

# Évolution de la participation du patient

Angela Coulter, Ph. D.

Informed Medical Decisions Foundation

et

Université d'Oxford



@acpatient

# Survol

Brève histoire de la participation du patient  
Participation aux soins individuels  
Rétroaction pour l'amélioration de la qualité  
Coproductioin et coconception

# Une brève histoire (1)

1960

- Premières critiques
- Groupes d'action

1970

- Féminisme et soins personnels
- Modèles biopsychosociaux

1980

- Centralité du patient
- Expérience patient et évaluation des résultats déclarés par le patient

# Une brève histoire (2)

1990s

- Droits et chartes des patients
- Concurrence et choix

2000s

- Processus décisionnel partagé
- Modèle de soins chroniques

2010s

- Coordination et intégration
- Coproduction

# Processus décisionnel partagé

Cliniciens et patients travaillant ensemble pour choisir les traitements en fonction de données probantes et des choix éclairés du patient.



# Partage de l'expertise

## Clinicien

Diagnostic  
Étiologie de la maladie  
Pronostic  
Options de traitement  
Probabilités liées aux résultats du traitement

## Patient

- Expérience de la maladie
- Circonstances sociales
- Attitude face au risque
- Objectifs, valeurs, préférences
- Besoins en matière de soutien

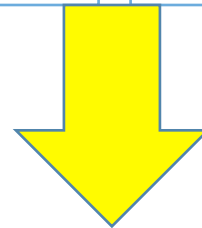
# Diagnostiques erronés qui passent inaperçus

## **Patients :**

Ne sont pas au courant des traitements ou options de prise en charge et des résultats

## **Cliniciens :**

Ne sont pas au courant des circonstances et des préférences du patient



# Décision de piètre qualité

# Le patient passif



« Quand nous  
voudrons votre  
opinion, nous v  
la donnerons. »

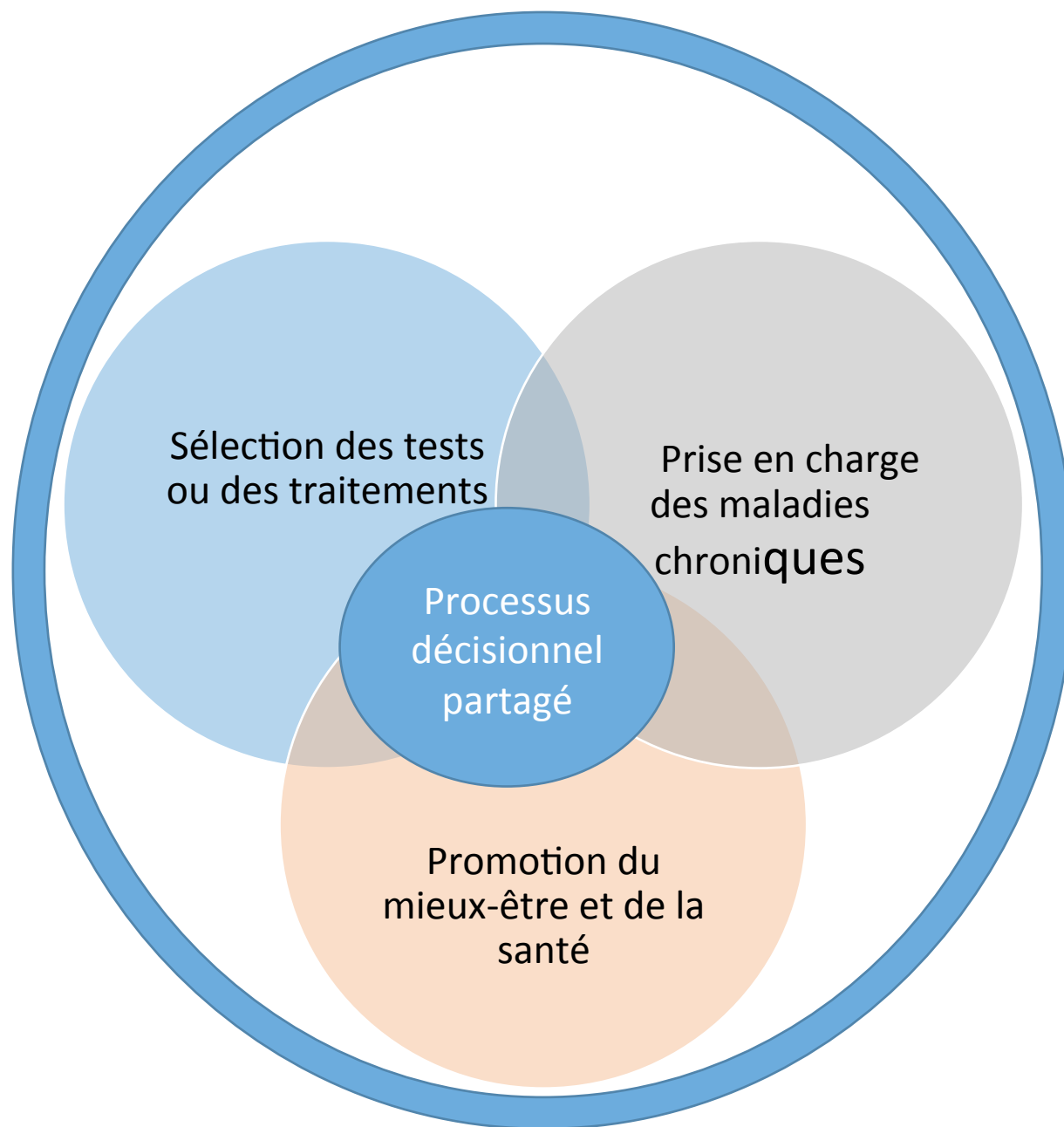


Je veux :  
Connaître mes options  
Comprendre les compromis  
Faire le choix qui me convient



Je veux :  
Présenter les options  
Décrire les risques et les bienfaits  
Fournir de bons soins (mais)  
sans que ceux-ci m'accaparent





# Ce que les patients doivent savoir

Quelles sont mes options?

Quels sont les avantages et les risques possibles?

