



*Mobiliser les patients et les
patients partenaires dans la mise
en œuvre d'intervention de
promotion de saines habitudes de
vie: les opportunités à saisir*

Chateau Bromont

13-14 septembre 2016

Marie-Pascale Pomey, MD, PhD

Professeure département de gestion, d'évaluation et de
politique de santé - ESPUM

Chercheure CR-CHUM



Constats

5-10 heures

= Temps annuel moyen passé par un patient et ses proches avec leurs professionnels de santé*

6000 + heures

= temps annuel moyen passé par le patient et ses proches à prendre soin d'eux-mêmes*

Constats

50 à 80%

Des patients ne respectent pas leurs prescriptions*

= les patients ne comprennent pas pourquoi ils doivent suivre leurs prescriptions ou n'arrivent pas à changer leur comportement?

Exemples d'impact de la non observance: le diabète

Une analyse multivariée a mis en évidence que la non-observance est significativement associée

- ▶ à un plus fort taux d'hospitalisation (toutes causes confondues) ($p = 0,001$)
- ▶ À un plus for taux de mortalité (toutes causes confondues) ($p = 0,001$)

Ho PM et al., Effect of medication nonadherence on hospitalization and mortality among patients with diabetes mellitus. *Arch Intern Med* 2006;166 : 1836-1841

Cout de la non observance

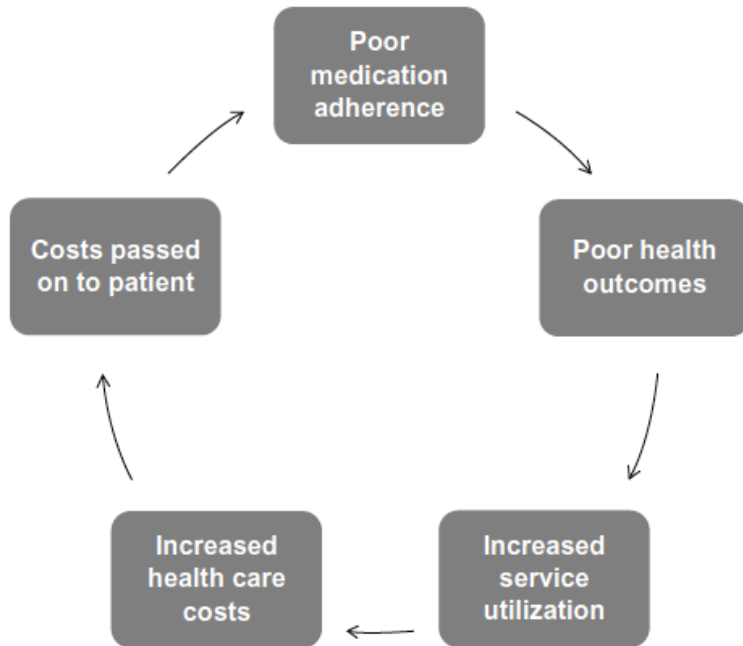


Figure 1 Conceptual diagram displaying a mechanism that may contribute to the maintenance of the medication nonadherence problem within the US health care system.

Entre 100 et 300 billion US\$ de cout évitable Pour le système de santé sont attribuables À la non observance des traitements annuellement aux EU, ce qui représente 1 à 3% des dépenses de santé...

Iuga AO et al. Adherence and health care costs. *Risk Management and Health Policy* 2014; 7:35-44

Constats

80%

des patients cherchent de
l'information sur internet*

= un grand besoin
d'information
de la part des patients

Différents niveaux d'engagement des patients

NIVEAU DE PARTICIPATION



INFORMATION



CONSULTATION



IMPLICATION



PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION

**SOINS DIRECTS
(MICRO = CLINIQUE)**

L'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement)

L'utilisateur est consulté sur leur perception

Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques

Prise de décision par les usagers en fonction de ses objectifs de vie, plan d'intervention interdisciplinaire

