

Améliorer la prise en charge des malades chroniques.

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

Cette étude a été publiée dans le journal BMJ Quality and Safety :

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

Docteur Viet-Thi Tran, Professeur Philippe Ravaud
Centre d'épidémiologie clinique (Groupe hospitalier Cochin - Hôtel-Dieu, AP-HP)

ComPaRe (Communauté de Patients pour la Recherche) est une e-cohorte de patients adultes ayant au moins une maladie chronique dont l'objectif est de recruter **100,000 patients**, en 10 ans, et de les suivre durant 10 ans (<https://compare.aphp.fr/>)

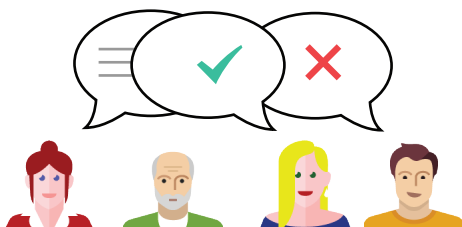
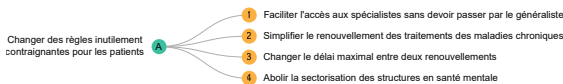
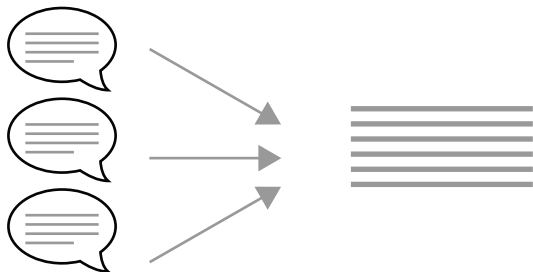
ComPaRe a pour ambition d'**accélérer la recherche** sur les maladies chroniques en :

- impliquant **les patients** dans toutes les étapes de la recherche,
- répondant à de multiples questions de recherche,
- enrichissant les données recueillies par des données provenant de leurs **objets connectés, de bases de données administratives** (SNIIR-AM) **et hospitalières** (entrepôt de données AP-HP).

Méthodes

Etude qualitative en ligne, nichée dans ComPaRe

Etude proposée à 2308 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

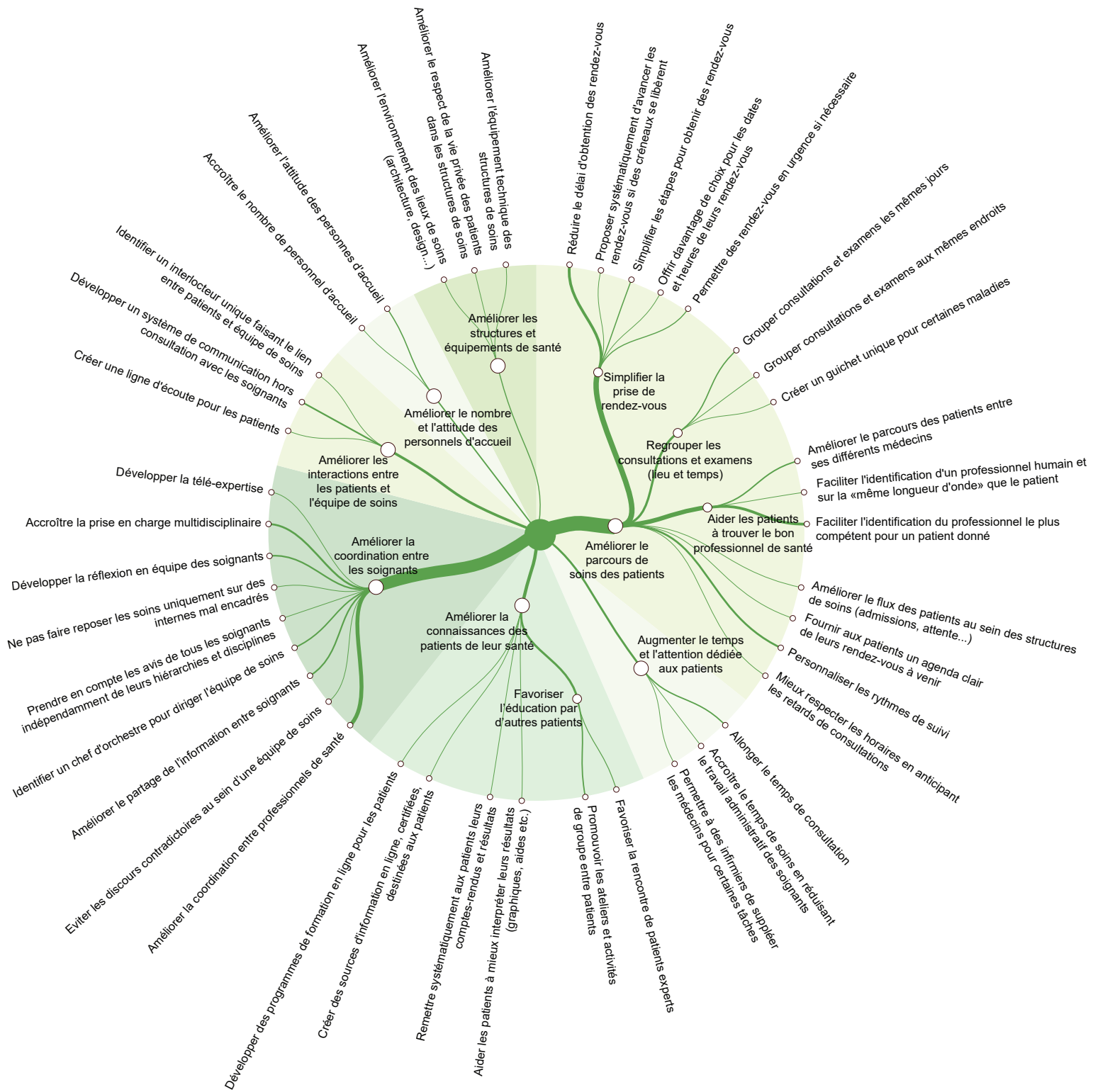
1701 idées proposées



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

Résultats : Propositions des patients pour améliorer le système de santé

984 idées proposées



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

Prochaine 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.