

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

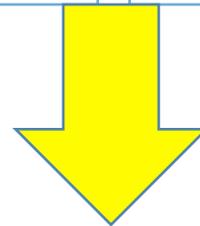
Diagnostiques erronés qui passent inaperçus

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



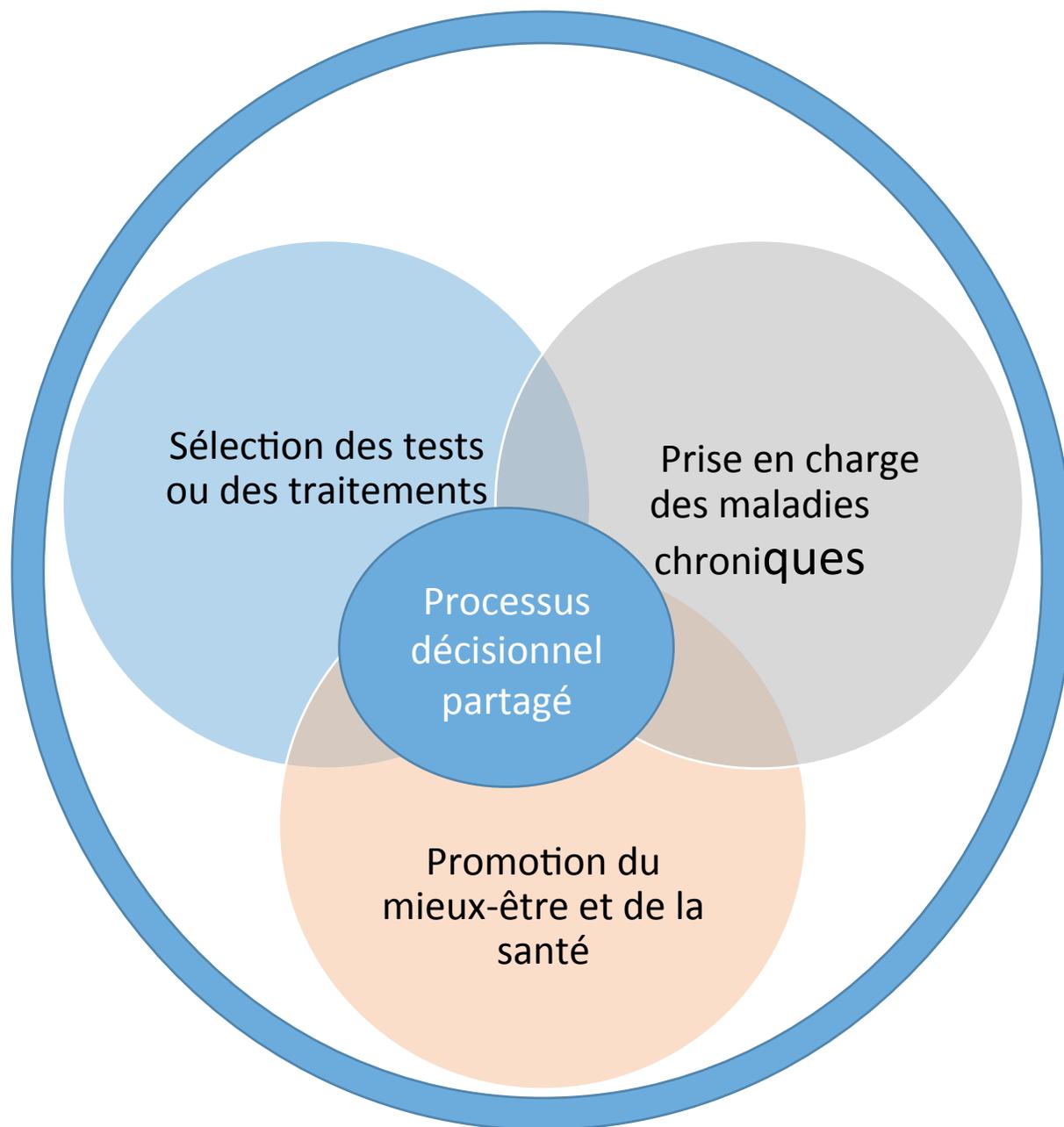
« Quand nous
voudrons votre
opinion, nous v
la donnerons. »

