

patient
engagement



participation
du patient



Fondation canadienne pour
**l'amélioration des
services de santé**

Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie

Québec

COMPAS: L'implication des personnes diabétiques dans l'amélioration des soins

Brigitte Vachon, Ph.D., erg.

Professeure adjointe, Université de Montréal

Dr. Jean Rodrigue

Directeur de la santé publique, ASSS Montérégie

Conférence 2014 de l'IASI-CUSM : La participation des patient ; le 3 octobre 2014

Notre équipe

- Ai-Thuy Huynh, coordonnatrice projet COMPAS-PP
- Dr. Michel Camirand, chef du projet COMPAS
- Dr. Sylvie Tardif, DAMUPP, ASSSM
- Mylaine Breton, Ph.D., UdeS
- Frances Gallagher, Ph.D., UdeS
- Jeannette Leblanc, Ph.D., UdeS
- Nos patients partenaires:
 - Mme. Monique Jacob (Diabète Rive-Sud) et M. Aimé Lord
- Nos collaborateurs:
 - Dr. Jean-Frédéric Lévesque, Ph.D., Dr. Jacques Ricard,
M. Marc Aras (Diabète Québec)

Contexte du projet COMPAS à l'ASSSM



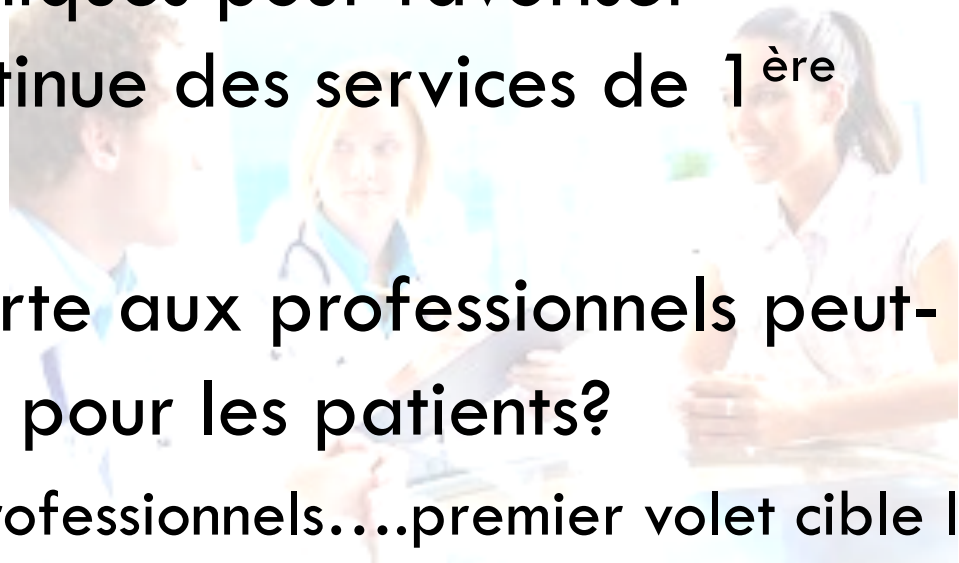
- Comment mobiliser les médecins de famille et les professionnels œuvrant en première ligne autour des maladies chroniques et des personnes qui en souffrent?

Qu'est-ce que le projet COMPAS?

- **Projet promu et sous la direction du DRMG**
- **But:** Mobiliser les médecins et les autres professionnels de 1^{ère} ligne dans ACQ et l'amélioration de la collaboration interprofessionnelle
- **Intervention:**
 - ▣ Ateliers de 3 heures qui portent sur une maladie chronique spécifique
 - ▣ Rétroaction sur la performance à l'aide des données extraites des banques de données administratives
 - ▣ Offerts pour chaque territoire de CSSS aux médecins, infirmières, pharmaciens et autres
 - ▣ Finalité: Développer des projets d'ACQ locaux réalisables par les professionnels avec le soutien de l'organisation

Évolution de notre questionnement d'équipe...

