez pas certains de vos problèmes de santé ou maladies, vous pouvez cocher la case « Autres » et les écrire en toutes lettres à la fin de la liste proposée.

Cardiologie

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hypertension artérielle | <input type="checkbox"/> Hypertension artérielle pulmonaire |
| <input type="checkbox"/> Anomalie congénitale cardio-vasculaire | <input type="checkbox"/> Tumeur cardio-vasculaire |
| <input type="checkbox"/> Cardiopathie ischémique / angor / infarctus | |
| <input type="checkbox"/> Arythmies cardiaques (fibrillation auriculaire, flutter, autres) | |
| <input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébral constitué (AVC) / Accident ischémique transitoire (AIT) | |
| <input type="checkbox"/> Valvulopathies (rétrécissement aortique, post-rhumatisme articulaire aigu, autres) | |
| <input type="checkbox"/> Artériopathie oblitérante des membres inférieurs | |
| <input type="checkbox"/> Embolie pulmonaire (en cours de traitement) | |

Endocrinologie

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Diabète type 1 | <input type="checkbox"/> Diabète type 2 |
| <input type="checkbox"/> Dyslipidémie | <input type="checkbox"/> Obésité |
| <input type="checkbox"/> Hypothyroïdie | <input type="checkbox"/> Hyperthyroïdie |
| <input type="checkbox"/> Tumeur bénigne de la thyroïde | <input type="checkbox"/> Cancer thyroïdien |
| <input type="checkbox"/> Goutte récidivante | |

Appareil respiratoire

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> BPCO (Broncho-pneumopathie chronique obstructive) | <input type="checkbox"/> Asthme |
| <input type="checkbox"/> Cancer des voies aériennes supérieures | <input type="checkbox"/> Cancer pulmonaire |
| <input type="checkbox"/> Anomalies congénitale respiratoires (mucoviscidose, maladie des membranes hyalines...) | |

Appareil digestif

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hernie hiatale / oesophagite / gastrite chronique | <input type="checkbox"/> Hémochromatose |
| <input type="checkbox"/> Trouble fonctionnel intestinal | <input type="checkbox"/> Cirrhose |
| <input type="checkbox"/> Incontinence rectale | <input type="checkbox"/> Maladie diverticulaire |
| <input type="checkbox"/> Hépatite virale chronique | |

- Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Crohn ou Recto-colite hémorragique)
- Cancer digestif (colorectal, estomac, pancréas, œsophage, autre...)

Appareil ostéo-articulaire

- Lombalgie chronique (avec ou sans irradiation)
- Arthrose
- Scoliose, déformations ostéo-articulaires
- Cancer ostéo-articulaire
- Syndrome de l'épaule (tendinite chronique, capsulite rétractile)
- Rhumatisme inflammatoire (polyarthrite rhumatoïde, SPA)
- Ostéoporose

Dermatologie

- Eczéma
- Acné
- Dermate séborrhéique
- Psoriasis
- Cancer cutané
- Ulcère chronique
- Herpès labial ou génital récidivant

Ophthalmologie / ORL

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Rétinopathie (maladie de la rétine) | <input type="checkbox"/> Cécité |
| <input type="checkbox"/> Glaucome chronique | <input type="checkbox"/> Cataracte |
| <input type="checkbox"/> Surdit  / Presbycusie / Probl me d'audition | <input type="checkbox"/> Otite moyenne chronique |
| <input type="checkbox"/> Tumeur de l'oreille, de l' il et des annexes | <input type="checkbox"/> Vertiges/Maladie de M ni re |
| <input type="checkbox"/> D g n rescence maculaire li e   l' ge | |
| <input type="checkbox"/> Rhinite et/ou sinusite chronique (allergique ou autre) | |

