

Mieux comprendre l'engagement de patients experts dans un contexte de maladies chroniques : une revue exploratoire



présenté par
Marie-Ève Caron, inf., B.Sc.,
étudiante à la maîtrise en
sciences infirmières

Dave Bergeron, inf. PhD, directeur & Nicole Ouellet, inf. PhD, co-directrice

medi-recherche du **CORSeR UQAR**
Collectif de recherche sur la santé en région





Avant de débiter

Êtes-vous familier avec le projet pilote de l'Université des patients – UQAR?

<https://pixabay.com/fr/illustrations/ic%C3%B4ne-de-l-ordinateur-l-%C3%A9ducation-2429310>

Plan de présentation



Problématique
Questions de recherche
Méthode
Résultats
Discussion
Conclusion
Période de questions

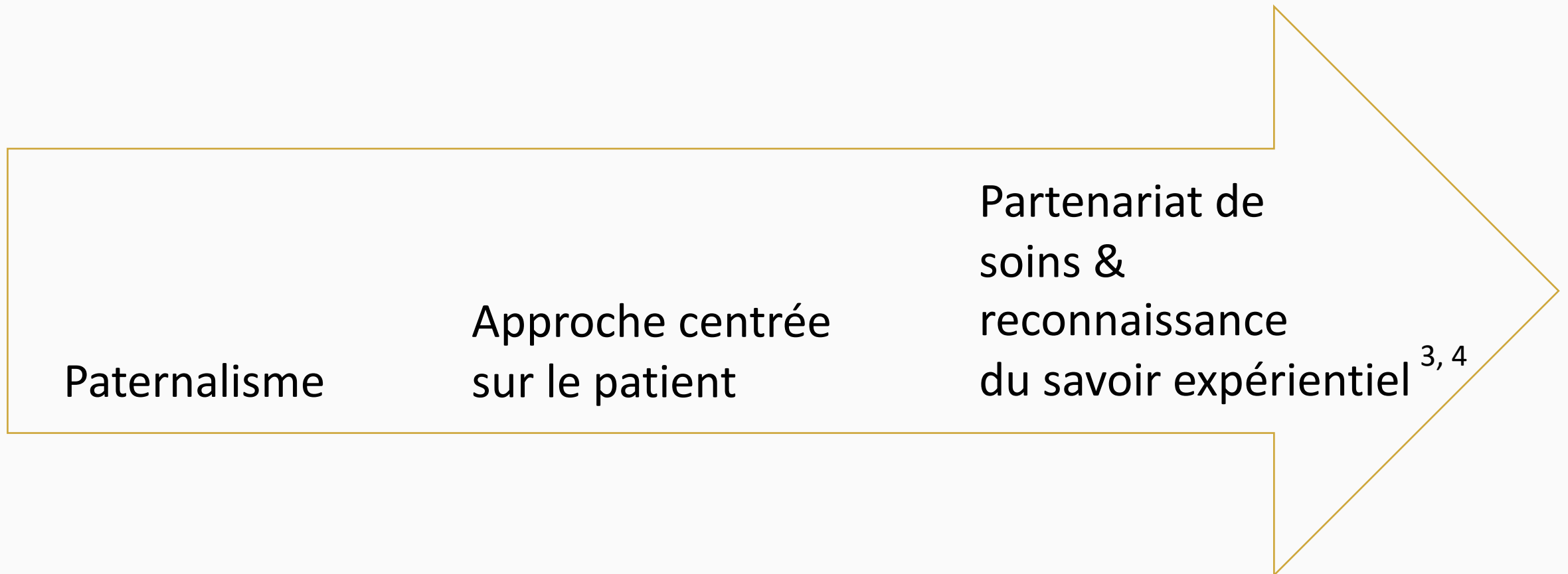




Problématique

- 20% des québécois vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques.¹
- Révision du rôle de « patient » nécessaire.²

Problématique



Problématique

- Implication dans différents secteurs (soins, recherche, enseignement) ³
- Quelques initiatives impliquent des patients experts (PE)



Problématique

- Très peu de données disponibles.
- Nécessité d'explorer les données préliminaires sur l'implication de PE^{5, 6}



Questions de recherche

Dans quels **secteurs d'engagement** et à quels **niveaux d'engagement** les PE sont-ils impliqués?