- Est-ce possible de mobiliser les patients atteints de maladies chroniques pour favoriser l'amélioration continue des services de 1^{ère} ligne?
- L'intervention offerte aux professionnels peut-elle être adaptée pour les patients?
 - ▣ Idem à COMPAS professionnels....premier volet cible la clientèle diabétiques



Objectifs du projet COMPAS-PP



Permettre aux patients diabétiques de la Montérégie:

- 1) de mieux connaître les services de santé et de soutien offerts au sein de leur CSSS;
- 2) d'exprimer leurs besoins et les solutions qu'ils envisagent pour améliorer les services de santé de leur CSSS;
- 3) de s'engager dans le processus d'amélioration des services de santé de leur CSSS;
- 4) de formuler des recommandations qui seront utilisées par les différentes instances décisionnelles des réseaux locaux et régionaux.

Méthodologie



- Étude descriptive utilisant une approche de recherche mixte
- Phase 1: Mise en œuvre des ateliers
 - ▣ Groupe d'experts incluant 2 patients pour adapter les ateliers COMPAS
 - ▣ Collaboration avec les associations de personnes diabétiques pour organiser les ateliers et recruter les participants
 - ▣ Collecte de données: enregistrement des ateliers, questionnaire post-atelier et suivi 1 mois post-atelier par entrevue téléphonique ou questionnaire en ligne

Méthodologie

- Phase 2: Dissémination des résultats pour favoriser l'amélioration des services
 - Rédaction du rapport de projet avec rétroaction des associations de personnes diabétiques
 - Élaboration d'une stratégie de dissémination des résultats auprès des gestionnaires et professionnels
 - Comités de l'ASSS (DRMG, RCA, DSP, DSI)
 - Centres d'enseignement du diabète de la Montérégie
 - Envoie du rapport par courriel à toutes les personnes ciblées et présentation sur place des résultats
 - Collecte de données: Questionnaire de suivi 3 mois post-dissémination des résultats

Format des ateliers COMPAS-PP



- Les ateliers se composent de 4 activités:
 - ▣ Un échange en grand groupe sur les besoins et défis vécus par les personnes diabétiques;
 - ▣ Une présentation des services de santé offerts par le CSSS (répondant en maladies chroniques du CSSS);
 - ▣ Une présentation du profil des personnes diabétiques de la région et de leur utilisation des services de santé;
 - ▣ Un échange en groupe restreint sur leur expérience de soins, les besoins perçus d'amélioration des services et les solutions envisagées.

Résultats – Phase 1



- 6 ateliers (entre août 2012 et avril 2013)
- 7 des 11 CSSS de la Montérégie
- 79 participants
- Pas d'atelier sur le territoire de 4 CSSS
 - ▣ Des difficultés à joindre les responsables des associations de personnes diabétiques du territoire;
 - ▣ Des difficultés à convaincre ces responsables d'association de la pertinence de l'activité proposée pour leurs membres;
 - ▣ La perception que l'activité attirerait la participation de peu de membres.

Caractéristiques sociodémographiques des participants patients (n= 79)

- 59 % sont des femmes et 41% sont des hommes.

Groupe de participants	Patients diabétiques (n= 65)	Aidants ou proches (n=8)
Âge (moyenne \pm écart type)	63,43 \pm 10 ans	55,38 \pm 21 ans
Durée de la maladie (moyenne \pm écart type)	12, 9 \pm 9 ans	
Statut domiciliaire :		
Vivent seuls (%)	18 (28%)	
Vivent avec au moins une autre personne (%)	47 (72%)	

Résultats – Phase 1



Les besoins et défis exprimés par les diabétiques ont été classés selon 7 thèmes:

1. L'accessibilité et la continuité des services
2. Les problèmes de santé physique
3. La motivation à adopter et maintenir les comportements de santé
4. Les enjeux psychologiques
5. Le maintien des connaissances
6. Les enjeux économiques
7. L'arrimage avec les services de deuxième ligne

Résultats – Phase 1

Thèmes	Besoins et défis	Solutions
Accessibilité et continuité des services	<ul style="list-style-type: none">• Avoir accès à un MDF• Être suivi par son MDF (références aux autres professionnels, évaluation des besoins psychologiques, être informé de ses résultats d'examen)• Avoir accès aux services des autres professionnels (nutritionniste, psychologue, kinésologue)• Comprendre le rôle de chaque professionnel particulièrement le pharmacien	<ul style="list-style-type: none">• Mieux diffuser les informations sur les services dans les salles d'attente, les journaux locaux, l'Internet• Centraliser les services de santé au même endroit• Améliorer la collaboration interprofessionnelle• Informer les patients sur le rôle de chaque professionnel