Quelle est la probabilité de ceux-ci?

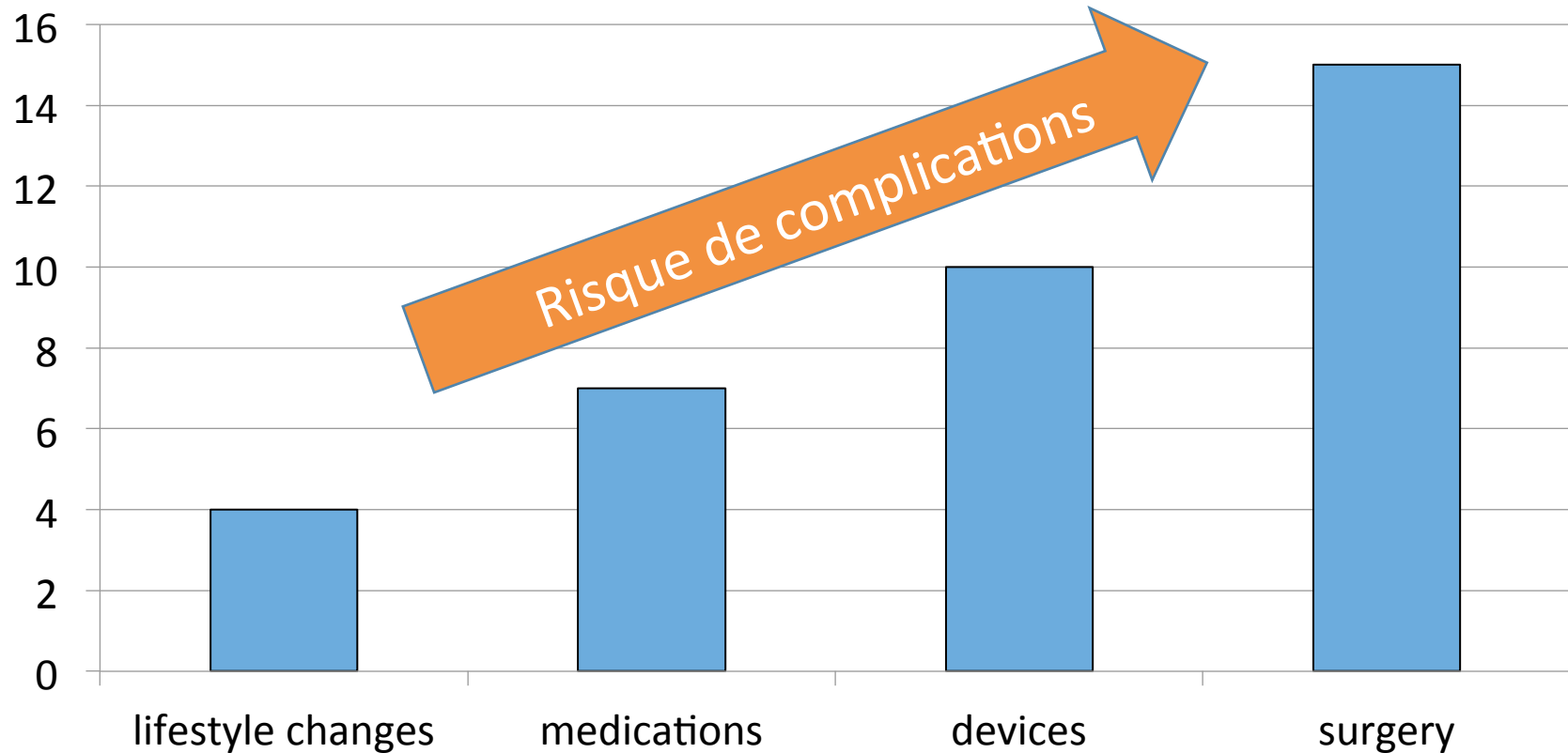
Que puis-je faire pour m'aider moi-même?

Que pouvez-vous faire pour m'encourager?