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





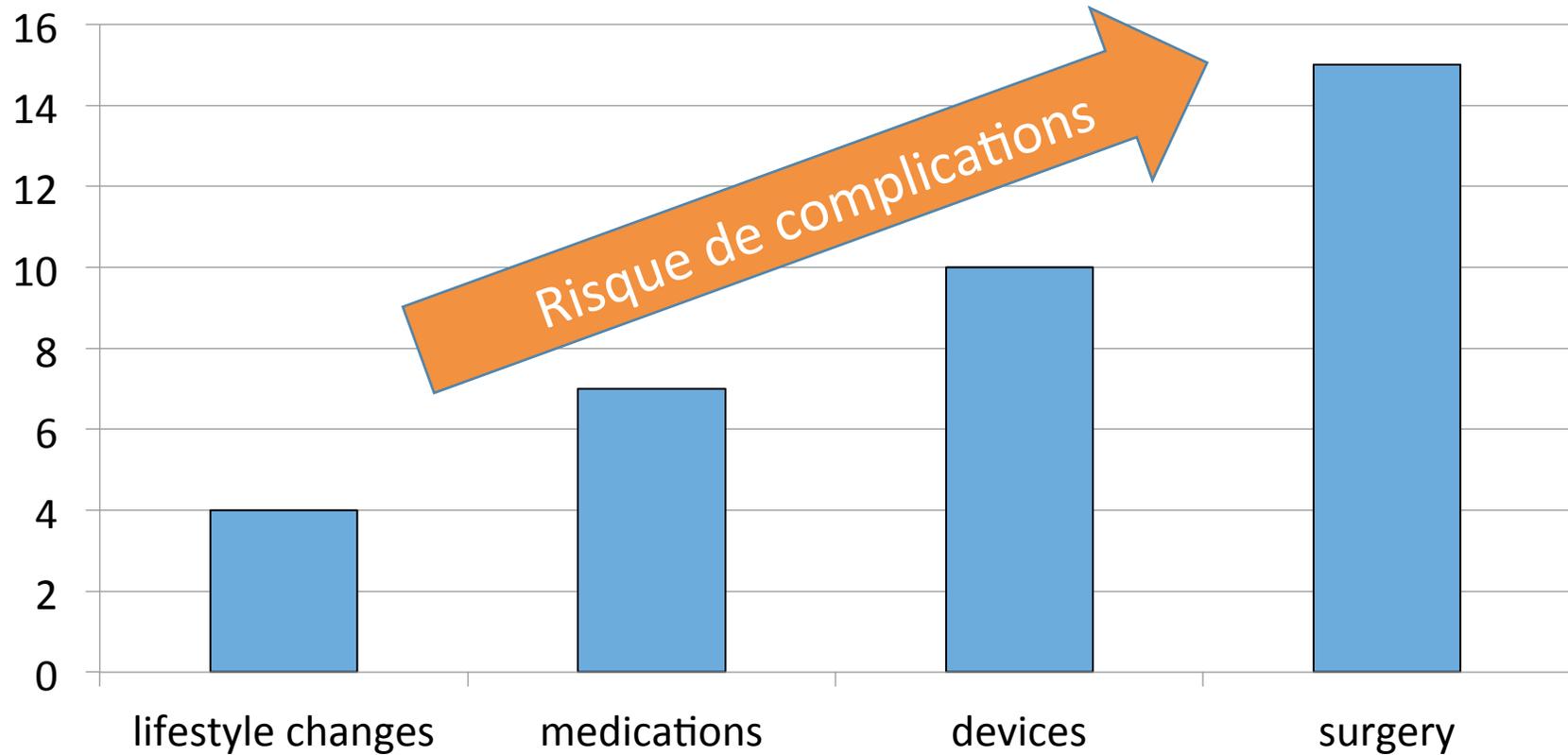
Ce que les patients doivent savoir

- 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?

