



La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et ce qui importe aux patients en termes de résultats d'auto-prise en charge.

Introduction

La plupart des personnes âgées de plus de 65 ans vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques. La prise en charge de ces maladies représente aujourd'hui une part importante des coûts de santé : entre 70 et 80 %*.

Les patients atteints de maladies chroniques gèrent la plupart du temps eux-mêmes leur maladie, à domicile et dans la communauté, souvent aidés par leur famille ou d'autres soignants informels. Apporter aux patients le soutien adéquat pour qu'ils s'autogèrent et vivent bien avec leur maladie est un élément essentiel d'un bon traitement des maladies chroniques et prolonge l'espérance de vie.

Des études suggèrent que le bon type de soutien à l'auto-prise en charge peut améliorer les résultats de santé des patients et apporter une valeur ajoutée à la société. Cependant, les professionnels de la santé et les décideurs politiques manquent aujourd'hui d'informations sur les activités de soutien à l'auto-prise en charge (appelées « interventions d'auto-prise en charge » ou IAP plus loin) qui fonctionnent le mieux pour différents patients dans différents contextes.

COMPARE-EU est un projet partiellement financé par la Commission européenne au titre de son programme-cadre de recherche « Horizon 2020 ». Il a débuté en janvier 2018 et se terminera en décembre 2022. Le projet vise à identifier, comparer et classer les IAP les plus efficaces et rentables pour les adultes en Europe vivant avec l'une des quatre maladies chroniques suivantes : le diabète de type 2, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'obésité et l'insuffisance cardiaque. **Le projet a mis au point 4 ensembles de résultats principaux Core Outcome Set (COS) pour guider les interventions d'auto-prise en charge dans le cadre de ces maladies et prévoit de développer un outil de prise de décision en ligne pour les décideurs politiques, les chercheurs, les patients et l'industrie des soins de santé.**

Qu'est-ce que le Core Outcome Set (COS) : il s'agit d'une liste de résultats que les patients et les professionnels de santé ont recommandé aux chercheurs de mesurer et de communiquer s'ils entreprennent une étude dans un domaine particulier. Avant la sélection du COS, des recherches et des analyses approfondies de la littérature ont été entreprises par les représentants de COMPARE-EU.

Quelles nouvelles connaissances cette recherche apporte-t-elle ?

L'un des principaux atouts de notre COS est qu'il est fortement **basé sur les préférences des patients** tout en reflétant les perspectives des professionnels de santé et des chercheurs. Cela signifie que le COS devrait être assez **fiable et pourrait être utilisé dans de nombreux contextes**

différents. La prochaine étape consistera à utiliser le COS pour concevoir un outil en ligne destiné à aider les décideurs politiques, les professionnels de santé, les concepteurs de directives de gestion des maladies chroniques, les patients et leurs familles à prendre des décisions sur les IAP les plus appropriées dans différents contextes.

Comment l'outil a-t-il été développé ?

Tout d'abord, les chercheurs de COMPAR-EU ont analysé la littérature scientifique et ont trouvé une longue liste de résultats différents. Nous, le consortium du projet COMPAR-EU, avons ensuite sélectionné les résultats les plus importants dans un processus Delphi à deux tours. Un processus Delphi est une technique permettant de trouver un accord entre experts par le biais d'une série de questionnaires structurés et de tables rondes.


Ce groupe a voté **16 résultats** qui feront partie du COS final. Parmi ces **16 résultats**, **6** sont considérés comme particulièrement importants par tous les participants. Ils ont reçu un très haut niveau de soutien— **70% (ou plus)** des participants ont approuvé ces résultats. Pour dix résultats, les avis étaient plus mitigés au sein du groupe, mais ils font également partie du COS.

Quels sont les résultats que les patients considèrent comme les plus importants ?

Les **six résultats les plus importants** pour les patients dans le cadre de l'auto-prise en charge de la BPCO étaient les suivants :

- # L'activation du patient # L'auto-efficacité # La participation et la prise de décision
- # L'auto-contrôle # L'arrêt du tabac et # les symptômes de la BPCO (à court terme).

Ensemble complet de résultats principaux pour la BPCO

	
<u>Résultats souhaités de l'auto-prise en charge</u>	<u>Explication</u>
Activation du patient	Les connaissances, les compétences et la confiance d'un patient dans la gestion de sa propre santé et de ses soins de santé, y compris le fait de se sentir responsable de sa propre santé et d'être en mesure d'agir si nécessaire. L'éducation est, pour de nombreux patients, un processus d'autonomisation qui leur permet de prendre en charge leur propre santé.
Auto-efficacité	Jugement d'une personne qu'elle est capable de faire quelque chose, souvent lié à un objectif spécifique d'auto-prise en charge de son état, sentiment de confiance et de contrôle de son état et de sa vie.