Thèmes	Besoins et défis	Solutions
Motivation à adopter et maintenir des comportements de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Adopter de nouvelles habitudes de vie • Maintenir les changements à long terme • Avoir recours aux services disponibles pour maintenir la motivation 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir des services qui ciblent les besoins évolutifs des personnes diabétiques • Améliorer l'accessibilité et la visibilité des services (épiceries, pharmacies)
Maintien des connaissances	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir ses connaissances à jour sur le diabète, la médication, etc. • Évaluer la qualité des informations sur Internet et dans les médias 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer un site Internet pour les personnes diabétiques de la Montérégie
Enjeux psychologiques	<ul style="list-style-type: none"> • S'adapter à l'évolution de la maladie • Avoir besoin du soutien de son entourage • Être victime des préjugés d'autrui • Subir des pressions constantes pour maintenir les bonnes habitudes de vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir accès à du soutien psychologique • Offrir des services d'éducation et de soutien pour les conjoints et la famille • Sensibiliser le grand public aux défis du diabète

Résultats – Phase 1

- **Empowerment des patients** (suivi 1 mois (n=66))
 - 78% des répondants ont affirmé mieux connaître les services de leur région;
 - 83% des répondants ont souligné désirer mieux utiliser les services de santé disponibles dans leur région;
 - 35% disent même avoir changé leur utilisation des services de santé
 - 86% des participants ont confirmé que les ateliers leur ont permis d'identifier leurs besoins personnels en terme de services de santé;
 - 93% avoir été sensibilisés aux besoins des autres personnes diabétiques de leur région.

Résultats – Phase 1

□ Engagement des patients

□ À la fin de l'atelier

- 97% des participants croient qu'il est possible d'améliorer les services offerts aux personnes diabétiques.
- 91% croient que leur participation aux ateliers peut contribuer à l'amélioration de ces services.

□ Lors du suivi 1 mois post-atelier

- 60% des répondants ont mentionné être en accord avec affirmation «*À la suite de l'atelier, je désire m'impliquer afin d'améliorer les services de santé offerts aux personnes diabétiques* »

