



ComPaRe

LA COMMUNAUTÉ
DE PATIENTS
POUR LA RECHERCHE

Identification des priorités pour améliorer la prise en charge des malades chroniques.

Une étude de recherche participative
impliquant 3002 patients et 149 experts

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

Dans le cadre de travaux menés par ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP, 3002 patients chroniques ont identifié les priorités pour améliorer la prise en charge des malades chroniques en France.

Dans une première étude, 1636 patients chroniques ont répondu à la question ouverte « si vous aviez une baguette magique, que feriez-vous pour améliorer votre prise en charge ? ». Leurs réponses en texte libre ont permis de formuler 147 axes d'amélioration des consultations, de l'organisation des hôpitaux et du système de santé en général (Tran VT, BMJ Qual Saf 2019).

Dans une seconde étude, 3002 patients ont classé les 147 axes d'amélioration par ordre d'importance. Parallèlement, 150 experts du système de santé (soignants, administrateurs d'hôpitaux, décideurs politiques) ont évalué la complexité à mettre en œuvre ces axes d'amélioration. Ces données forment la première cartographie complète des priorités des patients chroniques en France pour d'améliorer leurs soins.

Voici un résumé des principaux résultats de cette étude.

- Concernant **les consultations**, les principales priorités d'amélioration, pour les patients, étaient d'améliorer la prise en charge de la douleur, souvent sous-estimée par les soignants et d'améliorer la relation médecin malade, en particulier en améliorant l'écoute des soignants.
- Concernant **l'organisation des hôpitaux**, les principales priorités d'amélioration, pour les patients, étaient de systématiquement remettre aux patients des copies de leurs examens et comptes rendus et de développer un accès spécifique aux urgences en cas de décompensation d'une maladie chronique.
- Concernant **l'organisation globale du système de santé**, les principales priorités d'amélioration, pour les patients, étaient d'améliorer la formation des soignants concernant certaines maladies ou traitements spécifiques et de mettre en place un répertoire permettant d'identifier les soignants compétents et expérimentés pour des maladies données.

Les chercheurs ont également montré qu'en fonction des contextes, jusqu'à 70% des priorités des patients étaient considérées comme pouvant être très facilement mises en place, selon les experts.

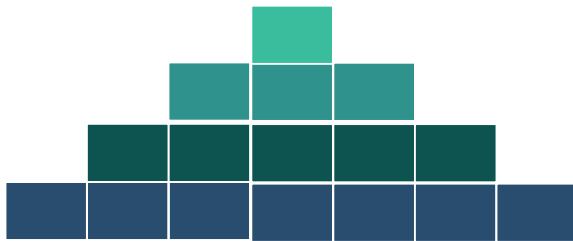
La description complète des résultats de l'étude offre aux chercheurs, aux professionnels de santé et aux décideurs, la première cartographie globale des priorités d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques, en France.



Collecte, analyse et classement des idées de 1636 patients

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

Proposition la plus importante



Propositions les moins importantes

Evaluation par 3002 patients des idées les plus importantes en utilisant une méthode de type Q-sort

Sélection des 15 propositions les plus importantes pour le patient puis classement de ces propositions