Neurologie

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Paralysie d'un membre (hors AVC) | <input type="checkbox"/> Paralysie faciale (horsAVC) |
| <input type="checkbox"/> Syndrome des jambes sans repos | <input type="checkbox"/>  pilepsie |
| <input type="checkbox"/> Trouble de la parole (b gaiement, dysarthrie, autre) | <input type="checkbox"/> Neuropathie p riph rique |
| <input type="checkbox"/> Syndrome canalaire (canal carpien, autres) | <input type="checkbox"/> Scl rose en plaques |
| <input type="checkbox"/> Maladie de Parkinson (ou autre syndrome parkinsonien) | <input type="checkbox"/> S quelles de poliomy lite |
| <input type="checkbox"/> Migraine / Algie vasculaire de la face / N vralgie faciale | |
| <input type="checkbox"/> Cancer c r bral / neurologique | |

Immunologie/maladies du sang

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Leucémie / autre cancer du sang | <input type="checkbox"/> Lymphome |
| <input type="checkbox"/> Drépanocytose et autres anémies héréditaires | <input type="checkbox"/> Anémie de Biermer |
| <input type="checkbox"/> Trouble de coagulation (hémophilie/thrombophilie) | <input type="checkbox"/> Infection à VIH / SIDA |
| <input type="checkbox"/> Maladie de système (connectivite, artérites) | |

Psychiatrie / Addictions

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Tabagisme actif
traumatique | <input type="checkbox"/> État de stress post- |
| <input type="checkbox"/> Trouble de l'usage de l'alcool | <input type="checkbox"/> Schizophrénie |
| <input type="checkbox"/> Addiction aux drogues ou aux médicaments | <input type="checkbox"/> Trouble bipolaire |
| <input type="checkbox"/> Épisode dépressif majeur | <input type="checkbox"/> Autre psychose |
| <input type="checkbox"/> Trouble anxieux chronique | <input type="checkbox"/> Trouble de personnalité |
| <input type="checkbox"/> Trouble du comportement alimentaire | <input type="checkbox"/> Trouble du sommeil |
| <input type="checkbox"/> Trouble somatoforme | <input type="checkbox"/> Retard mental |
| <input type="checkbox"/> Trouble de la mémoire et démence | |

Urologie

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Hypertrophie bénigne de prostate | <input type="checkbox"/> Cancer de la prostate |
| <input type="checkbox"/> Cancer des voies urinaires (rein, vessie...) | <input type="checkbox"/> Autres cancers génitaux |
| <input type="checkbox"/> Insuffisance rénale chronique récidivantes | <input type="checkbox"/> Lithiases urinaires |
| <input type="checkbox"/> Trouble des fonctions sexuelles | <input type="checkbox"/> Infertilité masculine |
| <input type="checkbox"/> Anomalie congénitale des voies génito-urinaire | <input type="checkbox"/> Incontinence urinaire |

Gynécologie

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Ménopause nécessitant un traitement | <input type="checkbox"/> Fibrome utérin |
| <input type="checkbox"/> Infertilité féminine | <input type="checkbox"/> Prolapsus |
| <input type="checkbox"/> Cancer du col de l'utérus | <input type="checkbox"/> Cancer du sein |
| <input type="checkbox"/> Autres cancers gynécologiques | |

Autres

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Tuberculose | <input type="checkbox"/> Autres cancers |
| <input type="checkbox"/> Syndrome douloureux chronique | |

Autres maladies ou problèmes de santé chroniques non trouvé(s) ci-dessus :

Je n'ai aucun problème de santé chronique

2. Si vous aviez la possibilité de ne plus avoir un de vos problèmes de santé, lequel choisiriez-vous en premier ?

3. Parmi vos problèmes de santé, pouvez-vous nous dire quels sont les 3 les plus importants à soigner ou prendre en charge selon vous ?