**QUALITÉ ET ORGANISATION DES SERVICES
(MESO=ORGANI.)**

Documents donnés aux usagers portant sur leur maladie

Groupe de discussion sur des thèmes particuliers

Création de comités où sont présents des usagers

Co-constructions de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité

**POLITIQUES DE SANTÉ
(MACRO=POLITIQUE)**

Centre d'information pour les usagers/médias

Groupe de discussion pour recueillir l'opinion

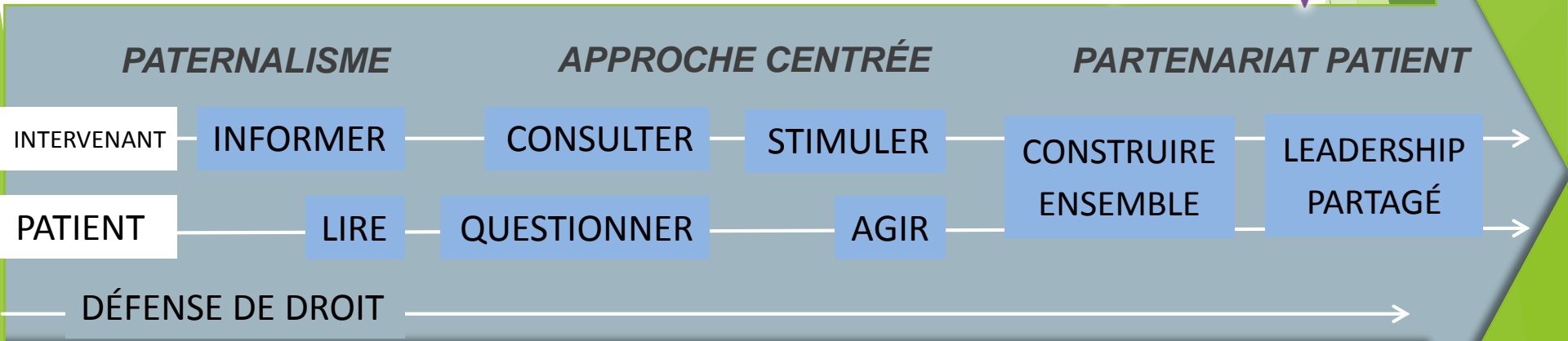
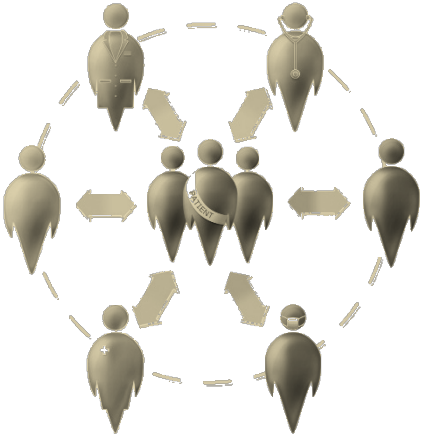
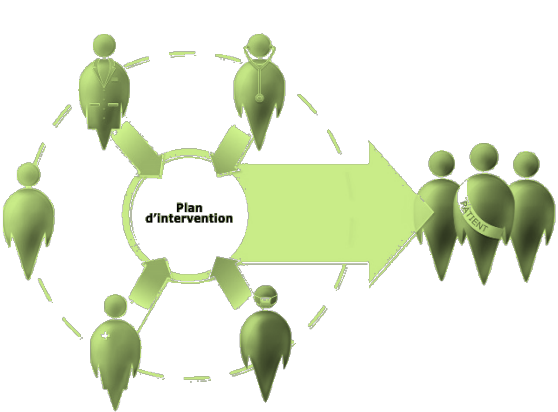
Recommandations faites par des groupes usagers sur priorités santé

Co-construction avec des usagers/citoyens de politiques favorables à la santé

FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT :

Croyance, littératie, éducation, organisation, culture, pratiques, société, normes, réglementations, politiques

De construire « pour » ... vers construire « avec » le patient



La théorie de l'apprentissage social(Bandura, 1971)

- ▶ Albert Bandura a introduit la notion de
 - ▶ *"self-efficacy."* qu'il définit *comme a person's confidence to carry out actions needed to reach his or her goals.*
 - ▶ *Learning through modeling:* « apprend davantage de nouveaux comportements en observant ses pairs »
- ▶ Des patients qui sont engagés peuvent ainsi être plus efficaces dans leur relation avec les intervenants de la santé et avoir un impact direct sur leur soin
- ▶ Des patients qui sont aidés par d'autres patients apprennent plus vite de nouveaux comportements...