Evaluation par 149 experts de la faisabilité des idées

Soignants
Directeurs d'hôpitaux
Décideurs politiques

Facile à implémenter  Complexe à implémenter

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

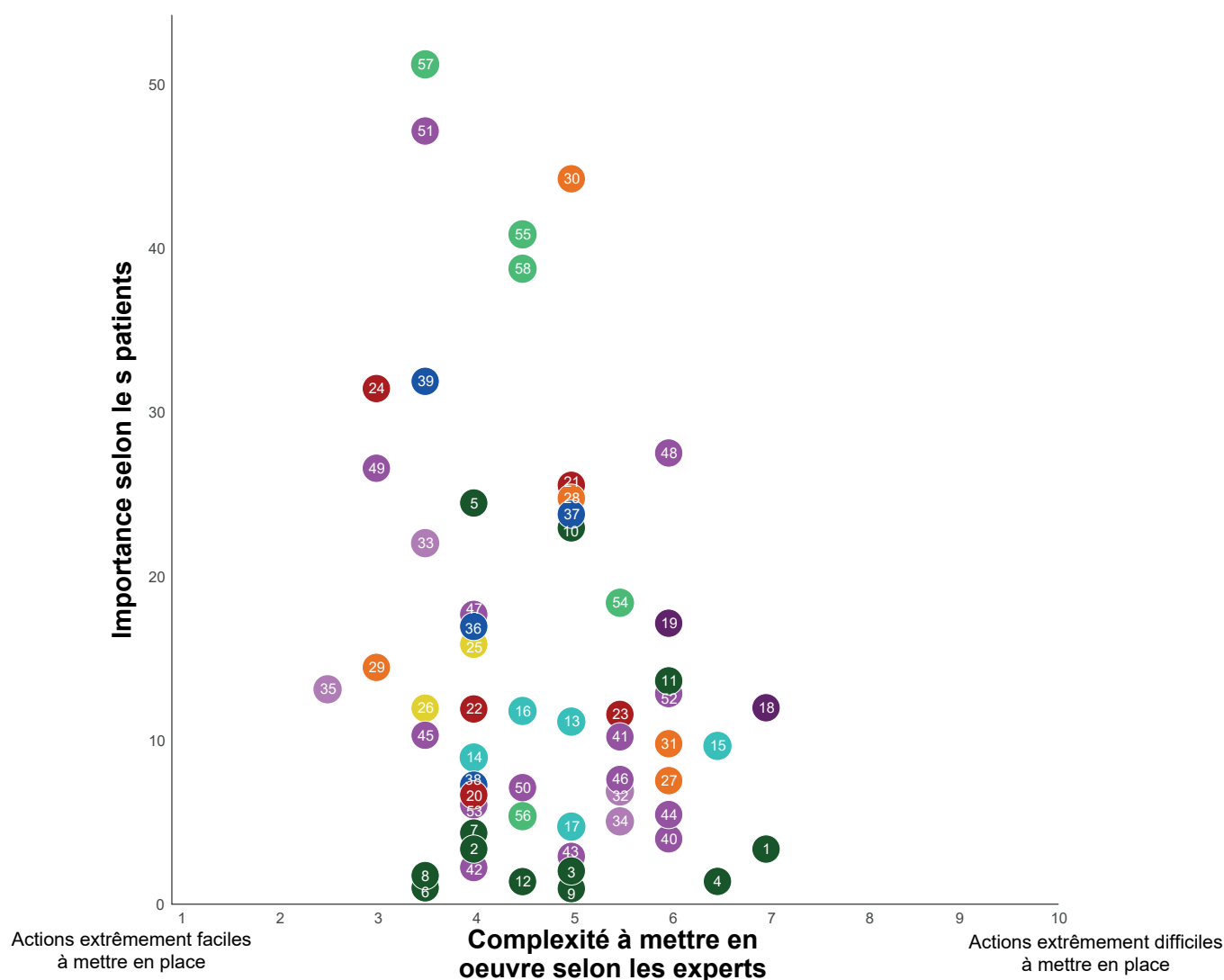
<https://qualitysafety.bmj.com/content/early/2019/04/17/bmjqs-2018-008593>

Publication dans la revue BMJ Quality and Safety le 24 août 2020 :

Priorities to improve the care for chronic conditions and multimorbidity: a survey of patients and stakeholders nested within the ComPaRe e-cohort

Viet-Thi Tran, Elise Diard Philippe Ravaud, BMJ Qual Saf: first published as 10.1136/bmjqs-2020-011219