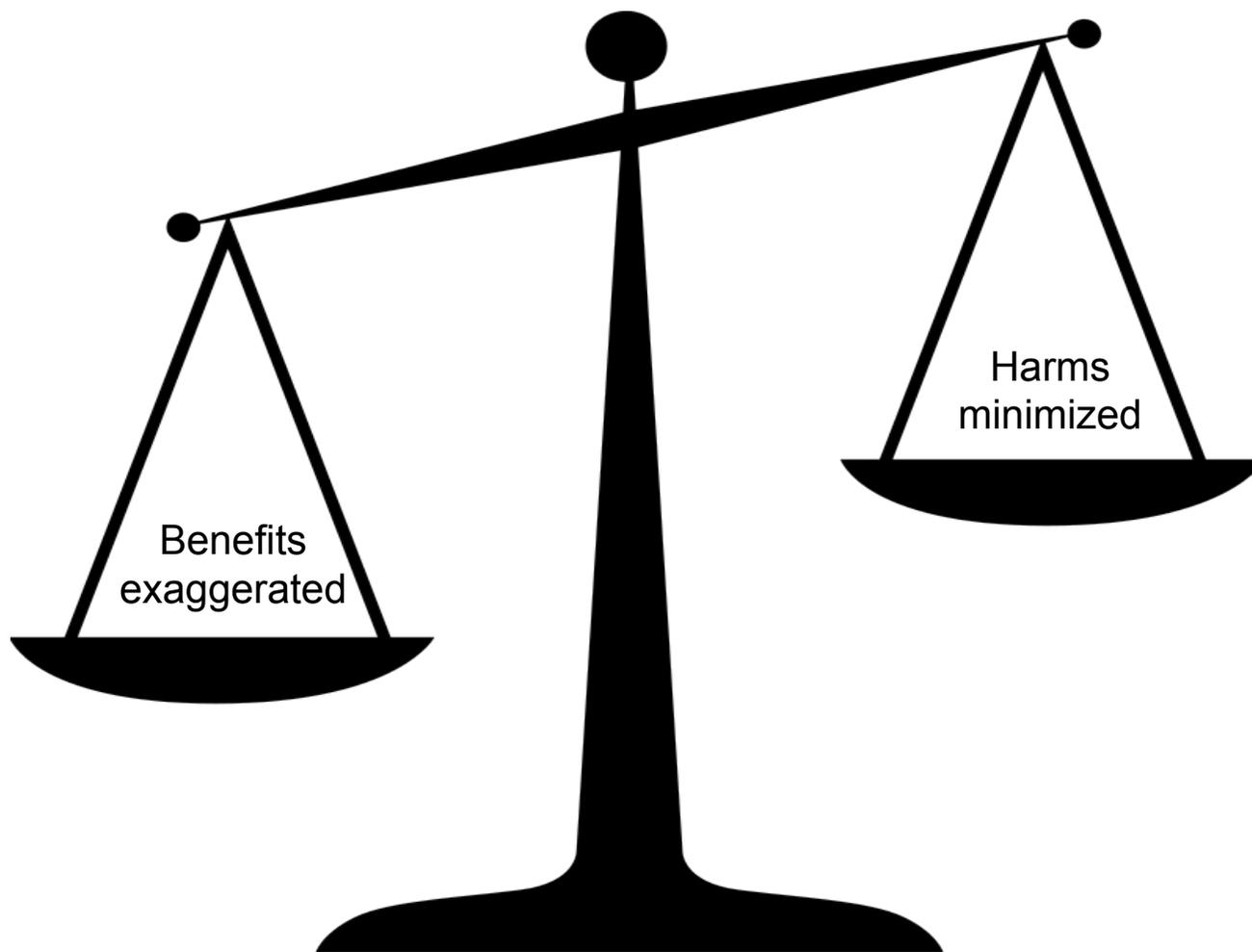


Évaluer les options et les compromis

Amélioration des symptômes



Déséquilibre de l'information



Gonitis: Should I Have Knee Replacement Surgery?

1 The facts	2 Compare Options	3 Your Feelings	4 Your Decision	5 Quiz Yourself	6 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