Bandura A., Social Learning Theory. General learning press

Les patients ressources

- ▶ Est ce que le patient ressource est une voie d'avenir pour les changements d'habitude de vie?
- ▶ Qu'est ce qu'un patient/personne ressource ou un pair aidant ou un mentor?
- ▶ C'est une personne qui a vécu une situation et qui met à disposition d'autres personnes les savoirs expérientielles qu'elle a acquis au cours de cette situation que cela soit au niveau clinique, social, psychologique et organisationnel (Pomey et al., 2015; California Health Care Foundation, 2006)
- ▶ Ils peuvent s'impliquer au niveau clinique/individuel, organisationnel et populationnel

Pomey MP, et al (2015). Le patient ressource chez les victimes d'amputation traumatique : une intervention qui fait toute la différence. Dossier Reconnaître l'expérience des malades. Un nouvel acteur, le patient-expert. La revue du praticien, novembre 2015, tome 65, numéro 9.

California Health Care Foundation, (2006). Bulging Peer Support Programs to Manage Chronic Disease: Seven Models for Success. <http://www.chcf.org/~/.media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/PDF%20B/PDF%20BuildingPeerSupportPrograms.pdf>

Comment appliquer ces concepts pour les changements d'habitude de vie



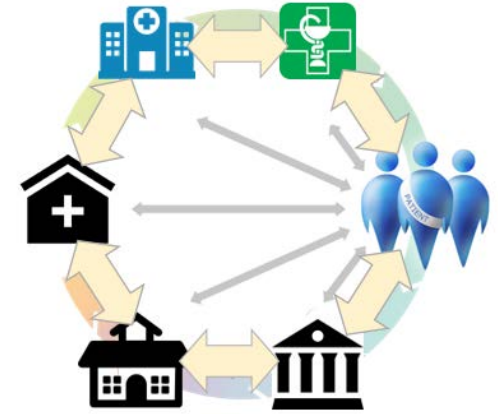
1. Clinique/individuel

Ex: Participation de personnes au niveau individuel à des activités favorables à la promotion de saines habitudes de vie



2. Organisationnel

Ex: Participation de patients ressources dans l'élaboration d'intervention favorables à la promotion de saines habitudes de vie