(classez-les par ordre d'importance. 1 : problème de santé le plus important)

1 _____

2 _____

3 _____

Annexe 2

Tableau 4.bis. Maladies plus souvent rapportées par les médecins (n=33)

Maladie chronique	Patients n (%)	Médecins n (%)	Concordance (kappa)	Table de contingence (M-/M+ et P-/P+)	
				M-/M+	P-/P+
Hypertension artérielle	78 (33,8)	89 (38,5)	0,75	134	19
Hernie hiatale/ oesophagite/ gastrite chronique	30 (13,0)	31 (13,4)	0,48	8	70
Tabagisme actif	22 (9,5)	25 (10,8)	0,6	186	15
Hypothyroïdie	18 (7,8)	19 (8,2)	0,85	14	16
Episode dépressif majeur	18 (7,8)	37 (16,0)	0,34	199	10
Hypertrophie bénigne de prostate	14 (6,1)	15 (6,5)	0,45	7	15
Obésité	14 (6,1)	17 (7,4)	0,43	210	3
Diabète type 2	13 (5,6)	21 (9,1)	0,68	2	16
Ostéoporose	11 (4,8)	12 (5,2)	0,31	188	25
Arythmies cardiaques (fibrillation auriculaire, flutter, autres)	8 (3,5)	10 (4,3)	0,42	6	12
Trouble de l'usage de l'alcool	8 (3,5)	15 (6,5)	0,5	209	8
Ménopause nécessitant un traitement	4 (1,7)	5 (2,2)	0,43	7	7
Hépatite virale chronique	5 (2,2)	6 (2,6)	0,59	207	10
Maladie diverticulaire	2 (0,9)	3 (1,3)	0,39	7	7
Trouble bipolaire	2 (0,9)	4 (1,7)	0,66	209	9
Cancer cutané	2 (0,9)	5 (2,2)	0,28	1	12
Insuffisance rénale chronique	3 (1,3)	7 (3,0)	0,21	212	8
Embolie pulmonaire (en cours de traitement)	1 (0,4)	2 (0,9)	0,66	7	4
				1	4
				227	2
				1	1
				227	2
				0	2
				225	4
				1	1
				222	6
				2	1
				229	1
				0	1

Trouble somatoforme	1 (0,4)	2 (0,9)	-0,01	228	2
				1	0
Cancer des voies urinaires (rein, vessie...)	1 (0,4)	2 (0,9)	-0,01	228	2
				1	0
Neuropathie périphérique	1 (0,4)	3 (1,3)	0,5	228	2
				0	1
Trouble de personnalité	1 (0,4)	3 (1,3)	0,5	228	2
				0	1
Valvulopathies (rétrécissement aortique, post-rhumatisme articulaire aigu, autres)	1 (0,4)	10 (4,3)	0,18	221	9
				0	1
Hypertension artérielle pulmonaire	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Goutte récidivante	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Cirrhose	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Rétinopathie (maladie de la rétine)	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Paralysie d'un membre (hors AVC)	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Maladie de système (connectivite, artérites)	2 (0,9)	1 (0,4)	0	228	1
				2	0
Autre psychose	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Lithiases urinaires récidivantes	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Dyslipidémie	4 (1,7)	38 (16,5)	0	191	36
				2	2

Les maladies ont été ordonnées par ordre de prévalence décroissant, selon les patients

Annexe 3

Tableau 5.bis. Maladies moins rapportées par les médecins (n=43)

Maladie chronique	Patients	Médecins	Concordance (kappa)	Table de contingence (M-/M+ et P-/P+)	
	n (%)	n (%)			
Arthrose	56 (24,2)	41 (17,8)	0,36	158	17
				32	24
Trouble anxieux chronique	33 (14,3)	31 (13,4)	0,13	175	23
				25	8
Trouble du sommeil	32 (13,9)	7 (3,0)	0,16	196	3
				28	4
Surdité/ presbycusie/ problème d'audition	26 (11,3)	7 (3,0)	0,33	204	1
				20	6
Rhinite et/ou sinusite chronique (allergique ou autre)	23 (10)	16 (6,9)	0,36	200	8
				15	8
Asthme	22 (9,5)	18 (7,8)	0,56	203	6
				10	12
Eczéma	21 (9,1)	6 (2,6)	0,19	207	3
				18	3
Herpès labial ou génital récidivant	17 (7,4)	3 (1,3)	0,28	214	0
				14	3
Scoliose, déformations ostéo- articulaires	17 (7,4)	6 (2,6)	0,34	212	2
				13	4
Trouble fonctionnel intestinal	17 (7,4)	10 (4,3)	0,47	211	3
				10	7
Cataracte	16 (6,9)	3 (1,3)	-0,02	212	3
				16	0
Syndrome de l'épaule (tendinite chronique, capsulite rétractile)	15 (6,5)	7 (3,0)	0,26	212	4
				12	3
Diabète type 1	10 (4,3)	4 (1,7)	0,27	219	2
				8	2
Trouble de la mémoire et démence	9 (3,9)	1 (0,4)	0,19	222	0
				8	1
Incontinence urinaire	9 (3,9)	1 (0,4)	-0,01	221	1
				9	0
Psoriasis	9 (3,9)	6 (2,6)	0,38	219	3
				6	3
Trouble des fonctions sexuelles	8 (3,5)	1 (0,4)	0,22	223	0
				7	1
Fibrome utérin	8 (3,5)	1 (0,4)	-0,01	222	1
				8	0