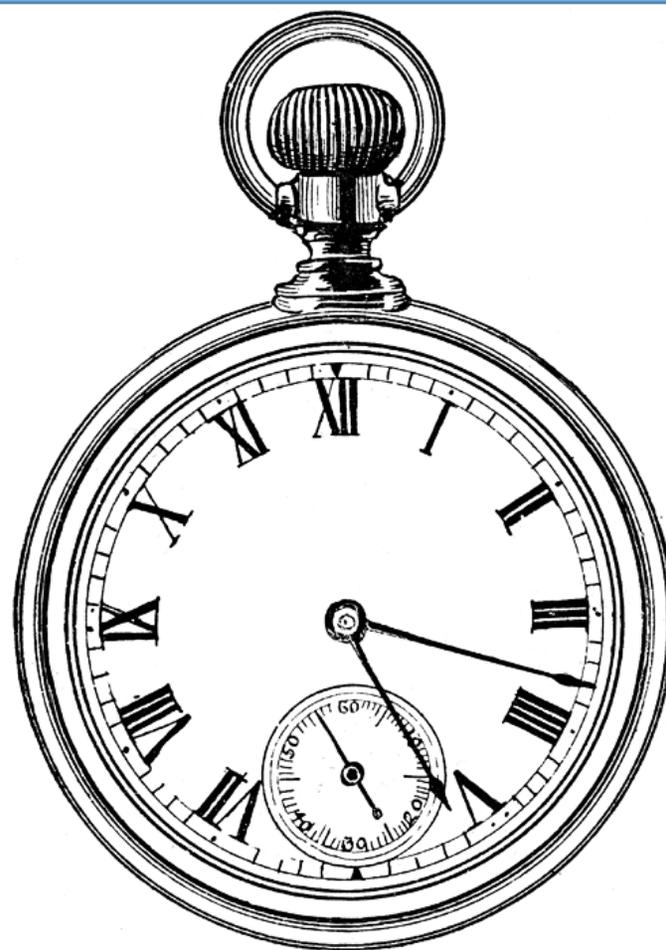


Stacey et al. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2014

Prise en charge des maladies de longue durée

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

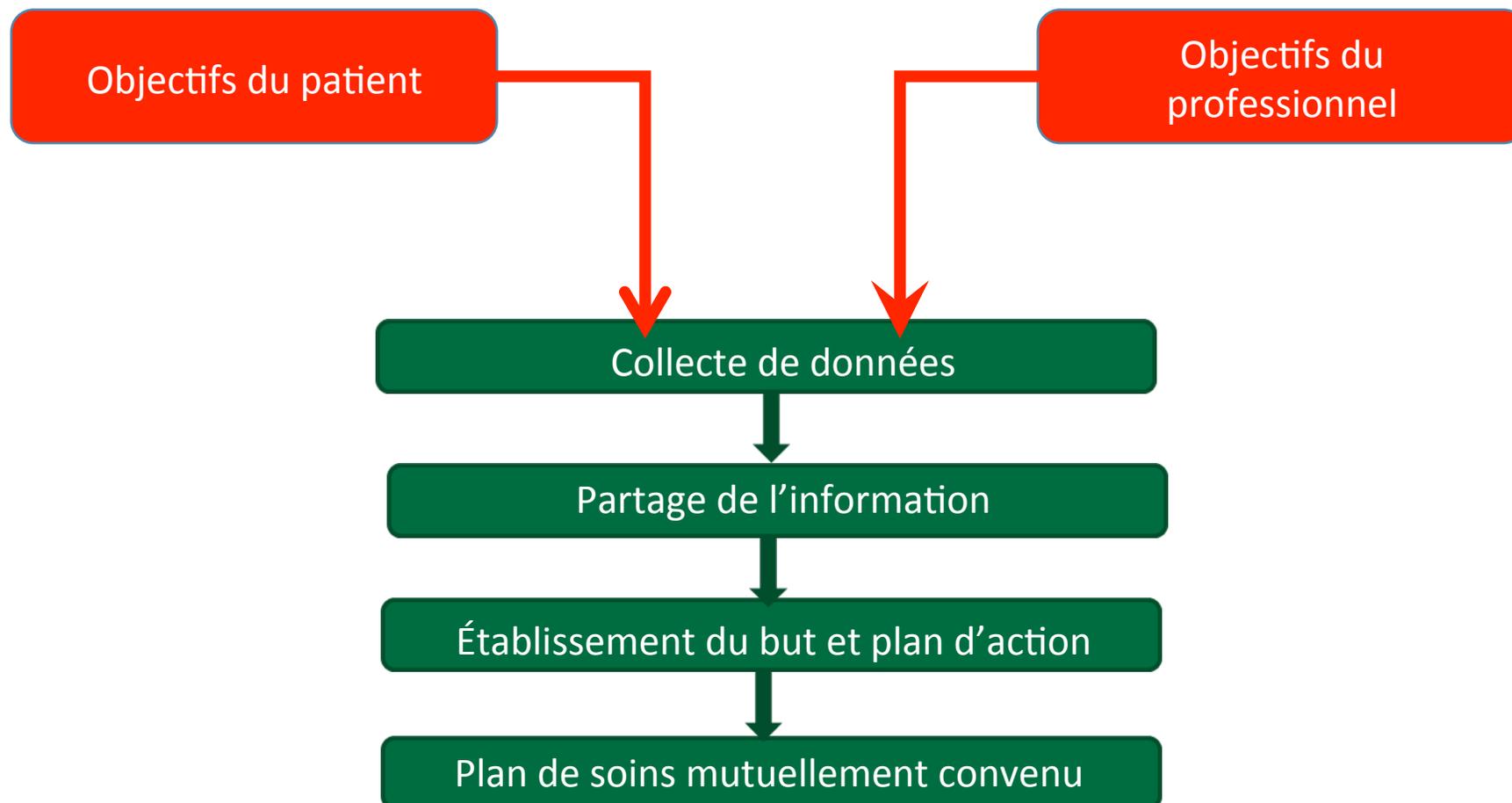
Soins personnels –
8 757 heures par année