Quels sont les **facteurs influençant** l'engagement de PE dans un contexte de maladies chroniques?

Quelles sont les **retombées** de l'engagement de PE dans un contexte de maladie chronique?

Méthode

La revue exploratoire⁷⁻⁹

(Scoping review)

- Comblent les lacunes dans la littérature actuelle
- N'évalue pas nécessairement la qualité des articles
- Présenter des résultats accessibles et concrets





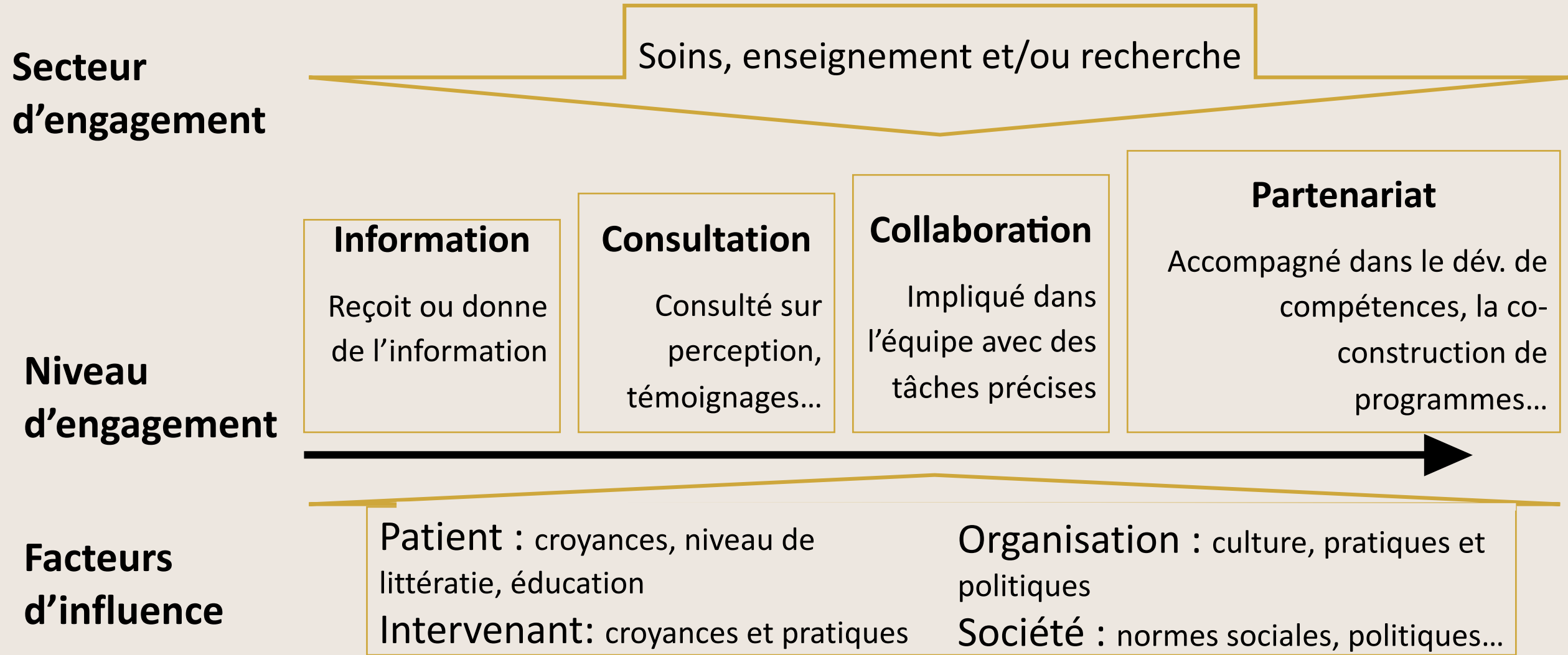
Méthode : cadre de référence

Le **Modèle de Montréal** de Pomey et al. (2015)

Patient expert^{3, 10, 11}

Savoir expérientiel + Connaissances scientifiques
= Membre à part entière de l'équipe

Le Modèle de Montréal de Pomey et al. (2015)



Méthode



Processus de sélection des études

Quatre bases de données utilisées : Medline, CINAHL, CAIRN, Scopus

Recherche manuelle sur les sites de...

- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
- Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de l'Université de Montréal

Méthode

Processus de sélection des études

Mot-clés :

- En français: engagement [participation or implication], ii) “patient expert” et iii) “maladie chronique”.
- En anglais : i) involvement [engagement or participation], ii) “expert N1 patient [client, consumer, inpatient or outpatient]” et iii) “chronic illness” [chronic disease]

Méthode

Processus de sélection des études

Critères d'inclusion

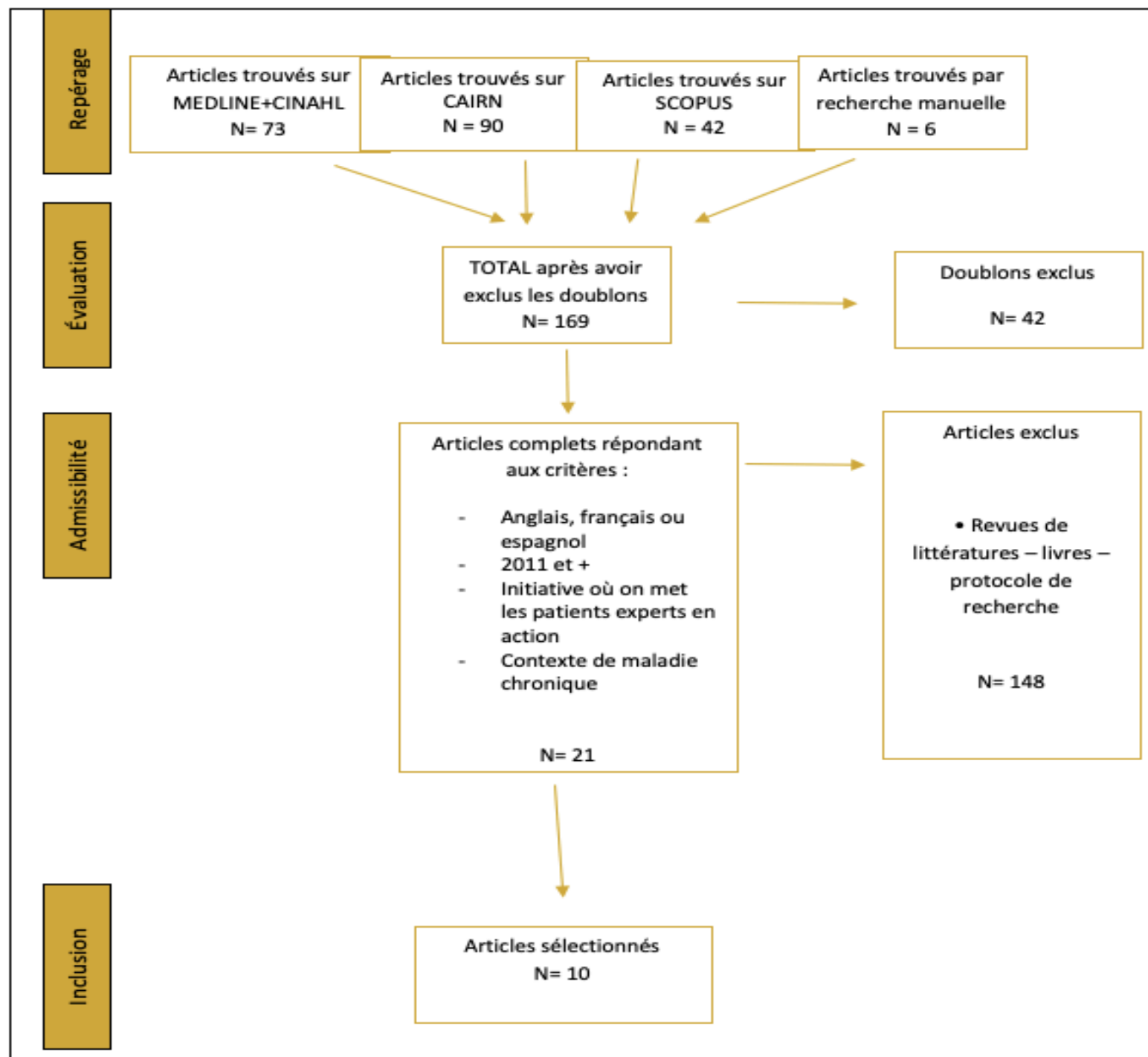
- Français, anglais ou espagnol
- Programme où des PE sont impliqués
- Contexte de maladies chroniques
- 2010 et plus