Rhumatisme inflammatoire (polyarthrite rhumatoïde, SPA)	8 (3,5)	2 (0,9)	0,39	223	0
				6	2
Dermatite séborrhéique	8 (3,5)	2 (0,9)	0,39	223	0
				6	2
Accident vasculaire cérébral constitué (AVC) ou transitoire (AIT)	8 (3,5)	7 (3,0)	0,93	223	0
				1	7
Etat de stress post-traumatique	7 (3,0)	3 (1,3)	0,39	223	1
				5	2
Vertiges/ maladie de Ménière	7 (3,0)	2 (0,8)	0,33	223	1
				6	1
Dégénérescence maculaire liée à l'âge	6 (2,6)	0 (0)	0	225	0
				6	0
Trouble du comportement alimentaire	6 (2,6)	3 (1,3)	0,43	224	1
				4	2
Hyperthyroïdie	6 (2,6)	4 (1,7)	0,8	225	0
				2	4
Acné	5 (2,2)	1 (0,4)	0,33	226	0
				4	1
Cancer du col de l'utérus	5 (2,2)	2 (0,9)	0,28	225	1
				4	1
Syndrome canalaire (canal carpien, autres)	5 (2,2)	2 (0,9)	-0,01	224	2
				5	0
Syndrome des jambes sans repos	4 (1,7)	0 (0)	0	227	0
				4	0
Tuberculose	4 (1,7)	0 (0)	0	227	0
				4	0
Anomalie congénitale cardiovasculaire	4 (1,7)	1 (0,4)	0,4	227	0
				3	1
Infertilité féminine	4 (1,7)	1 (0,4)	0,4	227	0
				3	1
Tumeur bénigne de la thyroïde	4 (1,7)	3 (1,3)	0,56	226	1
				2	2
Infection à VIH/ SIDA	4 (1,7)	3 (1,3)	0,85	227	0
				1	3
Cancer digestif (colorectal, estomac, pancréas, œsophage, autre...)	3 (1,3)	2 (0,9)	0,8	228	0
				1	2
Troubles de coagulation (hémophilie/ thrombophilie)	2 (0,9)	0 (0)	0	229	0
				2	0
Artériopathie oblitérante des membres inférieurs	2 (0,9)	1 (0,4)	0,66	229	0
				1	1
Cécité	2 (0,9)	1 (0,4)	0,66	229	0
				1	1

Otite moyenne chronique	2 (0,9)	1 (0,4)	0,66	229	0
				1	1
Cancer thyroïdien	1 (0,4)	0 (0)	0	230	0
				1	0
Ulcère chronique	1 (0,4)	0 (0)	0	230	0
				1	0
Infertilité masculine	1 (0,4)	0 (0)	0	230	0
				1	0

Les maladies ont été ordonnées par ordre de prévalence décroissant, selon les patients