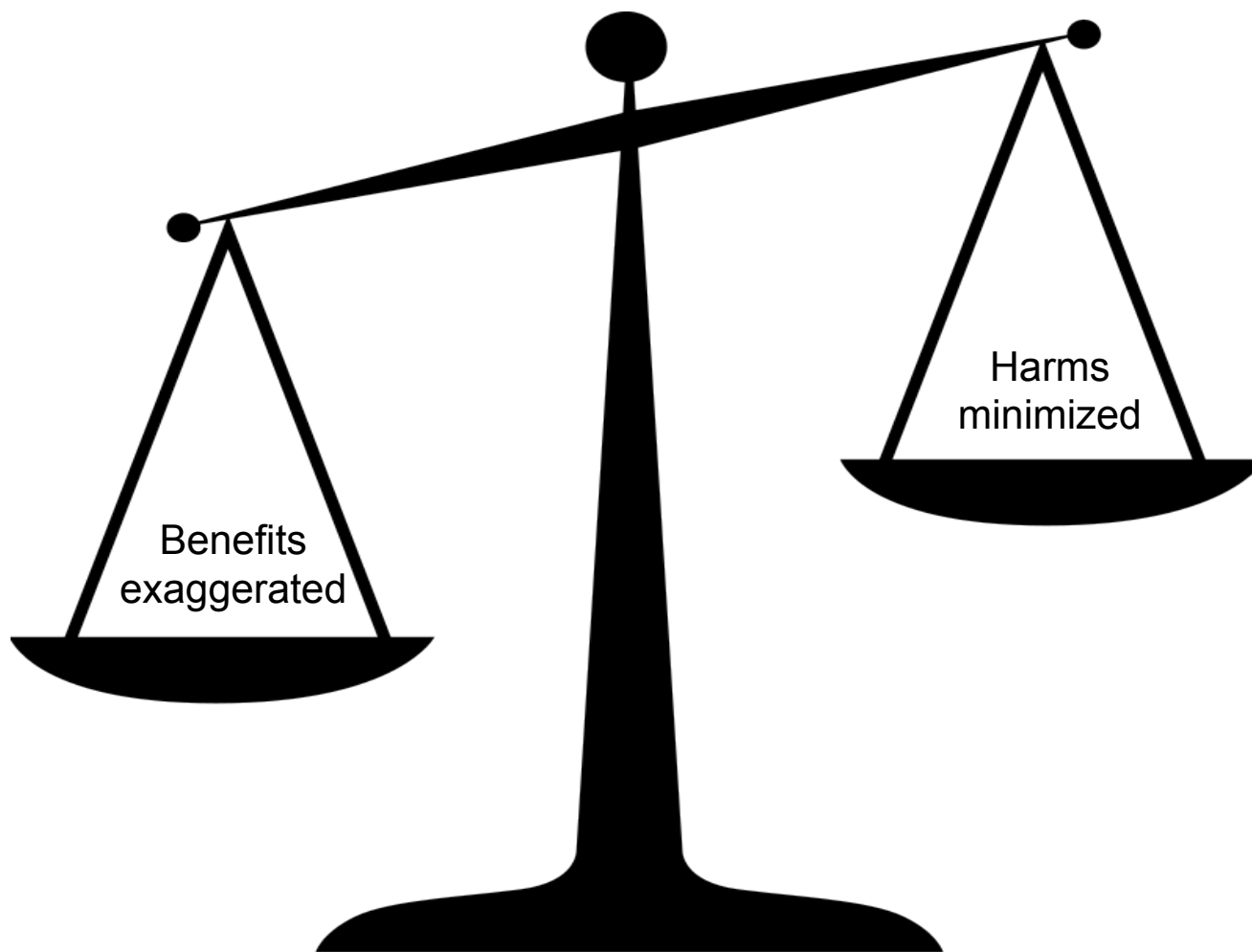


# Évaluer les options et les compromis

## Amélioration des symptômes



# Déséquilibre de l'information



# Gonitis: Should I Have Knee Replacement Surgery?

|                       |   |                           |                           |                           |                          |
|-----------------------|---|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|
| <b>1</b><br>The Facts | <input checked="" type="checkbox"/> <b>2</b><br>Compare Options | <b>3</b><br>Your Feelings | <b>4</b><br>Your Decision | <b>5</b><br>Quiz Yourself | <b>6</b><br>Your Summary |
|-----------------------|---|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|

## What matters most to you?

Personal feelings are just as important as the medical facts. Think about what matters most to you in this decision, and show how you feel about the following statements.

Reasons to have knee replacement surgery

Reasons not to have knee replacement surgery

Want to be able to do low-impact activities, such as swimming and golf, as well as chores and housework.

My knee doesn't really get in the way of the physical activities I like or need to do.



# Six Elements of Shared Decision Making



**1** Invite patient to participate



**2** Present options



**3** Provide information on benefits and risks



**4** Weigh options based on patient goals and concerns



**5** Facilitate deliberation and decision making



**6** Assist with implementation

# Outils d'aide à la décision du patient : les données probantes

Dans 115 essais cliniques réalisés auprès de 34 444 participants, l'utilisation d'outils d'aide à la décision du patient se sont traduits par :

- Connaissances accrues
- Perceptions plus justes du risque
- Décisions mieux assumées
- Participation accrue à la prise de décision
- Plus grande cohérence entre les valeurs et les choix
- Moins de patients choisissant une intervention chirurgicale majeure



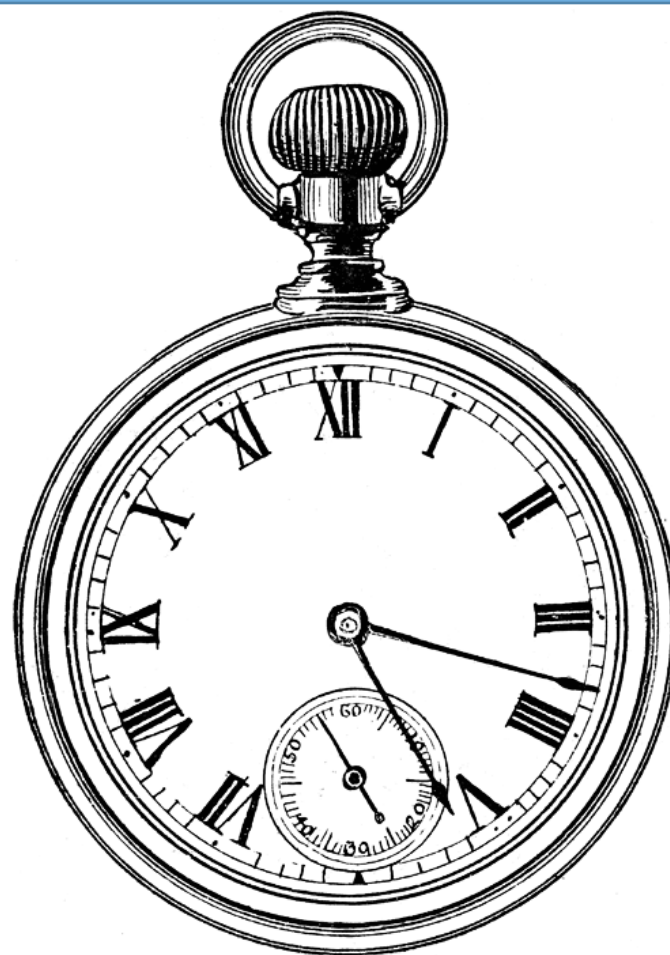
Stacey et al. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2014