Critères d'exclusion

- Revue de littérature, livres, articles de réflexion et protocoles de recherche

Méthode

Processus de sélection des études



Méthode

Analyse thématique avec le logiciel
*NVivo 12*¹²

Extraction
des données

Arbre de code pré-établi avec le
Modèle de Montréal³

Thématisation continue¹²

Résultats

Caractéristiques des articles retenus (n=10)

60% (n=6) études qualitatives
exploratoires¹³⁻¹⁸

40% (n=4) des études
effectuées au Canada¹⁶⁻¹⁹

50% (n=5) impliquent PE
avec maladies chroniques
diverses^{14, 16-19}

80% (n=8) en milieu
urbain^{13, 14, 16-21}

Résultats

Secteur d'engagement et niveau d'engagement des PE



Facteurs influençant l'engagement des PE

Patients experts

Niveau de confiance dans le rôle de PE (30%, n=3)^{13, 15, 18, 19}

Diversité des PE (20%, n=2)^{13, 17}

Professionnels

Niveau de confiance dans le rôle de PE (20%, n=2)^{15, 16}

Respect du niveau d'engagement souhaité par les patients (20%, n=2)^{15, 17}

Organisation

Critères de sélection des PE (50%, n=5)^{14, 16-19}

Rémunération des PE (40%, n=4)^{14, 16-18}

Résultats Retombées de l'engagement des PE

Professionnels

- Vision différente des patients (50%, n=5)¹⁶⁻²⁰
- Reconnaissance de l'expérience du patient (40%, n=4)¹⁷⁻²⁰

Organisation

- Meilleure utilisation des services de santé (10%, n=1)²⁰

Patients

- ↑ capacité d'autogestion (40%, n=4)^{14, 15 20, 21}
- ↑ adhérence au traitement et au suivi (40%, n=4)^{17, 20-22}

Patients experts

- ↑ confiance en soi (40%, n=4)^{15, 17-19}
- ↑ connaissances sur la maladie (30%, n=3)^{14, 15, 19}
- Sentiment de reconnaissance envers les professionnels (20%, n=2)^{17, 19}