Annexe 4

Tableau 7. Maladies non citées par les patients ni par leurs médecins

Maladie chronique	Patients n (%)	Médecins n (%)
Tumeur cardiovasculaire	0 (0)	0 (0)
Cancer des voies aériennes supérieures	0 (0)	0 (0)
Anomalies congénitales respiratoires (mucovicirose, maladie des membranes hyalines...)	0 (0)	0 (0)
Incontinence rectale	0 (0)	0 (0)
Hémochromatose	0 (0)	0 (0)
Cancer ostéo-articulaire	0 (0)	0 (0)
Tumeur de l'oreille, de l'œil et des annexes	0 (0)	0 (0)
Trouble de la parole (bégaiement, dysarthrie, autre)	0 (0)	0 (0)
Maladie de Parkinson (ou autre syndrome parkinsonien)	0 (0)	0 (0)
Cancer cérébral/ neurologique	0 (0)	0 (0)
Dréanocytose et autres anémies héréditaires	0 (0)	0 (0)
Lymphome	0 (0)	0 (0)
Anémie de Biermer	0 (0)	0 (0)
Retard mental	0 (0)	0 (0)
Anomalie congénitale des voies génito-urinaires	0 (0)	0 (0)
Autres cancers génitaux	0 (0)	0 (0)
Autres cancers	0 (0)	0 (0)

Annexe 5

Tableau 8. Prévalence et concordance de 111 maladies, selon les patients et selon leur médecin

Maladie chronique	Patients	Médecins	Concordance	Table de contingence	
	n (%)	n (%)	(kappa)	(M-/M+ et P-/P+)	
Hypertension artérielle	78 (33,8)	89 (38,5)	0,75	134	19
				8	70
Arthrose	56 (24,2)	41 (17,8)	0,36	158	17
				32	24
Trouble anxieux chronique	33 (14,3)	31 (13,4)	0,13	175	23
				25	8
Trouble du sommeil	32 (13,9)	7 (3,0)	0,16	196	3
				28	4
Hernie hiatale/ oesophagite/ gastrite chronique	30 (13,0)	31 (13,4)	0,48	186	15
				14	16
Lombalgie chronique (avec ou sans irradiation)	31 (13,4)	28 (12,1)	0,31	183	17
				20	11
Surdit�/ presbycusie/ probl�me d'audition	26 (11,3)	7 (3,0)	0,33	204	1
				20	6
Rhinite et/ou sinusite chronique (allergique ou autre)	23 (10,0)	16 (6,9)	0,36	200	8
				15	8
Tabagisme actif	22 (9,5)	25 (10,8)	0,6	199	10
				7	15
Asthme	22 (9,5)	18 (7,8)	0,56	203	6
				10	12
Ecz�ma	21 (9,1)	6 (2,6)	0,19	207	3
				18	3
Hypothyro�die	18 (7,8)	19 (8,2)	0,85	210	3
				2	16
Episode d�pressif majeur	18 (7,8)	37 (16,0)	0,34	188	25
				6	12
Herp�s labial ou g�nital r�cidivant	17 (7,4)	3 (1,3)	0,28	214	0
				14	3
Scoliose, d�formations ost�o- articulaires	17 (7,4)	6 (2,6)	0,34	212	2
				13	4
Trouble fonctionnel intestinal	17 (7,4)	10 (4,3)	0,47	211	3