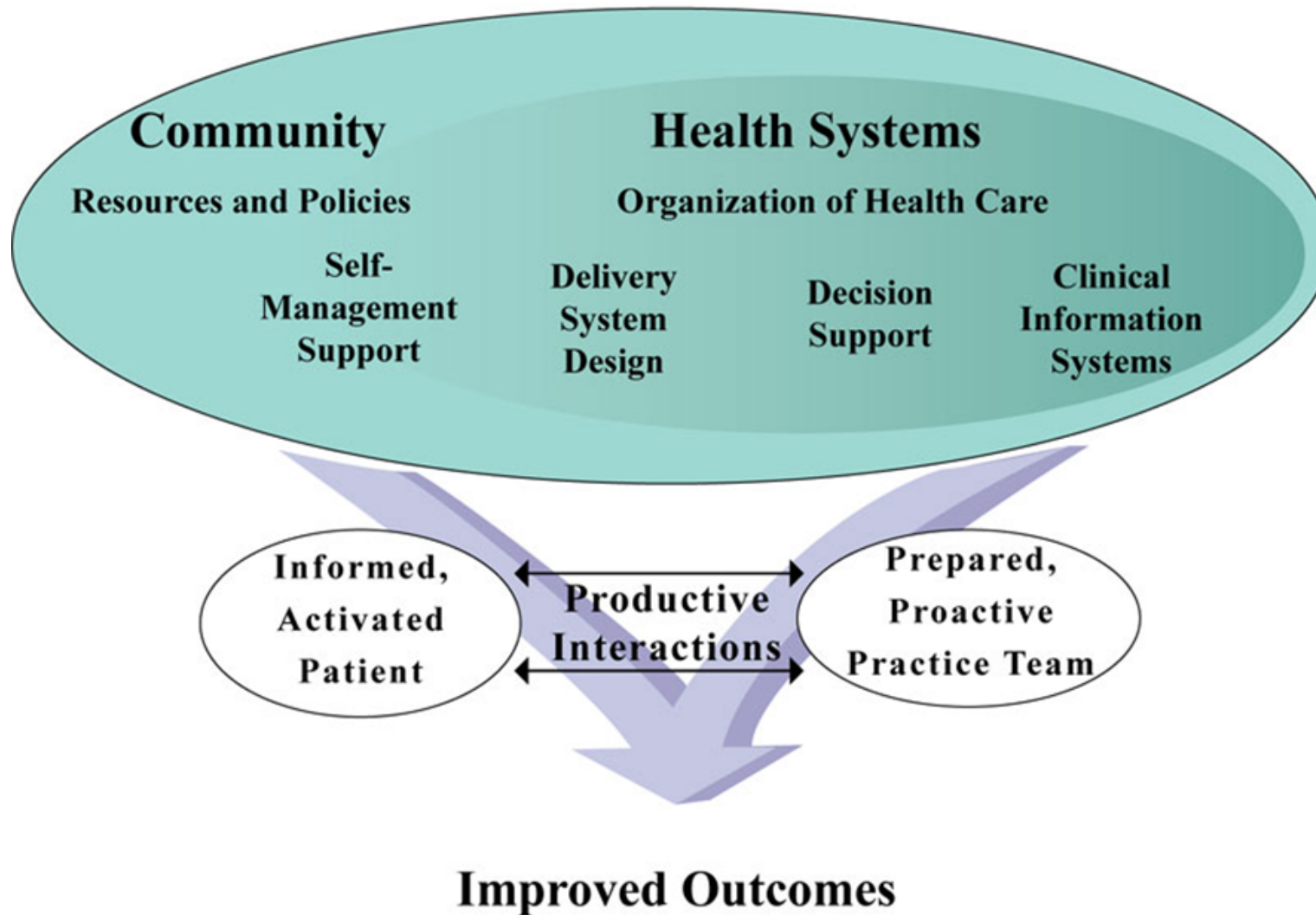
# Prise en charge des maladies de longue durée

Soins professionnels –  
8 heures par année (1 x 15 min  
par mois)

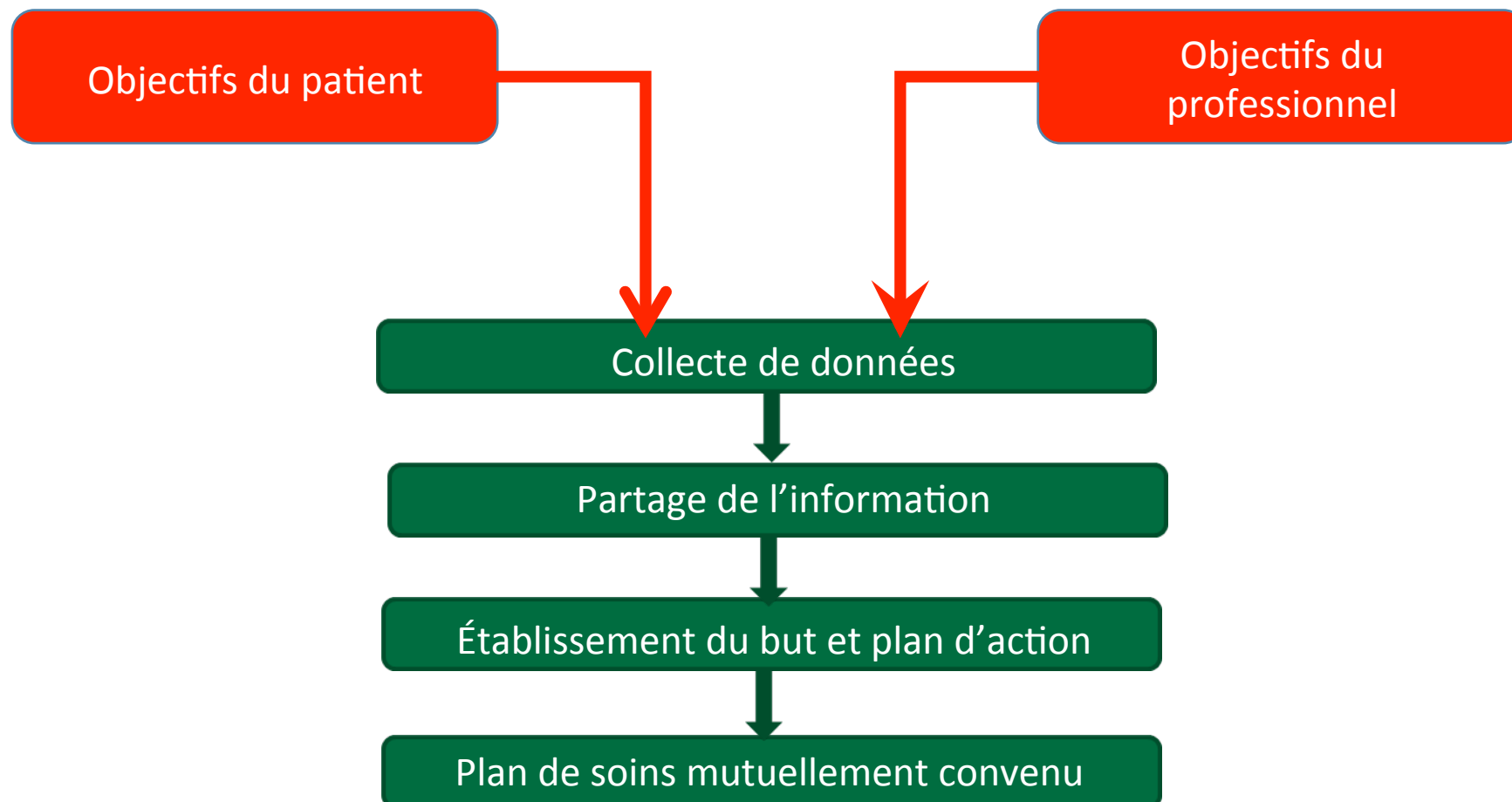
Soins personnels –  
8 757 heures par année