Résultats – Phase 2

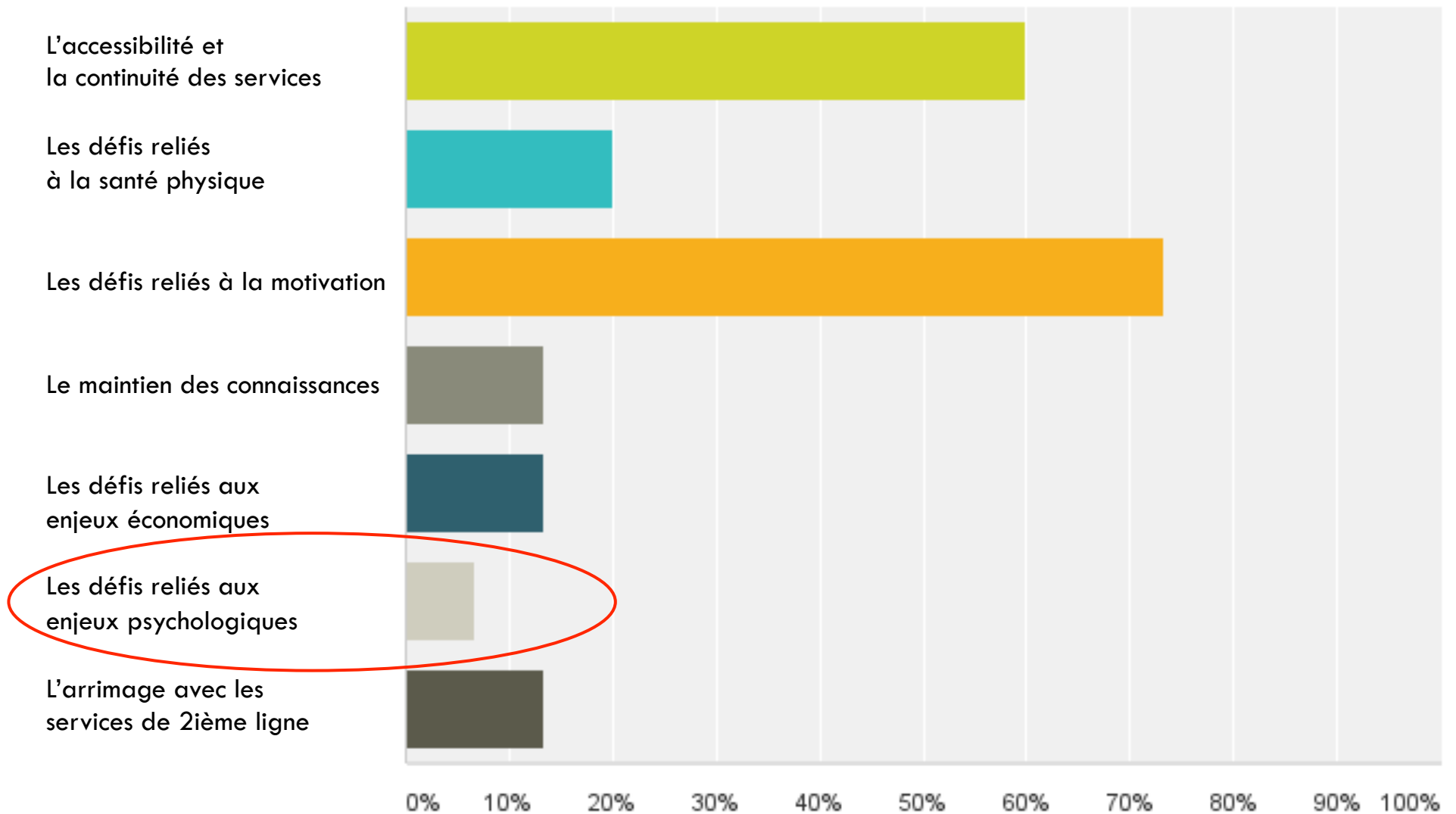


- Dissémination des résultats
 - ▣ 5 comités de l'ASSSM
 - ▣ X centres d'enseignement du diabète
- Début de la collecte de données – Sept. 2014
 - ▣ Envoi du questionnaire en ligne
 - ▣ Rencontre lors des réunions des comités
- Au début de cette semaine = 16 répondants