Secteur d'engagement : les **soins**

Niveau d'engagement : le **partenariat**

De très **nombreux facteurs** d'influence impliqués

De nombreuses retombées **positives**

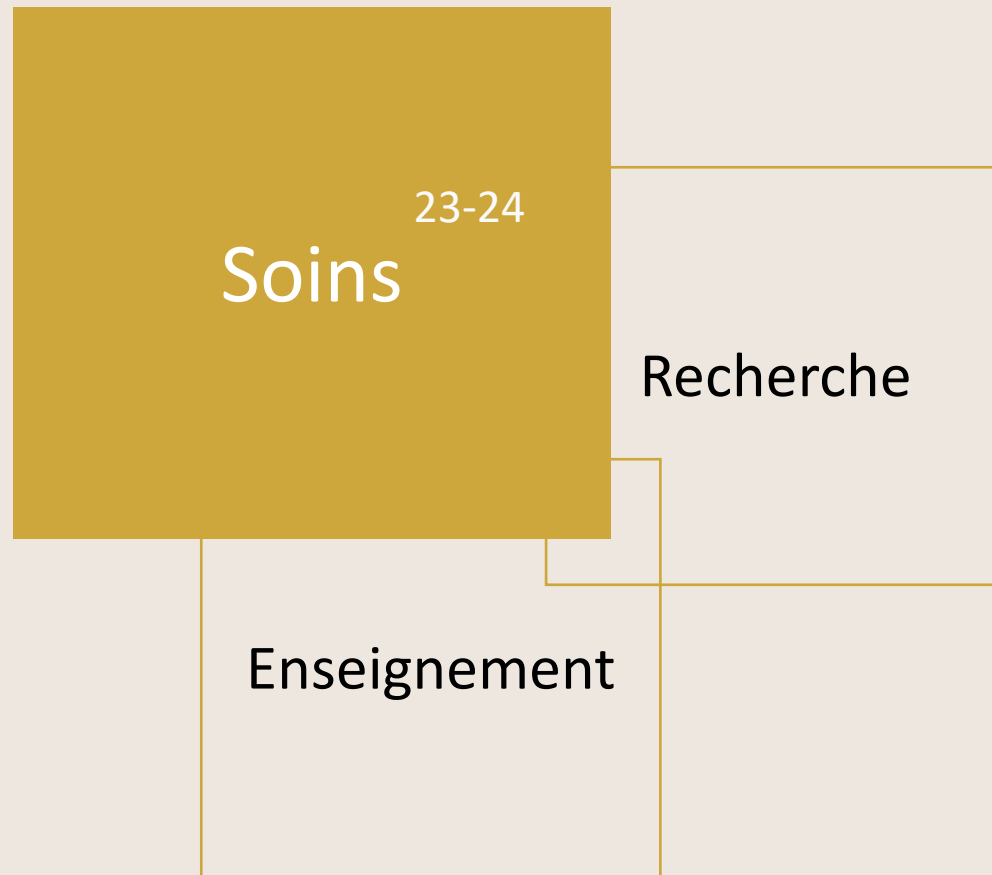
Discussion

Retour sur les résultats



Discussion

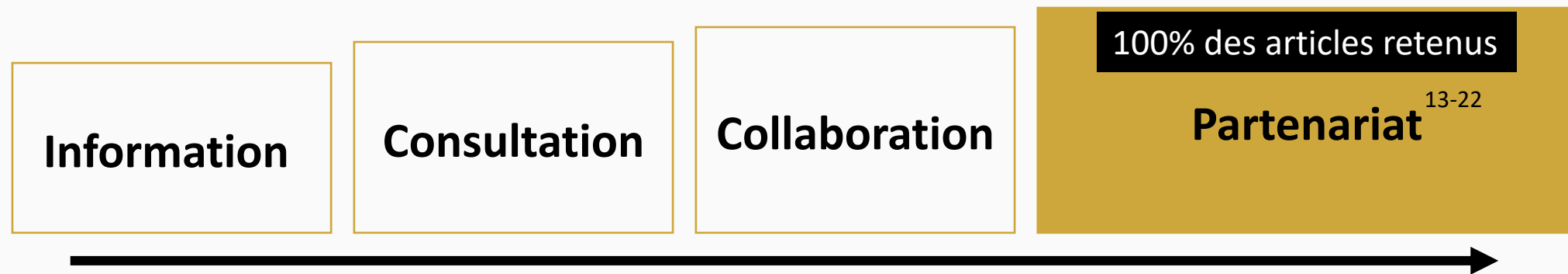
Les secteurs d'engagement³