<https://qualitysafety.bmj.com/content/early/2020/08/23/bmjqs-2020-011219.long>



Adapter le traitement pharmacologique

1. Permettre des pauses dans le traitement, si possible
2. Réduire le nombre de prises médicamenteuses par jour
3. Réduire le nombre de médicaments par prise
4. Adapter la forme, taille ou goût des traitements aux préférences des patients
5. Toujours adapter le traitement pour minimiser les effets secondaires
6. Permettre plus de flexibilité dans les prises médicamenteuses
7. Proposer des traitements plus facile à prendre/utiliser
8. Proposer des traitements plus facile à transporter
9. Proposer des traitements plus facile à stocker à domicile
10. Privilégier, si possible, les médecines douces
11. Privilégier, si possible, les traitements non pharmacologiques
12. Assouplir les règles hygiéno-diététiques

Éviter les procédures/tâches inutiles

13. Éviter les examens diagnostics/de suivi inutiles
14. Discuter les prescriptions de traitements chroniques dont l'efficacité n'est pas prouvée
15. Éviter de redemander au patient des informations se trouvant déjà dans le dossier médical
16. Mieux compléter les dossiers médicaux pour éviter des redondances dans les examens
17. Simplifier l'auto-surveillance de la maladie à domicile

Développer la prévention

18. Prévenir les poussées de maladie chronique plutôt que de les attendre
19. Améliorer la prévention primaire des maladies chroniques

Fournir aux patients les informations les mieux adaptées

20. Informer les patients de manière adaptée et au moment propice
21. Consacrer plus de temps à expliquer la maladie/traitement
22. Fournir une information sur la maladie/traitement écrite aux patients
23. Systématiquement aider les patients à comprendre le langage médical
24. Informer les patients des avancées de la recherche sur leurs maladies

Améliorer l'autonomie des patients

25. Améliorer les compétences des patients pour se prendre en charge eux-mêmes
26. Enseigner des astuces aux patients pour améliorer leur observance

Améliorer les parcours de soins des patients

27. Former les soignants à savoir quand passer la main quand ils sont "perdus"
28. Ne pas laisser le malade livré à lui-même après un événement aigu
29. Proposer des bilans réguliers pour les patients complexes
30. Améliorer le diagnostic des maladies chroniques
31. Améliorer la continuité des soins (en cas de déménagement, etc.)

Personnaliser les soins et les objectifs de soins

32. Systématiquement proposer d'impliquer la famille et l'entourage dans les soins
33. Faciliter l'accès à un soutien psychologique pour les malades chroniques
34. Former les soignants à être des coachs pour leurs patients
35. Mettre en contact les patients avec les associations de patients

