



ComPaRe

LA COMMUNAUTÉ
DE PATIENTS
POUR LA RECHERCHE

Améliorer la prise en charge des malades chroniques.

Une étude de recherche participative
intégrant
le point de vue de 1636 malades

Docteur Viet-Thi Tran, Professeur Philippe Ravaud
Centre d'épidémiologie clinique de l'Hôtel-Dieu
Groupe hospitalier AP-HP Centre - Université de Paris

ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP, a permis la réalisation d'une étude scientifique d'envergure pour recueillir les idées de patients en vue d'améliorer la prise en charge de leur(s) maladie(s) chronique(s).

1636 patients ont proposé 3613 idées réparties en 147 axes d'amélioration des consultations, de l'organisation des hôpitaux et du système de santé en général.

Il s'agit de la première étude scientifique, au monde, à impliquer largement les patients dans la génération d'idées pour améliorer leur prise en charge, et ce pour un grand nombre de maladies et contextes différents.

En France, 20 millions de personnes sont affectées par une maladie chronique et en Europe occidentale, 40 à 60% des adultes sont suivis pour une ou plusieurs maladies chroniques. Ce type de pathologie peut détériorer la qualité de vie et entraîner des errances de diagnostic, des complications, des invalidités ainsi qu'une souffrance physique et morale. Leur prise en charge, souvent complexe, implique de multiples acteurs (médecins généralistes et spécialistes, paramédicaux, hôpitaux, etc.). Les patients, qui l'expérimentent au quotidien, peuvent être confrontés à certaines difficultés et être porteurs d'idées pour améliorer leurs parcours de soins, et plus globalement le système de santé.

Entre mai 2017 et janvier 2018, nous avons fait appel à l'intelligence collective des patients pour améliorer leur prise en charge. Les patients participant à ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP, ont répondu en ligne, et de manière ouverte, à la question « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ? ».

Toutes les réponses recueillies ont été analysées et classées par un groupe réunissant des chercheurs et des patients. Elles ont ensuite été resoumises aux patients ayant répondu à la question pour être validées et enrichies. En réagissant aux idées évoquées par d'autres, certains ont même pu suggérer de nouvelles pistes d'amélioration de leurs soins.

Au total, 1636 patients de ComPaRe ont proposé 3613 idées, regroupées en 147 axes d'amélioration des consultations, de l'hôpital et du système de santé en général.

Parmi les 1701 idées d'amélioration des consultations, la plupart portaient sur la qualité des échanges entre médecins et patients, sur l'information des patients sur leur prise en charge, et sur l'adaptation du traitement du patient en fonction de ses préférences et du contexte.

"Il n'est pas acceptable de devoir subir des décisions changeant notre vie sans avoir la main sur le peu de chose que nous pouvons choisir. Soigner une maladie c'est bien, mais si c'est pour laisser un patient non maître de sa vie, je pense que certaines décisions servant à guérir un patient peuvent l'anéantir si ce n'est pas ce dernier qui l'a prise" – Témoignage d'une patiente suivie pour un cancer du sein.

Les patients ont également proposé 928 idées pour améliorer l'hôpital, afin par exemple de faciliter le parcours du patient et de mieux coordonner sa prise en charge. Ils soulignent notamment l'importance des interactions entre le patient et les équipes médicales et paramédicales.

« Je créerais une sorte de « chef d'orchestre » qui évaluerait les besoins en soins du patient et l'orienterait au mieux, en lui évitant de se débattre dans certaines difficultés, alors que la survenue de sa pathologie l'a déjà rendu vulnérable (le médecin traitant est en pratique souvent dépassé par la complexité de la maladie et de sa prise en charge, et le spécialiste difficilement accessible)... »
- Témoignage d'une patiente suivie pour sclérose en plaques.

Enfin, sur les 984 idées recueillies pour améliorer le système de santé, beaucoup d'entre elles portaient sur la réduction du fardeau administratif des patients. Ils préconisent de faciliter les démarches d'accès aux soins, aux traitements et au remboursement.