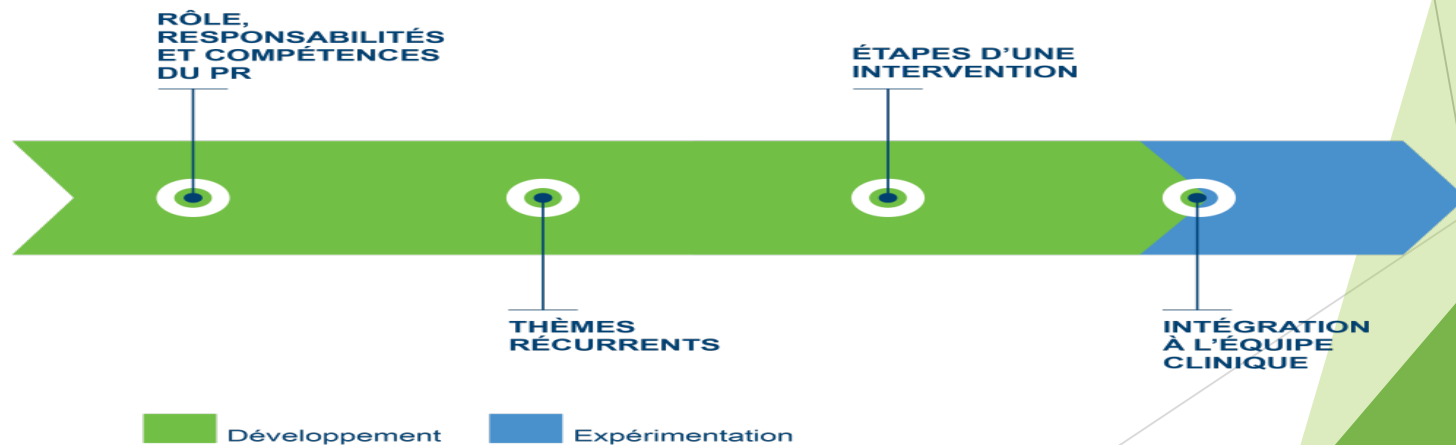


3. Populationnel

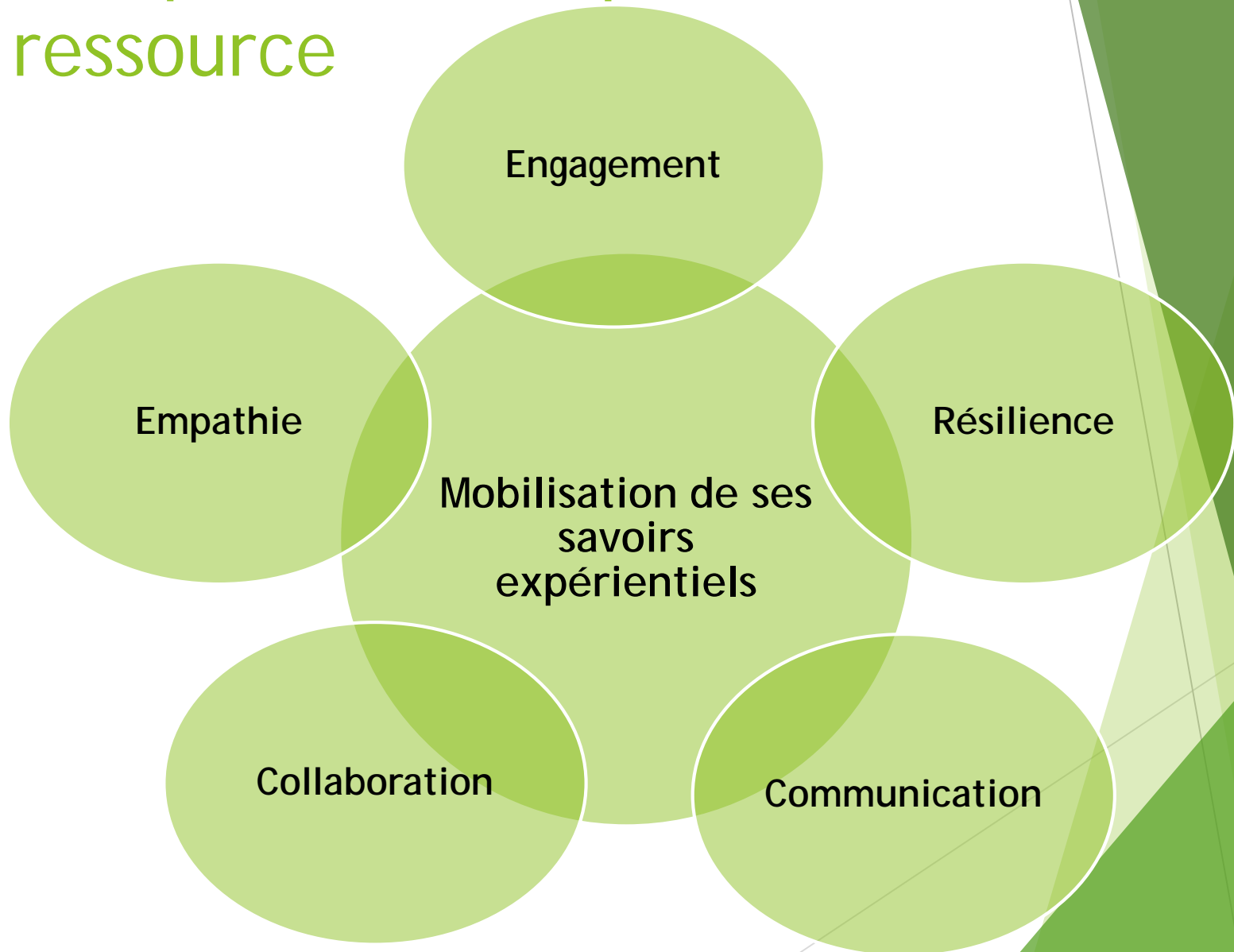
Ex: Participation citoyenne sur l'élaboration de politiques de santé favorables à la promotion de saines habitudes de vie