Considérer les patients comme acteurs de leur santé

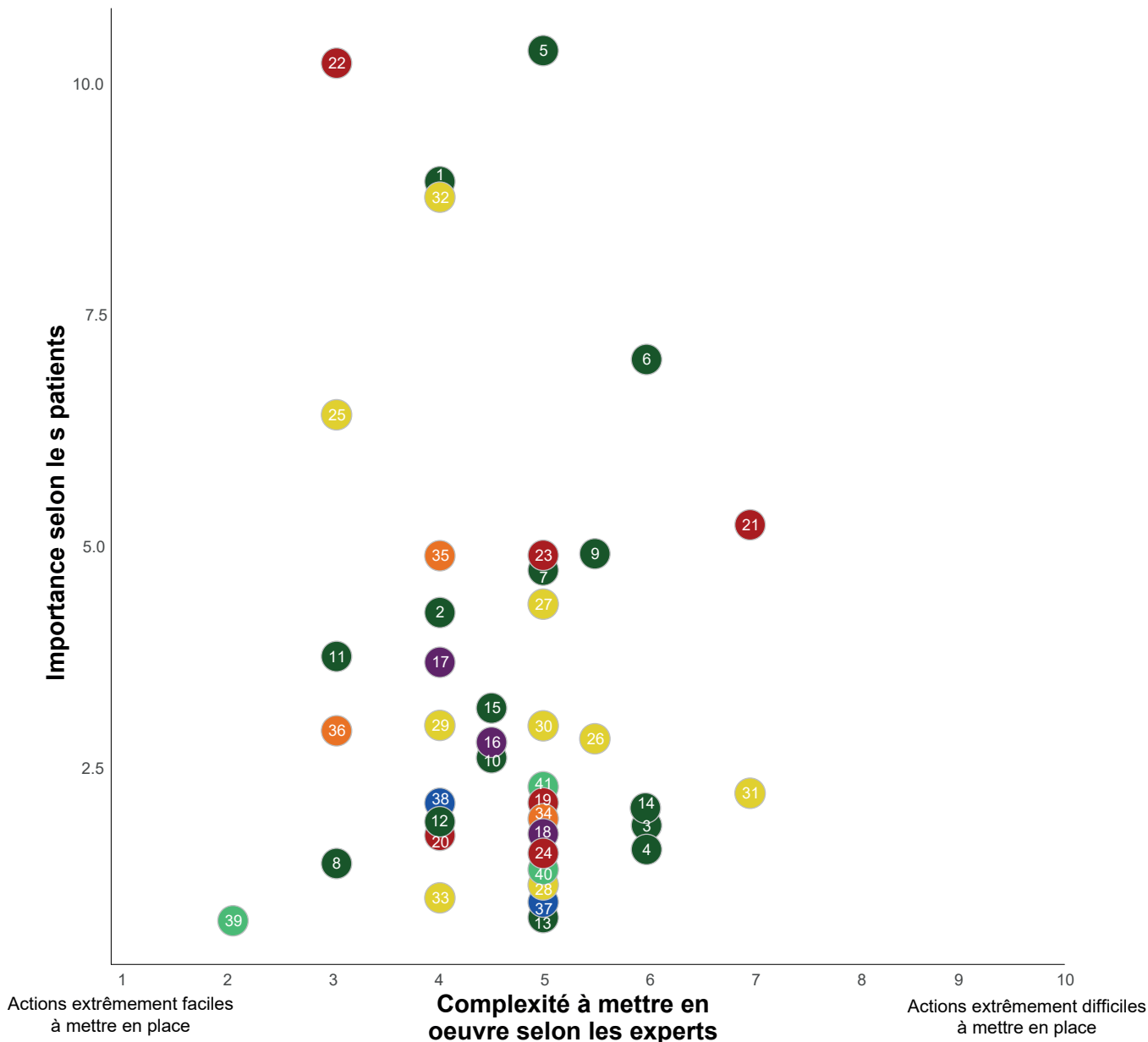
36. Prendre en compte le contexte social, familial et professionnel des patients
37. Personnaliser la prise en charge (au lieu d'une prise en charge standardisée)
38. Identifier des objectifs communs avec les patients
39. Impliquer les patients dans les décisions les concernant

Créer le contexte pour de véritables discussions avec les patients

40. Former les soignants à être plus proactifs pour répondre aux besoins des patients
41. Former les soignants à éviter de cataloguer les patients (e.g., patient "psy"...)
42. Former les soignants à ne pas donner aux patients de faux espoirs
43. Former les soignants à ne pas avoir une attitude défaitiste ou fataliste
44. Former les soignants à ne pas avoir une attitude paternaliste
45. Former les soignants à prendre garde aux mots utilisés
46. Former les soignants à avoir une attitude plus humble
47. Former les soignants à adopter une attitude bienveillante et empathique
48. Former les soignants à écouter et être ouvert aux paroles des patients
49. Reconnaître l'expertise des patients sur leurs maladies
50. Utiliser des questionnaires standardisés pour objectiver les plaintes des patients
51. Prendre au sérieux ce que disent les patients
52. Améliorer la perception de certaines maladies par les soignants
53. Encourager les soignants à connaître les associations de patients