« J'aimerais qu'il y ait une plus grande flexibilité au niveau des pharmacies. (...) Partir en vacances plus d'un mois peut parfois être compliqué : toutes les pharmacies refuseront de donner une avance. Vouloir avoir ne serait-ce qu'une petite « réserve » est perçu de manière très péjorative, or, c'est le fondement de toute indépendance. Vous avez l'eau courante chez vous, pas un livreur qui vous ramène pile poil 1,5L/j, sans prendre en compte le fait qu'il fasse chaud ou froid. »
- Témoignage d'une patiente suivie pour diabète.

Publication dans la revue BMJ Quality and Safety le 23 avril 2019 :

Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort
Viet-Thi Tran, Carolina Riveros, Clarisse Péan, Arnaud Czarnobroda, Philippe Ravaud,
BMJ QualSaf2019;0:1-12. doi:10.1136/bmjqs-2018-008593

<https://qualitysafety.bmj.com/content/early/2019/04/17/bmjqs-2018-008593>

Méthodes

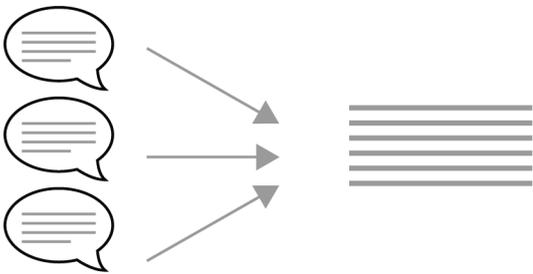
Etude qualitative en ligne, nichée dans ComPaRe

Etude proposée à 2300 patients avec au moins une maladie chronique dont **1636 ont participé**



Collecte des idées des patients de ComPaRe par une question ouverte :

« Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ? »



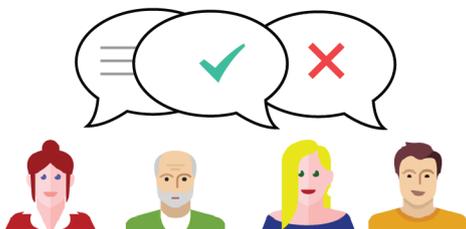
Analyse thématique

- Codage par 2 chercheurs, en double et de manière indépendante
- Validation des « codes » par un 3eme chercheur et par 2 patients



Construction d'une taxonomie des propositions des patients pour améliorer :

- Les consultations
- L'hôpital
- Le système de santé



Validation et enrichissement des résultats

Validation proposée à l'ensemble des patients ComPaRe des thèmes identifiés et de la taxonomie proposée