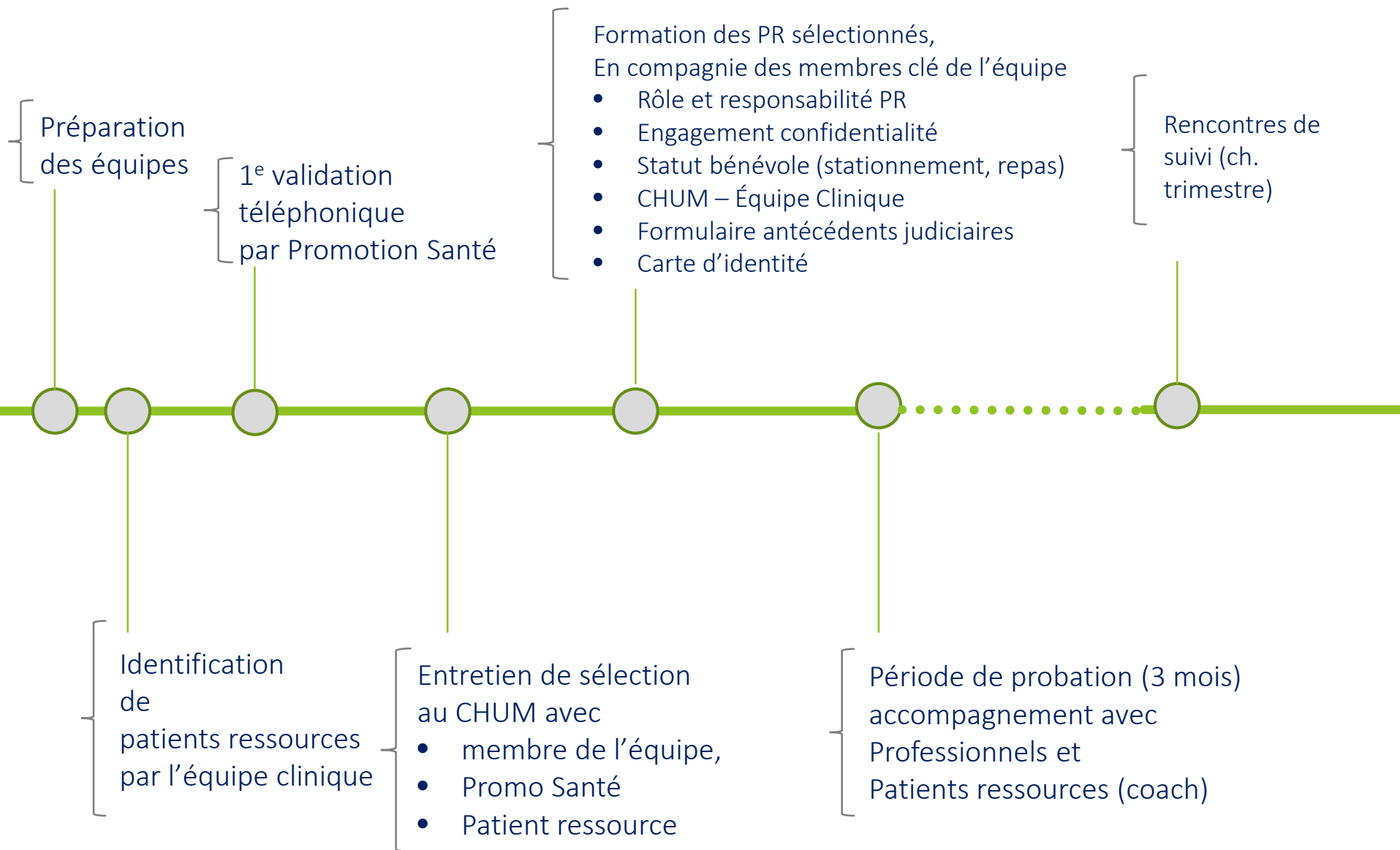
Au niveau individuel : les programmes de soutien par les pairs

- ❑ Co-construction d'une méthodologie du programme de patients ressources en collaboration avec d'anciens patients.
- ❑ Co-développement d'une infrastructure permettant l'actualisation du projet : outils, procédures, identification des thématiques etc.
- ❑ Impact sur le cheminement personnel des patients ressources impliqués.
- ❑ Impact sur les patients suivis par des patients ressources