Fournir une prise en charge globale

54. Éviter une prise en charge fragmentée (organe par organe)
55. Adopter une prise en charge globale du patient
56. Tenir compte des interactions médicamenteuses chez les patients multimorbides
57. Améliorer la prise en charge de la douleur
58. Ne pas négliger certains problèmes ou symptômes des patients



Améliorer le parcours des patients au sein du système de soins

- Réduire le délai d'obtention des rendez-vous pour les patients chroniques
- Proposer systématiquement d'avancer les rendez-vous si des créneaux se libèrent
- Simplifier les étapes pour obtenir des rendez-vous médicaux
- Offrir davantage de choix pour les dates et heures de leurs rendez-vous
- Permettre des rendez-vous en urgence si nécessaire
- Grouper consultations et examens les mêmes jours
- Grouper consultations et examens aux mêmes endroits
- Créer un guichet unique pour certaines maladies
- Améliorer le parcours des patients entre ses différents médecins
- Faciliter l'identification d'un professionnel humain et sur la même longueur d'onde que le patient
- Faciliter l'identification du professionnel le plus compétent pour chaque patient
- Améliorer le flux des patients au sein des structures de soins
- Fournir aux patients un agenda clair de leurs rendez-vous à venir
- Personnaliser les rythmes de suivi
- Mieux respecter les horaires en anticipant les retards de consultations

Augmenter le temps et l'attention dédiée aux patients

- Allonger le temps de consultation lorsque les patients ont une maladie chronique
- Accroître le temps de soins en réduisant le travail administratif des soignants
- Permettre à des infirmiers de suppléer les médecins pour certaines tâches

Améliorer la connaissance des patients de leur santé

- Favoriser la rencontre de patients experts
- Promouvoir les ateliers et activités de groupe entre patients chroniques
- Aider les patients à mieux interpréter les résultats de leurs examens
- Remettre systématiquement aux patients leurs comptes-rendus et résultats
- Créer des sources d'information en ligne, certifiées, destinées aux patients
- Développer des programmes de formation en ligne pour les patients chroniques

Améliorer la coordination et la collaboration des soignants

- Améliorer la coordination entre professionnels de santé
- Éviter les discours contradictoires au sein d'une équipe de soins
- Améliorer le partage de l'information entre soignants
- Identifier un chef d'orchestre pour diriger l'équipe de soins
- Prendre en compte les avis de tous les soignants indépendamment de leurs hiérarchies et disciplines
- Ne pas faire reposer les soins uniquement sur des internes mal encadrés
- Organiser régulièrement des réflexions en équipe autour des problèmes des patients chroniques
- Accroître la prise en charge multidisciplinaire
- Développer la télé-expertise pour aider les soignants à démêler les problèmes complexes des patients chroniques