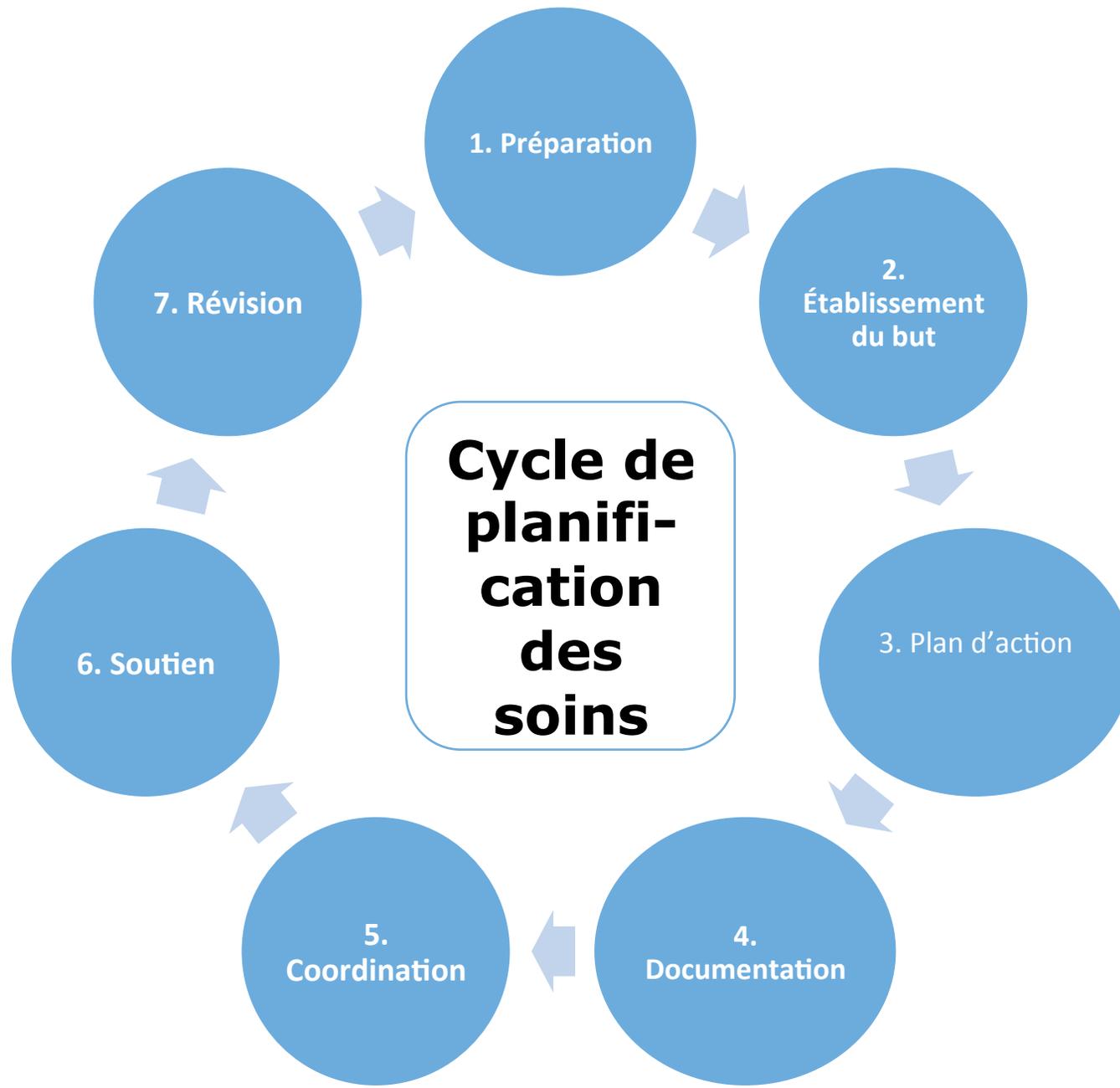


The Chronic Care Model



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 displaying the NHS Choices website. The address bar shows the URL: <http://www.nhs.uk/Services/hospitals/ReviewsAndRatings/Default.aspx>. The page features the NHS Choices logo with the tagline "Your health, your choices". A search bar is present with the placeholder text "Enter a search term". Below the search bar are navigation tabs for "Health A-Z", "Live Well", "Care and support", "Health news", and "Services near you". The main content area is for "John Radcliffe Hospital", with contact information: Telephone: 01865 741166, Address: Headley Way, Headington, Oxford, Oxfordshire, OX3 9DU, and Website: <http://www.ouh.nhs.uk/hospitals/jr/default.aspx>. A star rating section shows 4 stars (4 out of 5) and a "Leave review" button. Below this, a summary box displays "4 Stars" with 4 yellow stars and 1 white star, and the text "NHS Choices users' overall rating Based on 213 ratings for this hospital". A navigation bar at the bottom of the content area includes tabs for "Overview", "Departments and services", "Facilities", "Contact details, map and directions", "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