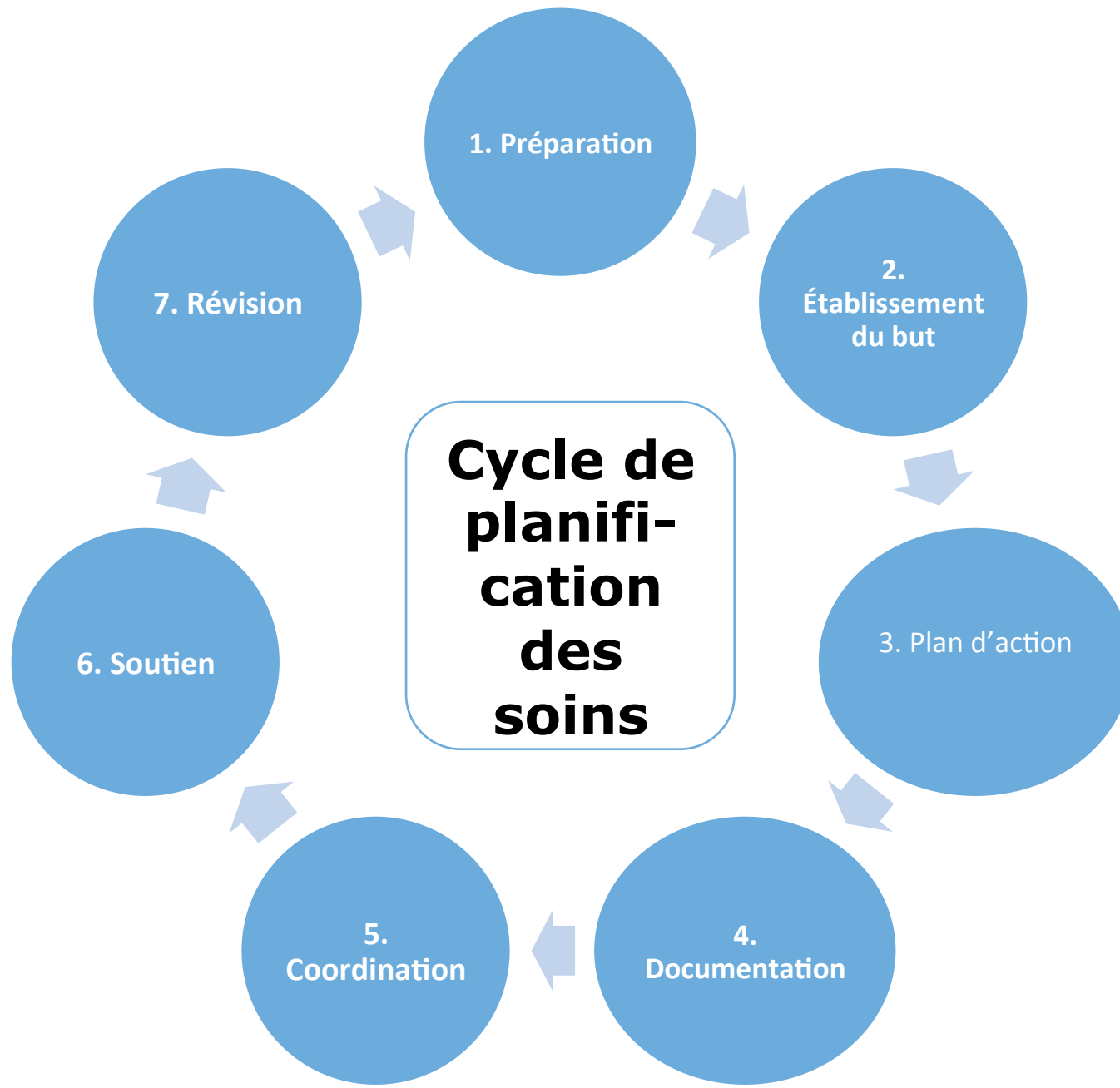


# The Chronic Care Model



# Entretiens sur la planification des soins





# Planification des soins : les données probantes

Dans 19 essais cliniques réalisés auprès de 10 856 participants, un plan de soins personnalisés s'est traduit par :

- Meilleure santé physique (glycémie, pression artérielle)
- Meilleure santé émotionnelle (dépression)
- Capacité accrue de prise en charge personnelle (auto-efficacité)



## The four principles of person-centred care



# L'importance de l'expérience patient

OXFORD

## Understanding and Using Health Experiences

Improving patient care



EDITED BY

Sue Ziebland | Angela Coulter  
Joseph D. Calabrese | Louise Locock

Les personnes qui disent avoir eu de bonnes expériences en matière de soins de santé...