Améliorer les interactions entre les patients et l'équipe de soins

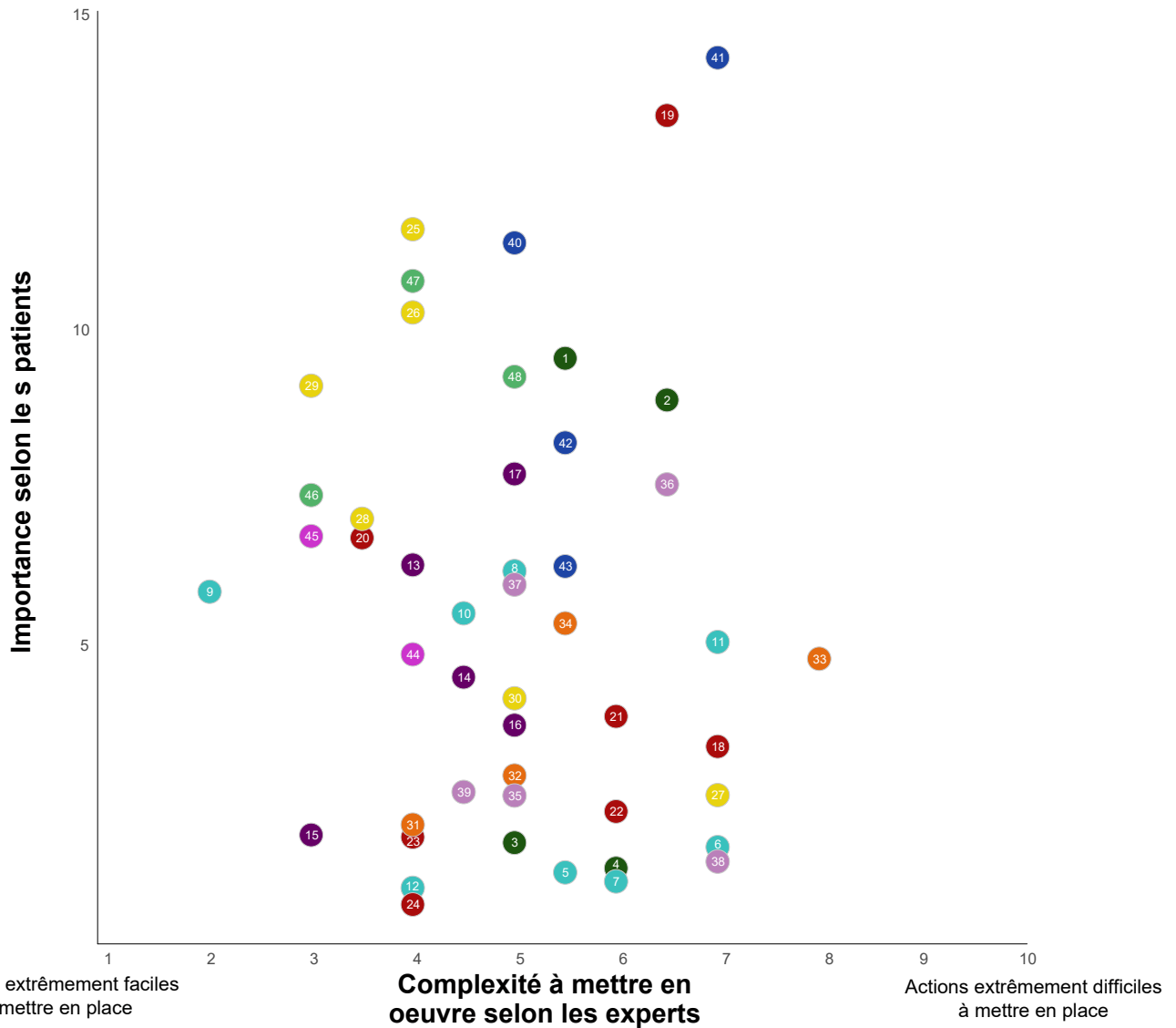
- Créer une ligne d'écoute pour les patients chroniques
- Permettre une communication hors consultation avec les soignants
- Identifier un interlocuteur unique faisant le lien entre patients et équipe de soins

Améliorer le nombre et l'attitude des personnels d'accueil

- Accroître le nombre de personnel d'accueil
- Améliorer l'attitude des personnes d'accueil

Améliorer les structures et équipements de santé

- Améliorer l'environnement des lieux de soins (architecture, design...)
- Améliorer le respect de la vie privée des patients dans les structures de soins
- Améliorer l'équipement technique des structures de soins



S'affranchir des règles qui alourdissent le parcours des patients

1. Faciliter l'accès aux spécialistes sans devoir passer par le généraliste
2. Simplifier le renouvellement des traitements des maladies chroniques
3. Changer le délai maximal entre deux renouvellements en pharmacie
4. Assouplir la sectorisation des structures en santé