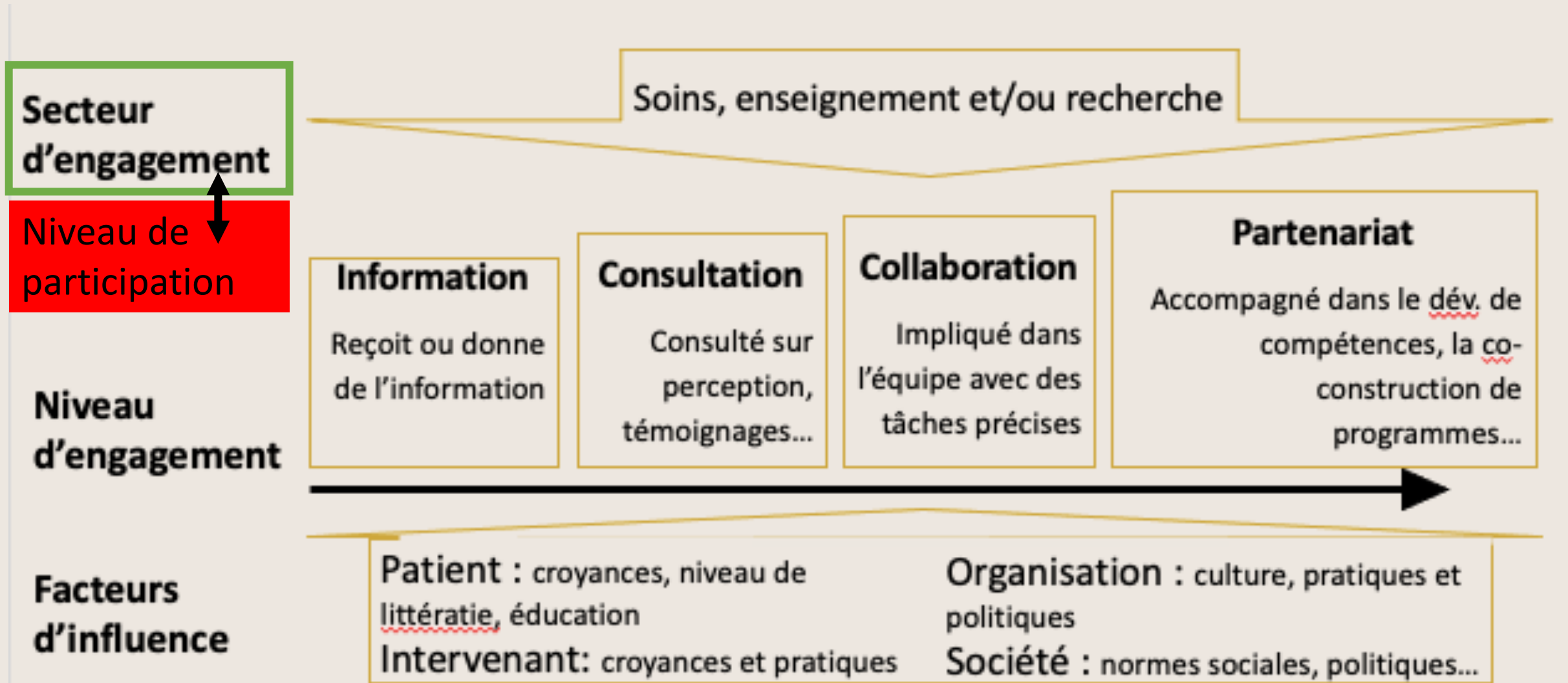
Discussion

Le niveau d'engagement



- Aucune définition du partenariat
- Contraste avec une autre revue où on prétendait un partenariat²⁵
- Travaux en cours pour développer des outils de mesure²⁶

Critique du Modèle de Montréal³



Discussion

Les retombées de l'engagement des PE

Aucune retombée négative identifiée.

