

# 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/>)

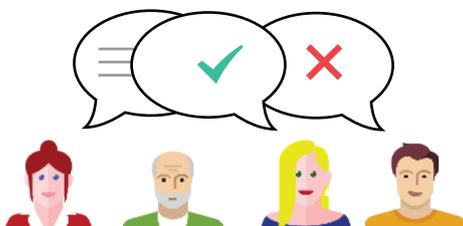
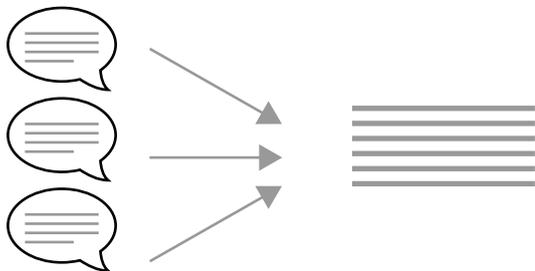
ComPaRe a pour ambition d'**accélérer la recherche** sur les maladies chroniques en :

- 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

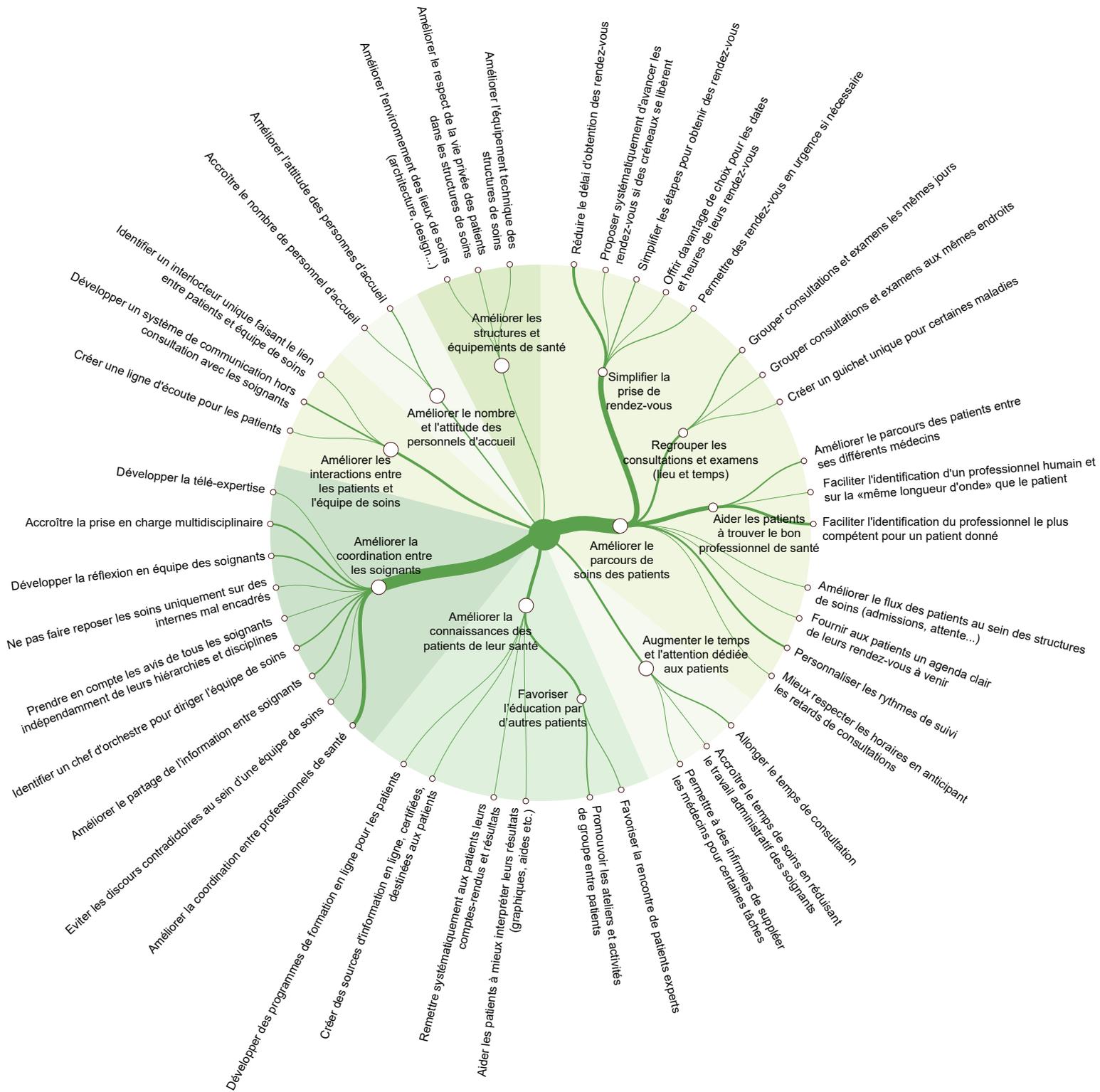
### Validation et enrichissement des résultats

Validation proposée à l'ensemble des patients ComPaRe des thèmes identifiés et de la taxonomie proposée



# Résultats : Propositions des patients pour améliorer l'hôpital

928 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

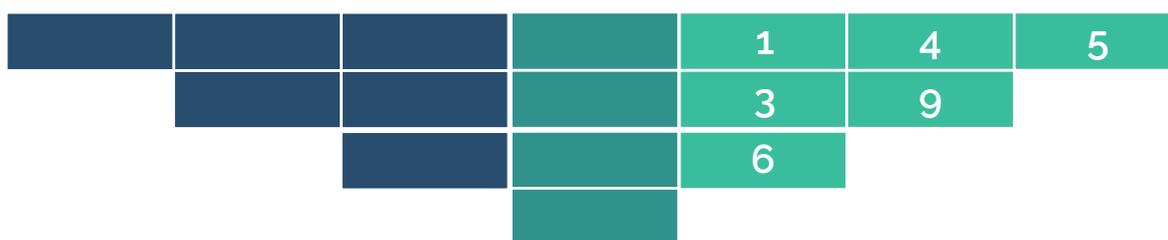
- Chaque participant devra identifier les propositions qui lui semble les plus importantes

- 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

Proposition la moins importante

Proposition la plus importante



### 2. Evaluation par plusieurs groupe d'experts de la faisabilité et du coût des propositions identifiées comme les plus importantes :

- patients,
- soignants,
- administratifs,
- décideurs.