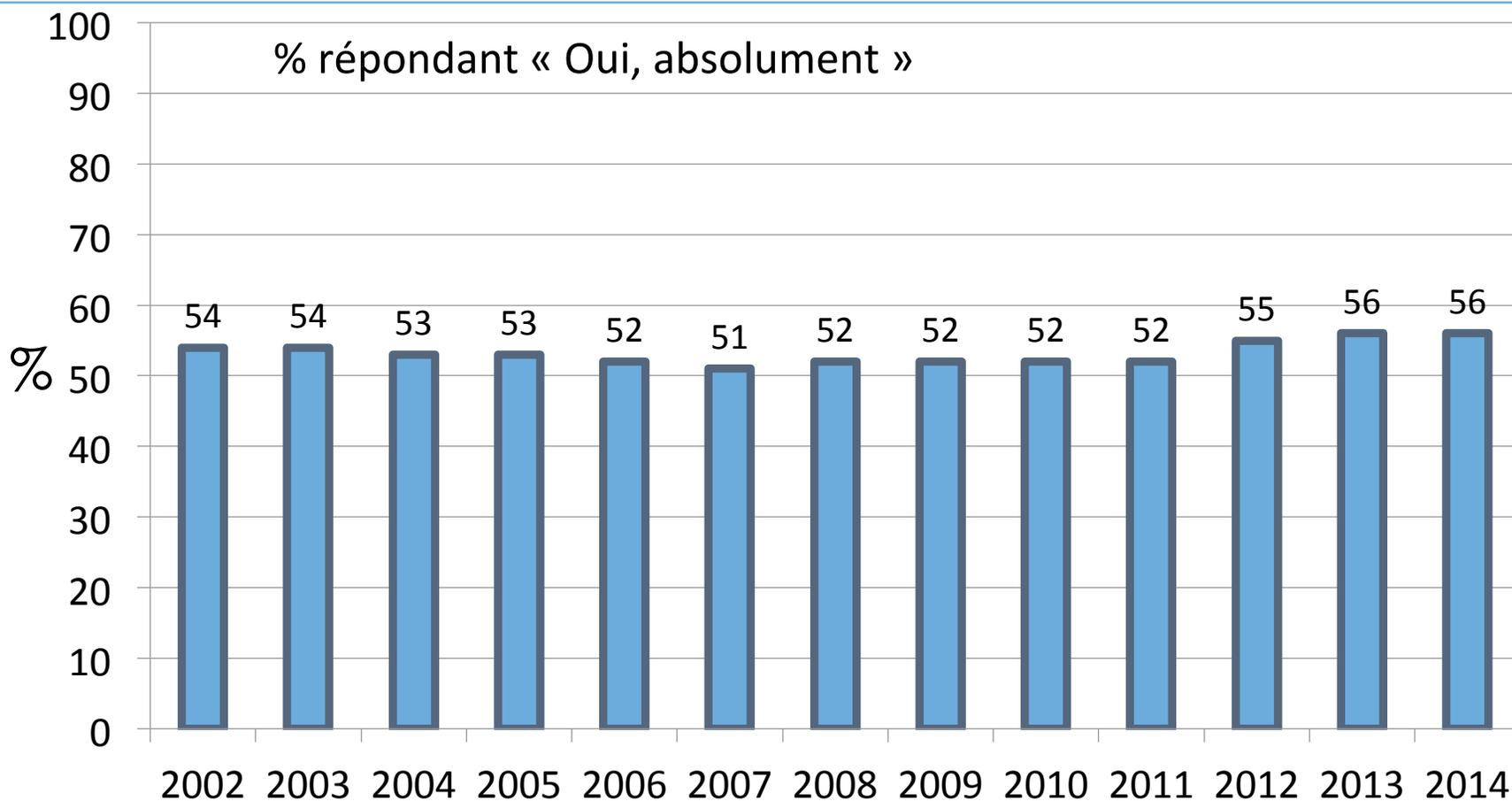
Ratings ⓘ

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

Évaluations des médecins expérimentés par les patients