- Sont plus satisfaites de leurs soins
- Sont plus nombreuses à respecter le traitement et les recommandations de prévention
- Sont moins nombreuses à mourir d'un infarctus aigu du myocarde
- Ont moins de consultations et d'admissions à l'hôpital
- Ont des soins plus sûrs et moins d'événements indésirables

Price et al. Medical Care Research and Review 2014

# Qu'est-ce que nous évaluons?

## ► Processus observables par les patients

- Subjectifs (ex., douleur contrôlée)
- Objectifs (ex., temps d'attente)
- Observations du comportement du personnel (ex., médecin, infirmière, autre)

## ► Résultats observables par les patients

- Physiques (ex., monter l'escalier)
- Psychologiques (ex., humeur)
- Subjectifs (ex., connaissances)
- Capacité de prise en charge personnelle (ex., auto-efficacité)
- Comportements liés à la santé (ex., alimentation, exercice)
- Utilisation des services de santé (ex., nombre d'admissions à l'hôpital)



# Comment mesurons-nous ces facteurs?

## ➤ Méthodes quantitatives

- Sondages structurés (par la poste, en personne, au téléphone, en ligne)
- Données habituelles (ex., sondage sur l'expérience des patients)

## ➤ Méthodes qualitatives

- Groupes d'intérêt
- Entrevues narratives
- Observations
- Sources secondaires (ex., médias sociaux)

# Évaluations des hôpitaux par les patients

The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.nhs.uk/Services/hospitals/ReviewsAndRatings/Default.aspx>. The page features the NHS Choices logo and a search bar. A navigation menu includes links for Health A-Z, Live Well, Care and support, Health news, and Services near you. The main content area is for John Radcliffe Hospital, displaying contact information and a star rating of 4 stars based on 213 ratings. A 'Leave review' button is visible. A secondary navigation bar at the bottom highlights 'Reviews and ratings' and 'Leave review'.

Home | About | Contact | Tools | Video | Choose and Book | Communities | IPS | [Translate](#) [Log in or create an account](#)

**NHS choices** Your health, your choices

Enter a search term

Health A-Z | Live Well | Care and support | Health news | Services near you

**H John Radcliffe Hospital**

Telephone: 01865 741166  
Address: Headley Way, Headington, Oxford, Oxfordshire, OX3 9DU  
Website: <http://www.ouh.nhs.uk/hospitals/jr/default.aspx>

★ ★ ★ ★ ☆ [Leave review](#)  
Based on 213 ratings for this hospital

Overview | Departments and services | Facilities | Contact details, map and directions | **Reviews and ratings** | [Leave review](#)