Modifier les règles liées aux médicaments

5. Obliger les médicaments génériques à avoir la même taille, forme et couleur que les princeps
6. Homogénéiser le nombre de comprimés par boîte de médicaments
7. Limiter le remplacement des médicaments prescrits par les pharmaciens
8. Accélérer la mise sur le marché des médicaments déjà approuvés dans d'autres pays
9. Développer un système pour délivrer le nombre exact de comprimés au patient
10. Créer une réglementation pour éviter les ruptures de stocks en pharmacie
11. Développer des dispositifs (médicaments, notices...) réutilisables
12. Remettre sur le marché, pour certaines maladies chroniques spécifiques, certains médicaments retirés

Réduire le fardeau administratif des patients chroniques

13. Simplifier les démarches administratives relatives à la santé
14. Accélérer les procédures administratives pour la reconnaissance des droits/remboursement/aides
15. Donner accès à des aides humaines pour réaliser les démarches administratives
16. Créer un guichet unique pour obtenir les différentes aides de l'Etat
17. Accroître le nombre de maladies prises en charge à 100%

Faciliter l'accès à des soins adaptés

18. Accroître la possibilité de consultations à domicile, si nécessaire
19. Créer des répertoires de professionnels de santé spécialisés dans certaines maladies
20. Améliorer l'accès géographique aux soins
21. Anticiper le départ à la retraite des médecins et proposer des solutions à leurs patients avant le départ
22. Faciliter le transport et le parking autour des structures de soins
23. Développer la livraison des traitements/renouvellements à domicile
24. Développer des services de traduction accessibles à tous les patients et soignants

Des soins à prix abordables

25. Limiter le dépassement d'honoraire des professionnels de santé
26. Réduire le coût de certains traitements qui restent à la charge des patients
27. Rembourser les frais de transport vers/hors des structures de soins et de parking autour des structures de soins
28. Augmenter le nombre de soins remboursés par la Sécurité Sociale
29. Mieux indemniser les coûts indirects induits par la maladie
30. Réduire les avances de frais

Faciliter l'aide à domicile des patients

31. Faciliter l'aménagement du logement des patients
32. Faciliter l'accès à des soins à domicile (aides soignants, infirmiers)
33. Faciliter l'accès à des aides à domicile (ménage, courses, etc.)
34. Aider les aidants des patients

Former et informer les professionnels de santé

35. Faciliter l'accès au travail pour les patients
36. Adapter les conditions de travail aux patients
37. Adapter les horaires de travail aux patients
38. Adapter les espaces de travail aux patients
39. Améliorer le reclassement professionnel pour les patients chroniques

Transformer la formation des professionnels des soins

40. Modifier la formation des soignants afin d'améliorer leurs compétences humaines
41. Modifier la formation des soignants afin d'améliorer les connaissances sur certaines maladies/traitements
42. Donner accès à des informations précises sur toutes les maladies à tous les soignants
43. Développer des registres d'erreurs médicales, accessibles à tous les soignants, pour éviter de les répéter

Améliorer les recommandations de pratique clinique

44. Développer des recommandations de pratique clinique claires pour toutes les maladies
45. Systématiquement impliquer les patients dans l'élaboration des recommandations de pratique clinique

Réduire la stigmatisation

46. Améliorer la perception du grand public de certaines maladies/traitements
47. Fournir aux patients des documents officiels leur permettant de prouver qu'ils sont malades
48. Réduire la discrimination des patients souhaitant souscrire des assurances, prêts...



En septembre 2020 :

40 000 PATIENTS INSCRITS DEPUIS **2017**

+ DE 250 MALADIES REPRÉSENTÉES

45 ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTENAIRES

+ DE 150 CHERCHEURS IMPLIQUÉ.ES

+ DE 20 COHORTES ET PROJETS DÉJÉ LANCÉS

8 ARTICLES SCIENTIFIQUES PUBLIÉS EN **2 ANS**

RECHERCHE **100%** PUBLIQUE

compare.aphp.fr