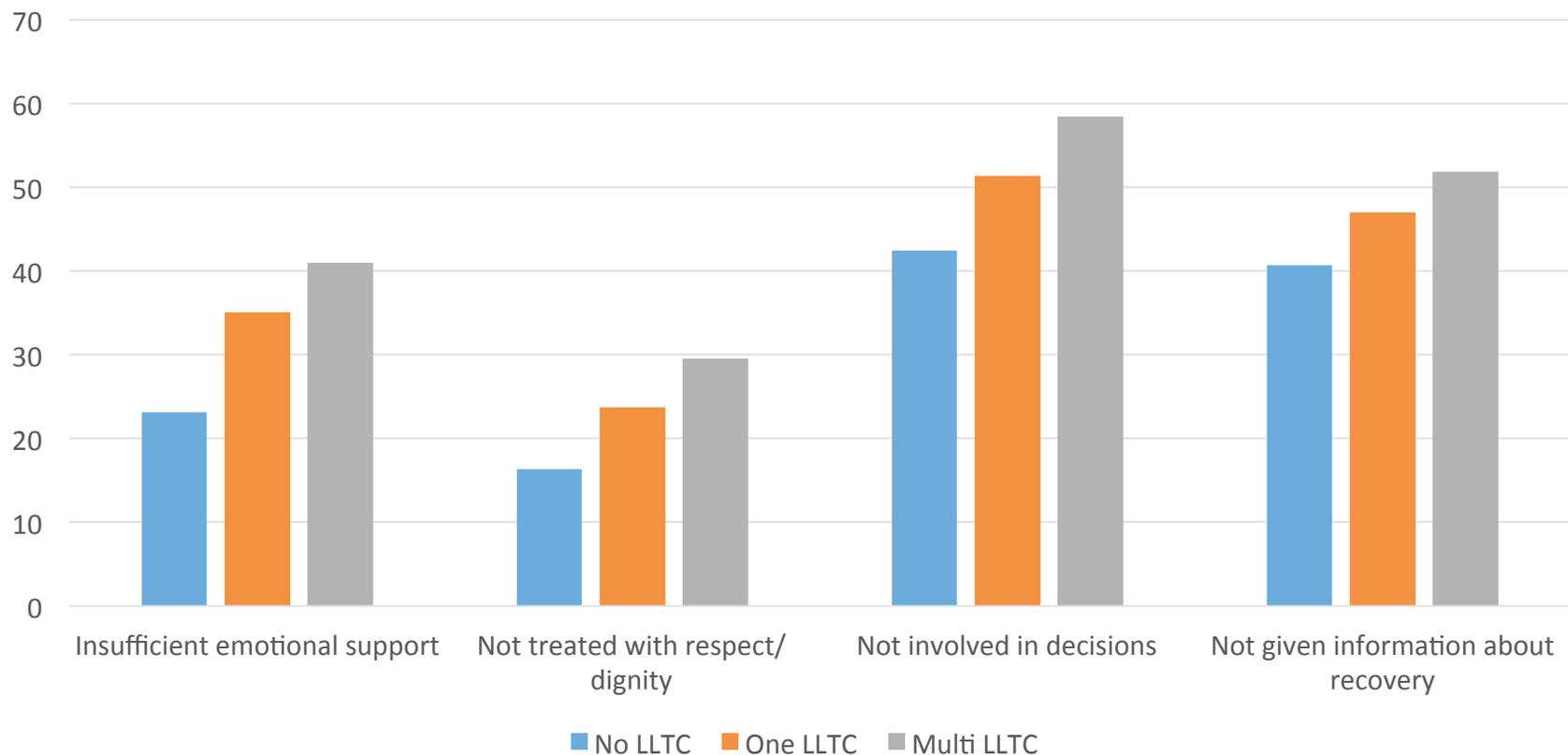
Avez-vous participé autant que vous le vouliez aux décisions concernant vos soins et vos traitements?