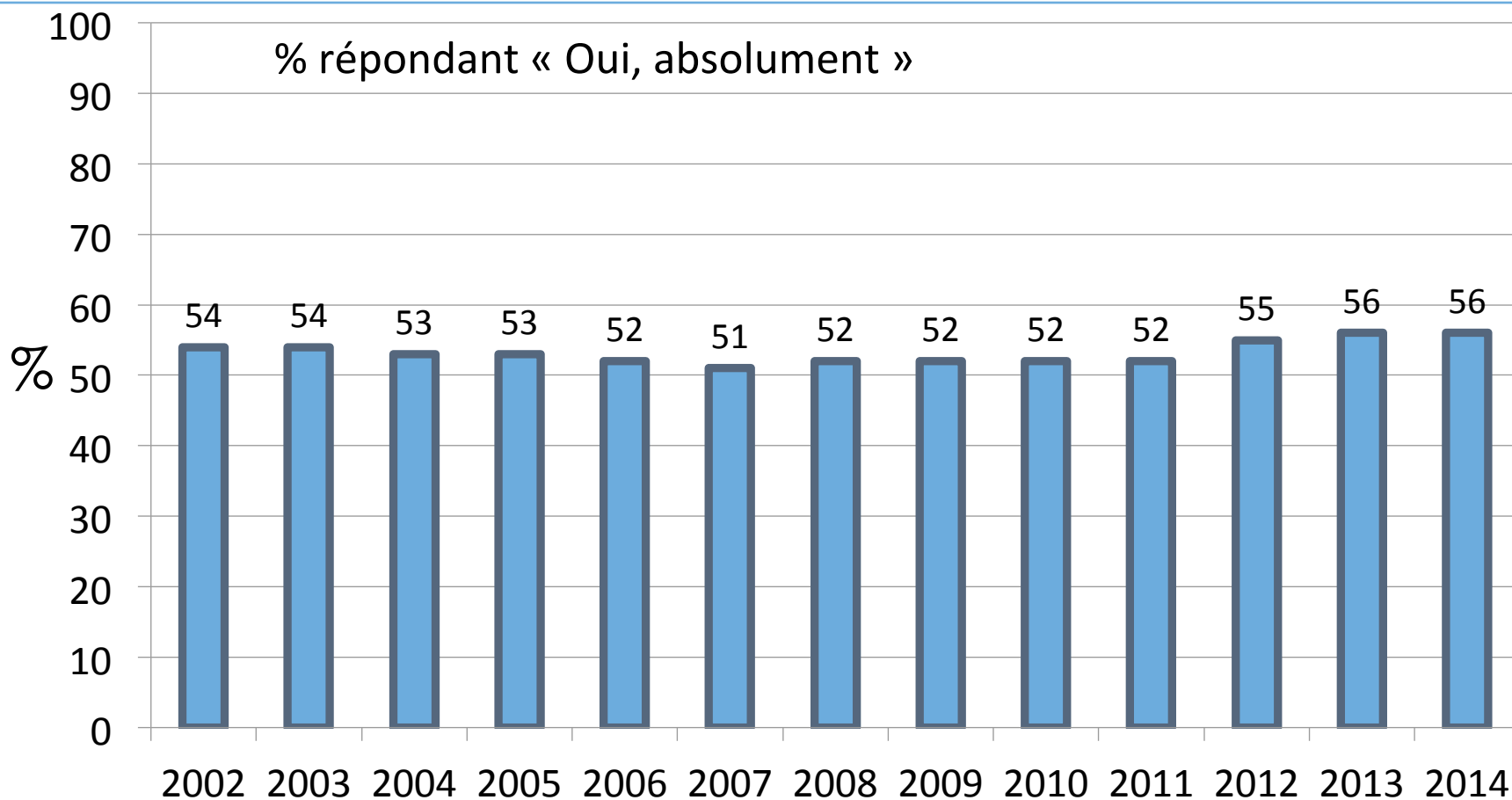
**Ratings** ⓘ

**4 Stars** ★ ★ ★ ★ ☆ **NHS Choices users' overall rating**  
Based on 213 ratings for this hospital

# Évaluations des médecins expérimentés par les patients



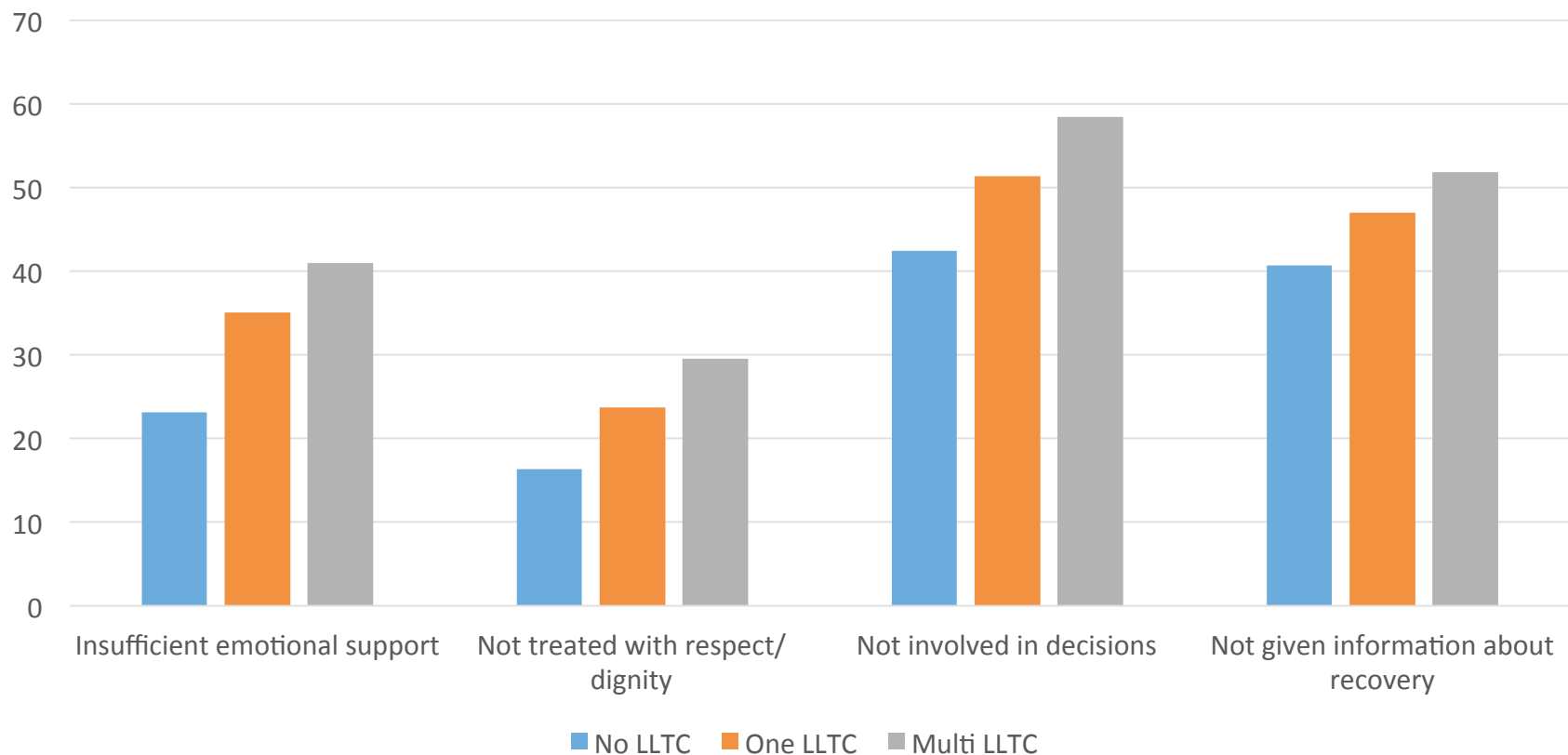
# Avez-vous participé autant que vous le vouliez aux décisions concernant vos soins et vos traitements?



Source : Sondage auprès des patients hospitalisés du NHS

# Problèmes en fonction de l'état de santé (soins de longue durée)

NHS Adult Inpatient Survey 2011



Hewitson et al. BMC HSR 2014

# L'évaluation ne suffit pas



Coproduction = promouvoir des partenariats productifs  
pour affronter ensemble les problèmes difficiles