Résultats : Propositions des patients pour améliorer les consultations

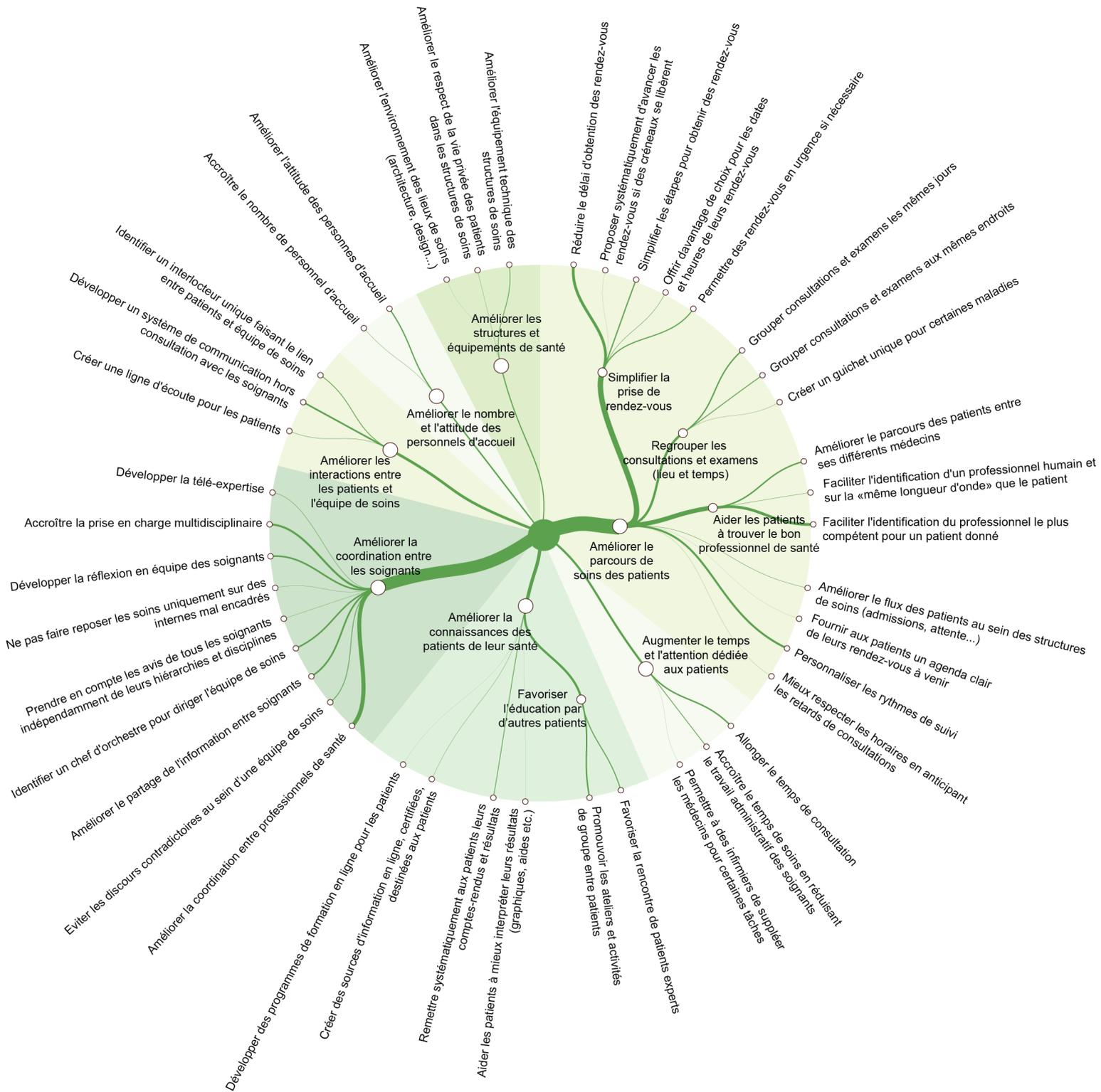
1701 idées proposées



L'épaisseur des traits correspond au nombre de malades ayant exprimé une proposition

Résultats : Propositions des patients pour améliorer l'hôpital

928 idées proposées



L'épaisseur des traits correspond au nombre de malades ayant exprimé une proposition

Prochaines étapes de la recherche

1. Evaluation par les participants des propositions les plus importantes en utilisant une méthode de type Q-sort

- Chaque participant devra identifier les propositions qui lui semble les plus importantes

- 1 Les patients ne devraient pas avoir à réclamer des choses ✓
- 2 Ne pas cataloguer les gens ✗
- 3 Ne pas donner aux patients de faux espoirs ✓
- 4 Ne pas être défaitiste ou fataliste ✓
- 5 Ne pas être paternaliste ✓
- 6 Prendre garde au langage et aux mots utilisés ✓
- 7 Apprendre l'humilité ✗
- 8 Eviter les examens inutiles ✗
- 9 Avoir des dossiers médicaux plus complets ✓
- 10 Mieux utiliser les informations déjà disponibles ✗

- Il classera ensuite ces propositions par ordre d'importance



2. Evaluation par plusieurs groupe d'experts de la faisabilité et du coût des propositions identifiées comme les plus importantes :

- patients,
- soignants,
- administratifs,
- décideurs.