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



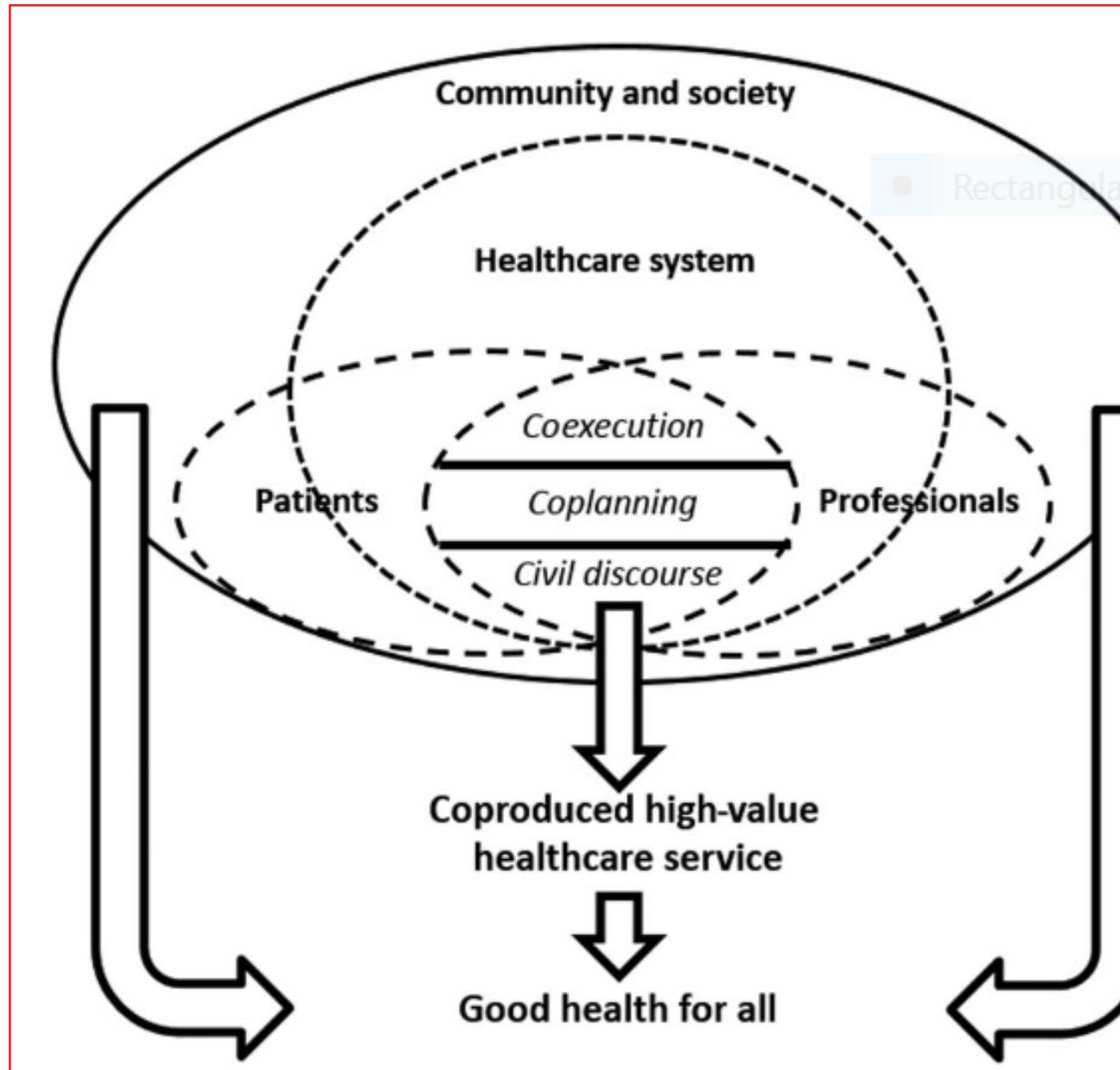
Coproduction

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

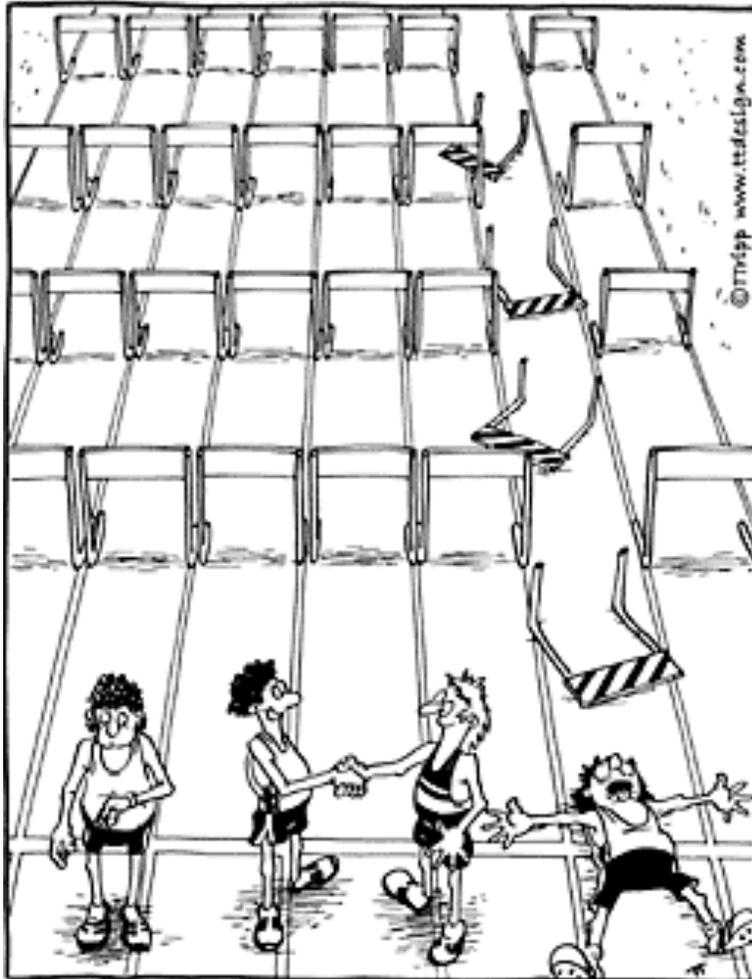


Coconception fondée sur l'expérience



- 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