				10	7
Migraine/ algie vasculaire de la face/ névralgie faciale	16 (6,9)	16 (6,9)	0,46	207	8
				8	8
Cataracte	16 (6,9)	3 (1,3)	-0,02	212	3
				16	0
Syndrome de l'épaule (tendinite chronique, capsulite rétractile)	15 (6,5)	7 (3,0)	0,26	212	4
				12	3
Hypertrophie bénigne de prostate	14 (6,1)	15 (6,5)	0,45	209	8
				7	7
Obésité	14 (6,1)	17 (7,4)	0,43	207	10
				7	7
Diabète type 2	13 (5,6)	21 (9,1)	0,68	209	9
				1	12
Ostéoporose	11 (4,8)	12 (5,2)	0,31	212	8
				7	4
Diabète type 1	10 (4,3)	4 (1,7)	0,27	219	2
				8	2
Cancer du sein	10 (4,3)	10 (4,3)	0,73	218	3
				3	7
Psoriasis	9 (3,9)	6 (2,6)	0,38	219	3
				6	3
Trouble de la mémoire et démence	9 (3,9)	1 (0,4)	0,19	222	0
				8	1
Incontinence urinaire	9 (3,9)	1 (0,4)	-0,01	221	1
				9	0
Accident vasculaire cérébral constitué (AVC) ou transitoire (AIT)	8 (3,5)	7 (3,0)	0,93	223	0
				1	7
Trouble de l'usage de l'alcool	8 (3,5)	15 (6,5)	0,5	214	9
				2	6
Arythmies cardiaques (fibrillation auriculaire, flutter, autres)	8 (3,5)	10 (4,3)	0,42	217	6
				4	4
Rhumatisme inflammatoire (polyarthrite rhumatoïde, SPA)	8 (3,5)	2 (0,9)	0,39	223	0
				6	2
Dermatite séborrhéique	8 (3,5)	2 (0,9)	0,39	223	0
				6	2
Trouble des fonctions sexuelles	8 (3,5)	1 (0,4)	0,22	223	0
				7	1
Fibrome utérin	8 (3,5)	1 (0,4)	-0,01	222	1

				8	0
Addiction aux drogues ou aux médicaments	7 (3,0)	8 (3,5)	0,79	222	2
				1	6
Etat de stress post-traumatique	7 (3,0)	3 (1,3)	0,39	223	1
				5	2
BPCO (Broncho-pneumopathie chronique obstructive)	7 (3,0)	12 (5,2)	0,29	215	9
				4	3
Vertiges/ maladie de Ménière	7 (3,0)	2 (0,9)	0,33	223	1
				6	1
Cancer de la prostate	6 (2,6)	8 (3,5)	0,85	223	2
				0	6
Hyperthyroïdie	6 (2,6)	4 (1,7)	0,8	225	0
				2	4
Cardiopathie ischémique/angor/infarctus	6 (2,6)	15 (6,5)	0,46	215	10
				1	5
Trouble du comportement alimentaire	6 (2,6)	3 (1,3)	0,43	224	1
				4	2
Syndrome douloureux chronique	6 (2,6)	7 (3,0)	0,29	220	5
				4	2
Dégénérescence maculaire liée à l'âge	6 (2,6)	0 (0)	0	225	0
				6	0
Acné	5 (2,2)	1 (0,4)	0,33	226	0
				4	1
Cancer du col de l'utérus	5 (2,2)	2 (0,9)	0,28	225	1
				4	1
Syndrome canalaire (canal carpien, autres)	5 (2,2)	2 (0,9)	-0,01	224	2
				5	0
Hépatite virale chronique	5 (2,2)	6 (2,6)	0,59	224	2
				1	4
Infection à VIH/ SIDA	4 (1,7)	3 (1,3)	0,85	227	0
				1	3
Glaucome chronique	4 (1,7)	4 (1,7)	0,75	225	1
				2	3
Dyslipidémie	4 (1,7)	38 (16,5)	0	191	36
				2	2
Tumeur bénigne de la thyroïde	4 (1,7)	3 (1,3)	0,56	226	1
				2	2
Epilepsie	4 (1,7)	4 (1,7)	0,49	225	1
				2	3