Résultats – Phase 2

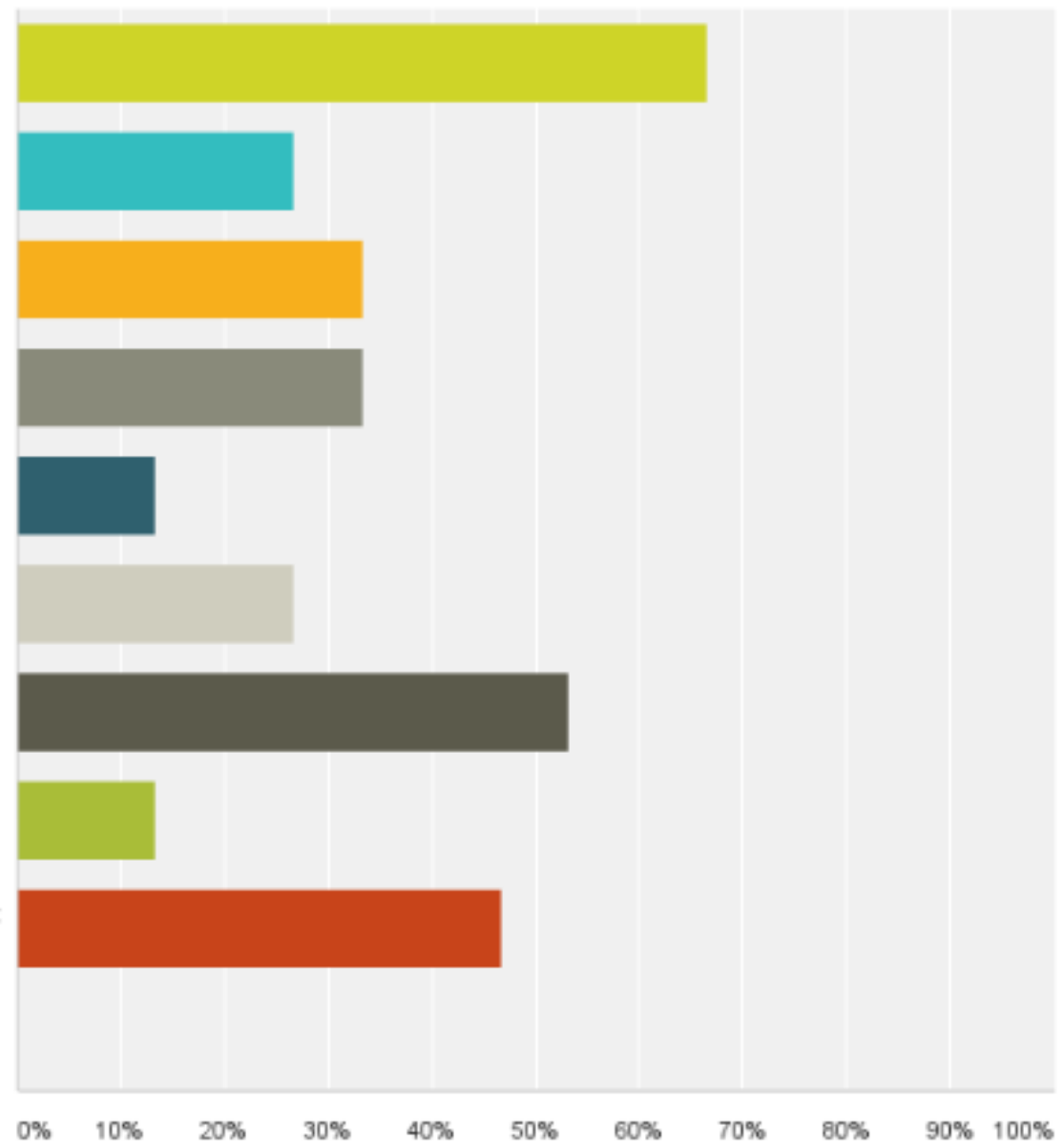
- Profil des répondants (n=16)
 - Médecins : 68,75%
 - Infirmière : 31,25%
 - 50% des répondants sont des gestionnaires
- Résultats très préliminaires
 - 8/16 croyaient que le contenu du rapport pourrait leur être utile avant sa lecture
 - 7/16 ont répondu avoir l'intention d'utiliser les résultats du rapport
 - 6/16 ont répondu que le résultats du rapport avait eu un impact sur les services offerts aux personnes diabétiques
 - 2/16 ont répondu avoir mis en œuvre des actions qui tiennent compte des résultats du rapport

Défis et besoins exprimés par les patients perçus prioritaires par les gestionnaires et les professionnels (n=16)



Solutions exprimées par les patients perçus prioritaires par les gestionnaires et les professionnels (n=16)

- Améliorer l'autogestion en leur transmettant les résultats d'examen
- Centraliser les services dans un même lieu physique
- Accès à l'enseignement plus d'une fois
- Centraliser l'information dans un seul site internet
- Diffuser l'information dans les pamphlets et les journaux
- Enseignement personnalisé à domicile
- Améliorer la communication/ collaboration entre les divers professionnels
- Dossier médical informatisé
- Enseigner aux patients les rôles des professionnels de la santé, dont particulièrement le pharmacien



Conclusion



- Les patients sont souvent mal informés des services offerts aux personnes diabétiques de leur région ce qui nuit à leur suivi et leur santé.
- Le défi majeur des patients est d'être proactif dans la gestion de leur maladie et de maintenir la motivation à long terme.
- Il y a encore peu de liens entre le réseau de la santé et le milieu communautaire.

Retombées



- Changements aux ateliers COMPAS offerts aux professionnels en y incluant la participation des patients
- Promotion de l'utilisation du format des ateliers COMPAS-PP par les répondants et coordonnateurs médicaux en maladies chroniques
 - ▣ Mieux comprendre les besoins des patients
 - ▣ Donner de la rétroaction aux professionnels et gestionnaires
 - ▣ Favoriser l'engagement des patients dans l'ACQ des services

Remerciements

- À tous les présidents d'association de personnes diabétiques qui ont soutenu et aidé à la mise en œuvre du projet
- À tous les patients, les professionnels et les gestionnaires qui ont participé
- À nos partenaires



*Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie*

Québec 

Diabète  Québec



□ Écrivez-nous si vous avez des questions:

□ Ai-Thuy Huynh, coordonnatrice Projet COMPAS

■ projet.compas.pep@gmail.com

□ Brigitte Vachon, PhD, chercheuse

■ brigitte.vachon@umontreal.ca