- Bouleversement de la relation patients-professionnels³⁻⁴
- Croyances limitantes pour les professionnels²⁶
- Répercussions organisationnelles²⁷

Discussion

Forces et limites

Force

Processus de
recherche rigoureux

Limite

Rareté des écrits sur
les programmes où
on engage des PE

Perspectives pour l'avenir

- ✓ Mieux comprendre les leviers influençant la mise en œuvre de programmes engageant des PE^{26, 27}

- ✓ Poursuivre les recherches sur l'engagement de PE en milieu clinique (secteur des soins)
- ✓ Utiliser un cadre théorique sur la science de la mise en œuvre (*implementation science*)²⁸

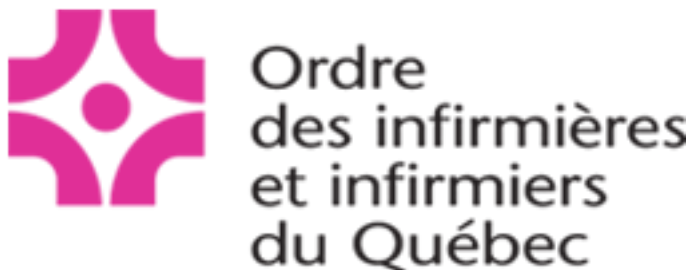
Conclusion

- Révision du rôle de patient nécessaire
- Solution prometteuse : engagement des PE en MC
- Nombreuses recherches nécessaires pour solidifier cette approche

Remerciements

Dave Bergeron, inf. PhD, directeur

Nicole Ouellet, inf. PhD, co-directrice



Références

- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.
- Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nursing research and practice*, 2012.
- Boulet, L.-P. (2016). The expert patient and chronic respiratory diseases. *Canadian respiratory journal*, 2016.
- Caron, M.-E., Gaboury, I., & Bergeron, D. (Non publié). *Characteristics, barriers and facilitators of initiatives involving patients as partners in knowledge transfer: a scoping review*.
- Caron, M.-E., Gaboury, I., Ouellet, N., & Bergeron, D. (2020). *Characteristics, barriers and facilitators of initiatives involving patients as partners in knowledge transfer: a scoping review*.
- Chaire de recherche en évaluation des technologies et pratiques de pointe, & Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (2018). Projets de recherche. Repéré le 10 novembre 2020, à <https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/elaboration-de-questionnaires-destines-a-mesurer-le-degre-de-partenariat-de-soins-entre-patients-et-intervenants/>
- Chaudoir, S. R., Dugan, A. G., & Barr, C. H. (2013). Measuring factors affecting implementation of health innovations: a systematic review of structural, organizational, provider, patient, and innovation level measures. *Implementation science*, 8(1), 22.
- Claveria Guiu, I., Caro Mendivelso, J., Ouaarab Essadek, H., González Mestre, M., Albajar-Viñas, P., & Gómez i Prat, J. (2017). The Catalan Expert Patient Programme for Chagas Disease: An Approach to Comprehensive Care Involving Affected Individuals. *Journal of Immigrant & Minority Health*, 19(1), 80-90. doi: 10.1007/s10903-016-0345-y
- de la Tribonnière, X. (2020). L'avenir de l'ETP: une prestation supplémentaire ou une autre médecine? *Médecine des Maladies Métaboliques*.
- Dijkers, M. (2015). What is a Scoping Review? *KT Update*, 4(1), 5.

Références

Équipe d'action pour l'engagement des patients. (2018). *Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. Edmonton: Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP), . Repéré à <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety%20FR.pdf>

González Mestre, A. (2014). La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enfermería clínica*, 24(1), 67-73.

Guiu, I. C., Mendivelso, J. C., Essadek, H. O., Mestre, M. A. G., Albajar-Viñas, P., & i Prat, J. G. (2017). The Catalan expert patient programme for Chagas disease: an approach to comprehensive care involving affected individuals. *Journal of immigrant and minority health*, 19(1), 80-90.