Ménopause nécessitant un traitement	4 (1,7)	5 (2,2)	0,43	224	3
				2	2
Anomalie congénitale cardiovasculaire	4 (1,7)	1 (0,4)	0,4	227	0
				3	1
Infertilité féminine	4 (1,7)	1 (0,4)	0,4	227	0
				3	1
Syndrome des jambes sans repos	4 (1,7)	0 (0)	0	227	0
				4	0
Tuberculose	4 (1,7)	0 (0)	0	227	0
				4	0
Insuffisance rénale chronique	3 (1,3)	7 (3,0)	0,21	222	6
				2	1
Cancer digestif (colorectal, estomac, pancréas, œsophage, autre...)	3 (1,3)	2 (0,9)	0,8	228	0
				1	2
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (Crohn ou Recto-colite hémorragique)	2 (0,9)	2 (0,9)	1	229	0
				0	2
Leucémie/ autre cancer du sang	2 (0,9)	2 (0,9)	1	229	0
				0	2
Artériopathie oblitérante des membres inférieurs	2 (0,9)	1 (0,4)	0,66	229	0
				1	1
Cécité	2 (0,9)	1 (0,4)	0,66	229	0
				1	1
Otite moyenne chronique	2 (0,9)	1 (0,4)	0,66	229	0
				1	1
Trouble bipolaire	2 (0,9)	4 (1,7)	0,66	227	2
				0	2
Maladie diverticulaire	2 (0,9)	3 (1,3)	0,39	227	2
				1	1
Cancer cutané	2 (0,9)	5 (2,2)	0,28	225	4
				1	1
Maladie de système (connectivite, artérites)	2 (0,9)	1 (0,4)	0	228	1
				2	0
Troubles de coagulation (hémophilie/ thrombophilie)	2 (0,9)	0 (0)	0	229	0
				2	0
Cancer pulmonaire	1 (0,4)	1 (0,4)	1	230	0
				0	1
Paralysie faciale (hors AVC)	1 (0,4)	1 (0,4)	1	230	0
				0	1

Sclérose en plaques	1 (0,4)	1 (0,4)	1	230	0
				0	1
Séquelles de poliomyélite	1 (0,4)	1 (0,4)	1	230	0
				0	1
Schizophrénie	1 (0,4)	1 (0,4)	1	230	0
				0	1
Autres cancers gynécologiques	1 (0,4)	1 (0,4)	1	230	0
				0	1
Embolie pulmonaire (en cours de traitement)	1 (0,4)	2 (0,9)	0,66	229	1
				0	1
Neuropathie périphérique	1 (0,4)	3 (1,3)	0,5	228	2
				0	1
Trouble de personnalité	1 (0,4)	3 (1,3)	0,5	228	2
				0	1
Valvulopathies (rétrécissement aortique, post-rhumatisme articulaire aigu, autres)	1 (0,4)	10 (4,3)	0,18	221	9
				0	1
Cancer thyroïdien	1 (0,4)	0 (0)	0	230	0
				1	0
Ulcère chronique	1 (0,4)	0 (0)	0	230	0
				1	0
Infertilité masculine	1 (0,4)	0 (0)	0	230	0
				1	0
Prolapsus	1 (0,4)	1 (0,4)	-0,004	229	1
				1	0
Trouble somatoforme	1 (0,4)	2 (0,9)	-0,01	228	2
				1	0
Cancer des voies urinaires (rein, vessie...)	1 (0,4)	2 (0,9)	-0,01	228	2
				1	0
Hypertension artérielle pulmonaire	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Goutte récidivante	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Cirrhose	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Rétinopathie (maladie de la rétine)	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Paralysie d'un membre (hors AVC)	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0
Autre psychose	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1

				0	0
Lithiases urinaires récidivantes	0 (0)	1 (0,4)	0	230	1
				0	0

Les maladies sont organisées par ordre décroissant de prévalence selon les patients

Annexe 6.

Fiche de suivi

Étude MULTIPASS-1 : Tableau de suivi des patients CODE D'IDENTIFICATION DU MEDECIN INVESTIGATEUR : |1|0|1|

Merci de bien vouloir tenir à jour le tableau ci-dessous en notant
TOUS LES PATIENTS VUS PENDANT LES DEMI-JOURNEES D'INCLUSION.