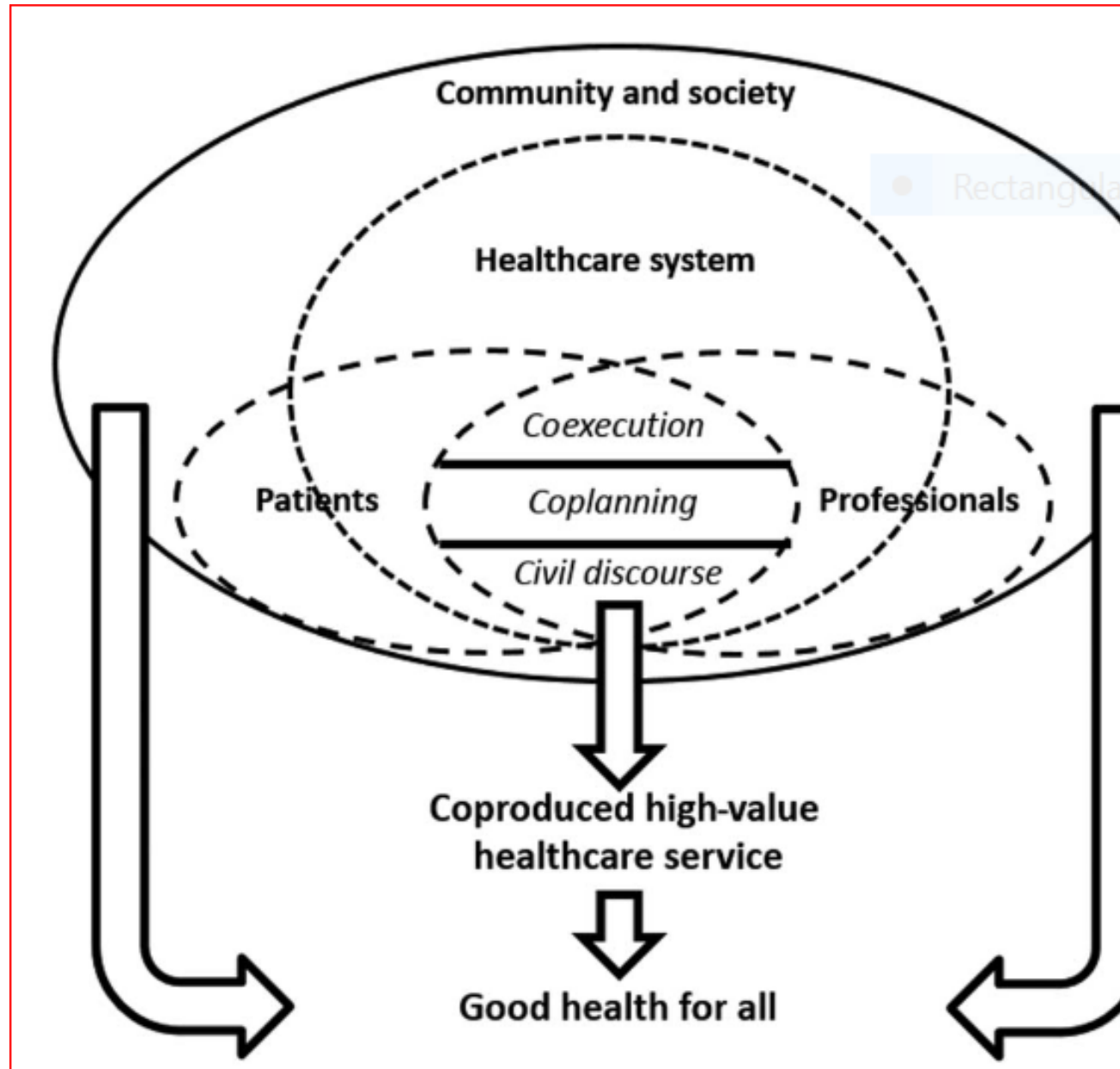
# Coproduction

Les soins de santé sont un service et non un produit

Les services sont coproduits par les professionnels du service et les usagers du service

Les résultats pour la santé sont le produit des dispositions, capacités et comportements des deux parties

Batelden et al. BMJ Qual Saf 2015



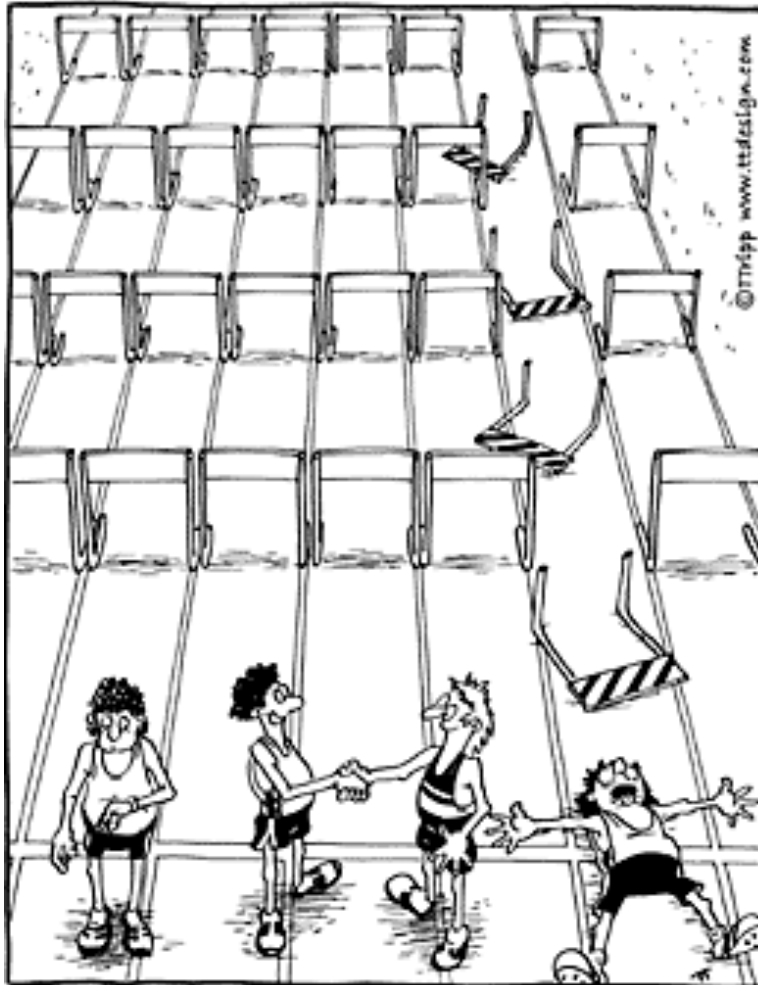


# Coconception fondée sur l'expérience



- Fait appel à l'ensemble des connaissances, de l'expertise, des réseaux et des autorités
- Permet de jeter un regard neuf sur les vieux problèmes
- Accroît la réceptivité et la pertinence
- Réduit le gaspillage et les coûts

# Obstacles et défis



- Temps et ressources
- Systèmes inflexibles
- Culture clinique

# Conditions essentielles d'une stratégie de changement

- ✓ Leadership solide et convaincu
- ✓ Champions dévoués
- ✓ Participation active des patients et des familles
- ✓ Objectifs clairs
- ✓ Accent mis sur le personnel
- ✓ Mise en place d'une capacité au sein du personnel
- ✓ Ressources appropriées
- ✓ Évaluation de la performance et rétroaction