Institut national de santé publique du Québec. (2019). *La prévalence de la multimorbidité au Québec 2016-2017*. Repéré à https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2577_prevalence_multimorbidite_quebec_2016_2017.pdf

MacDonald, K., Irvine, L., & Smith, M. C. (2015a). An exploration of partnership through interactions between young 'expert' patients with cystic fibrosis and healthcare professionals. *Journal of clinical nursing*, 24(23-24), 3528-3537. doi: 10.1111/jocn.13021

MacDonald, K., Irvine, L., & Smith, M. C. (2015b). An exploration of partnership through interactions between young 'expert' patients with cystic fibrosis and healthcare professionals. *Journal of clinical nursing*, 24(23-24), 3528-3537.

Macdonell, K., Christie, K., Robson, K., Pytlik, K., Lee, S. K., & O'Brien, K. (2013). Implementing family-integrated care in the NICU: engaging veteran parents in program design and delivery. *Advances in Neonatal Care*, 13(4), 262-269.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Plan stratégique 2015 - 2020, Mise à jour 2017 : Gouvernement du Québec* Repéré à https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strategique/PL_17-717-01W_MSSS.pdf

Murphy, L., Wells, J. S., Lachman, P., & Bergin, M. (2015). A quality improvement initiative in community mental health in the Republic of Ireland. *Health Science Journal*, 9(1), 1.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin. doi: 10.3917/arco.paill.2012.01. Repéré à <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045.htm>

Références

- Paré, G., Trudel, M.-C., Jaana, M., & Kitsiou, S. (2015). Synthesizing information systems knowledge: A typology of literature reviews. *Information & Management*, 52(2), 183-199. doi: <https://doi.org/10.1016/j.im.2014.08.008>
- Pellecchia, A., Certain, A., Mohammed, R., Damien, C., Kada, N., Fleury, V. T., ... de la Tribonnière, X. (2019). Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique. *Sante Publique*, 31(5), 683-692.
- Pétre, B., Scholtes, B., Voz, B., Ortiz Halabi, I., Gillain, N., Husson, E., ... Bragard, I. (2018). L'approche patient partenaire de soins en question. *Revue Médicale de Liège*.
- Phillips, R. L., Short, A., Kenning, A., Dugdale, P., Nugus, P., McGowan, R., & Greenfield, D. (2015). Achieving patient-centred care: the potential and challenge of the patient-as-professional role. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(6), 2616-2628. doi: 10.1111/hex.12234
- Phillips, R. L., Short, A., Kenning, A., Dugdale, P., Nugus, P., McGowan, R., & Greenfield, D. (2015). Achieving patient-centred care: the potential and challenge of the patient-as-professional role. *Health Expectations*, 18(6), 2616-2628.
- Pomey, M.-P., Brouillard, P., Ganache, I., Lambert, L., Boothroyd, L., Collette, C., ... Demers-Payette, O. (2020). Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement. *Health Expectations*, 23(1), 182-192.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50.
- Pomey, M.-P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A., & Dumez, V. (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, 2(1), 29-42.
- Pomey, M.-P., & Lebel, P. (2016). Patient engagement: the Quebec path. *Healthc Papers*, 16(2), 78-83.
- Pomey, M.-P., Morin, E., Neault, C., Biron, V., Houle, L., Lavigne, L., ... Beaumont, M. (2016). Patient advisors: how to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Experience Journal*, 3(2), 99-112.

Références

- Pomey, M. P., Brouillard, P., Ganache, I., Lambert, L., Boothroyd, L., Collette, C., ... Demers-Payette, O. (2020). Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement. *Health Expectations*, 23(1), 182-192.
- Sebai, J., & Yatim, F. (2018). Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique: confluence et paradoxe. *Sante Publique*, 30(4), 517-526.
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 796, 37-39.
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48. doi: 10.3917/savo.035.0009
- Towle, A., Brown, H., Hofley, C., Kerston, R. P., Lyons, H., & Walsh, C. (2014). The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme. *The Clinical Teacher*, 11(4), 301-306.
- Voyen, M., Böhme, P., Germain, L., Pétré, B., Younsi, M., Mathieu, J., ... Nguyen-Thi, P. L. (2019). *Connaissance, perception et définition du concept "Patient Partenaire de Soins" : Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique? Résultats d'une enquête nationale.*