Date du jour	Année de naissance	Sexe	Eligible ?	Identification patient	Inclusion dans l'étude ?	Si non inclus, pourquoi ?
JJ/MM/AA	ANNEE	H / F	Oui / Non		Oui / Non	
02/03/17	1950	F	OUI	2036	Non	<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue
				0001		<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue
				0002		<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue
				0003		<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue
				0004		<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue
				0005		<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue
				0006		<input type="checkbox"/> Refus <input type="checkbox"/> Patient mineur <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Suivi depuis moins de 12 mois <input type="checkbox"/> Barrière langue

Comparaison entre les maladies chroniques et les priorités de prise en charge déclarées par les patients et celles déclarées par leur médecin traitant

Contexte. Le vieillissement de la population et les progrès de la médecine ont engendré l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Ces maladies sont actuellement un enjeu majeur de santé publique et constituent un défi de prise en charge pour les médecins généralistes. **Objectif.** L'objectif principal est d'évaluer la concordance entre les maladies chroniques déclarées par le patient et celles connues par leur médecin traitant grâce au dossier médical. L'objectif secondaire est de comparer les maladies considérées comme les plus importantes à prendre en charge selon les patients et selon leur médecin. **Matériels et méthodes.** Ont été inclus les patients majeurs suivis depuis au moins 12 mois dans les cabinets de médecine générale des Maîtres de Stage Universitaires de la faculté de médecine Paris Descartes. Nous avons étudié la concordance entre le nombre de maladies selon les patients et leurs médecins, le type de maladies déclaré et les priorités de prise en charge. **Résultats.** Au total, 231 patients ont été inclus. L'âge médian des patients était de 59 ans [41-72,3] et 138 (61,1 %) étaient des femmes. Le nombre médian de maladies par patient était de 3 [1-5] selon les patients et 3 [1,5-4] selon les médecins. La concordance entre le nombre de maladies déclarées par les patients et par les médecins était modérée, avec un coefficient de corrélation intra-classe estimé à 0,56 (IC_{95%} 0,44—0,68). Certaines maladies étaient davantage déclarées par les médecins, telles que la dyslipidémie (38 vs 4) et d'autres étaient moins déclarées par les médecins, telles que les troubles du sommeil (7 vs 32). Les priorités de santé étaient également discordantes avec seulement 63 binômes médecin-patient (27,3%) retrouvant la même pathologie citée en tant que maladie prioritaire à prendre en charge. **Conclusion.** Notre étude montre une grande variabilité quant à la concordance entre le type de maladies déclarées entre patients et médecins ainsi que concernant les priorités de prise en charge. Les résultats suggèrent la nécessité d'améliorer la communication patient-médecins, indispensable dans la prise en charge des maladies chroniques.

Mots-clefs : maladie chronique ; priorités de santé ; communication médecin-patient ; relation médecin-patient

Background. With the ageing of the population and improvement of care, the prevalence of chronic conditions has risen. These diseases are a major public health issue and a challenge for general practitioners (GP). **Objectives.** The main aim of this study is to evaluate the agreement between patient-reported and general practitioners-reported chronic diseases, with the help of patients' medical records. The second goal is to compare health care priorities between patients and their physicians. **Methods.** We included patients over 18 years-old and taken care of for at least 12 months by the GP investigator. We assessed agreement between patient-reported and GP-reported chronic diseases and their health care priorities concerning these conditions. **Results.** A total of 231 patients were included. Median age was 59 years [41-72.3] and 138 (61.1%) were women. The overall number of diseases was 3 [1-5] according to patients and 3 [1.5-4] according to GPs. Agreement between patient-reported and GP-reported chronic diseases was moderate, with an intraclass correlation coefficient estimation of 0.56 (IC_{95%} 0.44—0.68). Some conditions were more likely to be reported by GPs such as dyslipidemia (38 vs 4) and other conditions were less reported by GPs, such trouble sleeping (7 vs 32). Health care priorities regarding patients' chronic conditions were also discordant, as only 63 (27.3%) patient-doctor couples agreed on the chronic disease to consider the most important to take care of. **Conclusion.** Our study shows great variability in patient-doctor agreement, regarding both the chronic diseases reported and health care priorities. Results of the study suggest the importance of improving patient-doctor communication, essential in chronic conditions care.

Keywords (english) : chronic conditions, patient-physician agreement, patient-physician communication

Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris Cedex 06