Compétences du patient ressource





Trajectoire d'intégration des PR auprès des pairs

Au niveau organisationnel : vers l'élaboration d'une intervention

- ▶ Exemple d'un projet soumis aux IRSC par L Gauvin (2016):
 - ▶ L'intégration de la promotion de l'activité physique au plan de soins des patients ayant reçu un diagnostic de cancer
- ▶ Aller chercher les points de vu de patients (qui font de l'activité ou qui n'en font pas) par des entretiens ou des groupes de discussion en complément de ceux des professionnels afin d'identifier
 - ▶ les motivations
 - ▶ les besoins
 - ▶ Les obstacles en lien avec la capacité à faire de l'activité physique

Méthodologie type de co-construction (Laforest, Nour & Parisien, 2012)

- ▶ Sélection de patients qui ont intégré/gardé/renforcé leurs activités physiques lors de leur diagnostic de cancer
 - ▶ En prenant en considération un certain nombre de critères: capacité de s'exprimer en public, intéressé par partager son expérience, pas en période de traitement aigu, etc.
- ▶ Formation des patients et des intervenants à l'apport de chacun
- ▶ Réalisation d'une journée de co-construction d'un programme
 - ▶ Pour qui, comment (format le plus adapté), quel soutien, quelles informations, etc.
- ▶ Tester le programme et l'évaluer en impliquant des patients dans sa réalisation
- ▶ Évaluer l'impact du programme en impliquant des patients dans l'évaluation

Au niveau organisationnel: Co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique

- ▶ Définition : L'éducation thérapeutique des patients vise à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (OMS, 1998)
- ▶ Exemple du programme *En Marche!* (Berthon et al., 2007)
- ▶ Programme qui s'adresse aux patients souffrants d'arthériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI)
- ▶ Programme initié par l'institut de l'athérombose en collaboration avec le CHU de Grenoble et de Montpellier

Berthon BS et al. (2007). Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique: 4(19)

http://www.cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=SPUB_074_0313

Méthodologie

Temps 1

- 25 personnes souffrant d'AOMI ont répondu à un questionnaire qui portait sur leur connaissance de la maladie et leurs attentes en formation

Temps 2

- 4 réunions avec des personnes souffrants d'AOMI pour aller chercher leurs attentes en matière d'éducation thérapeutique
- En alternance 6 journées avec les équipes cliniques pour concevoir le programme thérapeutique

Temps 3

- Retour sur l'expérience auprès des patients
- Retour auprès des intervenants

Temps 4

- Mise en place du programme donné par des intervenants
- Évaluation du programme

Principaux résultats: apports des patients

- ▶ **Thématiques ajoutées grâce aux témoignages des patients**
 - ▶ La douleur voire la dépression
 - ▶ La chronicité de la maladie
 - ▶ Divergence du recours à la chirurgie entre les patients et les cliniciens
- ▶ **Processus de réalisation du programme**
 - ▶ Au-delà des ateliers de formation, mettre en place des groupes de discussion entre patients sans présence des intervenants
- ▶ **Outils**
 - ▶ Reformulation des questions posées aux patients lors de la consultation d'orientation
 - ▶ Préparation d'un document préparatoire à la consultation pour amener les patients à se préparer
- ▶ **Perception des intervenants**
 - ▶ Qui trouvaient initialement que les patients n'étaient pas motivés pour mettre en œuvre des changements d'habitudes de vie (arrêt de fumer, marcher régulièrement, etc)
 - ▶ ... finalement on découvre des patients motivés et prêts à se rendre disponibles pour animer des groupes de discussions
 - ▶ Les considèrent comme des partenaires à part entière

Conclusion

- ▶ Étonnamment très peu d'études dans la littérature ne font référence aux patients ressources et à la co-construction
- ▶ Les études trouvées sont encore assez conservatrices sur la place des personnes non intervenantes de la santé
- ▶ Peut envisager des programmes d'éducation à la santé où les personnes sont beaucoup plus mobilisées
- ▶ De nombreux travaux de recherche à réaliser pour:
 - ▶ Bonifier les processus de co-construction
 - ▶ Mesurer l'impact de cet engagement

Marie-pascale.pomey@umontreal.ca
MP2_