Participation et prise de décision.	Se sentir capable de participer activement à ses propres soins (autant que souhaité). Lorsqu'un patient « s'approprie » son état, il est plus susceptible de maintenir une participation active à long terme.
Auto-contrôle	Mesure dans laquelle les patients se contrôlent régulièrement, comme convenu avec leur professionnel de santé, par exemple en ce qui concerne leurs symptômes, leurs activités physiques ou d'autres paramètres liés à la maladie.
Arrêt du tabac	L'arrêt ou du moins la réduction du tabagisme est un prérequis et une partie importante de la prise en charge de la BPCO.
Symptômes de la BPCO (à court terme)	Soulagement des symptômes, y compris la toux et l'essoufflement, à court terme. La BPCO nécessite un contrôle fréquent - matin et soir - si le patient veut maîtriser son état.
Adhésion	La mesure dans laquelle un patient suit le traitement recommandé ou prescrit sur la base d'un accord partagé avec un professionnel de la santé, par exemple en prenant des médicaments, en suivant des conseils sur le mode de vie et en se rendant aux visites prévues chez les prestataires de soins.
Qualité du sommeil	La qualité du sommeil comprend les interruptions de sommeil, les problèmes de sommeil et la somnolence. La surveillance du sommeil est un élément essentiel de la façon dont le patient gère le stress en adaptant son mode de vie alors qu'il vit avec une maladie chronique. Les hormones du stress sont libérées dans le sang si le patient ne dort pas suffisamment.
Exacerbation	Aggravation des symptômes, tels qu'un essoufflement accru, la production de mucus ou d'expectorations, un changement de couleur des expectorations, un essoufflement. Il est important d'être vigilant face à toute aggravation des symptômes et d'avoir un plan à suivre si cela se produit.
Activité physique / Force musculaire	Orientation et/ou participation à un programme de réadaptation pulmonaire, activité physique et capacité d'exercice. L'exercice, le régime alimentaire et un mode de vie sans stress sont essentiels pour gérer une maladie chronique.
Faire face à la maladie	Comment une personne se sent capable de faire face au stress ou à d'autres difficultés causées par la maladie, y compris la dépression et l'anxiété.
Activités de la vie quotidienne	Être capable d'effectuer des activités habituelles, telles que l'hygiène personnelle, les tâches ménagères, la vie sexuelle, la gestion des finances et le travail.
Connaissances et compétences du soignant	Il est extrêmement important que le soignant (famille/informel) ait les connaissances et les compétences appropriées sur la maladie et sa gestion.

Qualité de vie du soignant	Qualité de vie du soignant, y compris le fardeau que représentent les tâches du soignant.
Visites aux urgences	Nombre de visites aux urgences et d'admissions non planifiées à l'hôpital. La diminution du nombre de visites aux urgences montre que l'affection est bien maîtrisée.
Rentabilité	Comprend le rapport qualité-prix de l'intervention d'auto-prise en charge et la bonne utilisation des ressources du système de santé.
RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES*	
Connaissances	Avoir une bonne compréhension de l'état de santé, de son traitement et d'autres aspects, comme le mode de vie et les choix sains. La première étape sur la voie de l'identification du bon soutien en matière d'auto-soins et d'auto-prise en charge pour chaque patient est une anamnèse complète et un ensemble complet de tests médicaux afin de créer une base de référence à partir de laquelle le plan d'auto-soins du patient sera conçu et suivi. C'est important car tout le monde « s'autogère » - avec ou sans soutien.

*Les résultats supplémentaires sont des résultats qui ont été considérés comme secondaires en termes d'importance pour les patients, les chercheurs et les professionnels de la santé.

Contexte : Les maladies chroniques touchent plus de **80% des personnes âgées de plus de 65 ans**. En outre, entre **70% et 80%** des coûts de santé sont liés à la gestion des maladies chroniques. La littérature suggère qu'une **sélection appropriée** des résultats des IAP est **essentielle** si la recherche doit guider la prise de décision et informer les politiques. Les IAP peuvent également améliorer les résultats cliniques et sociétaux des maladies chroniques.

Qu'est-ce que l'auto-prise en charge/auto-soins définie comme « ce que les individus, les familles et les communautés font dans l'intention de promouvoir, maintenir ou rétablir la santé et de faire face à la maladie et au handicap avec ou sans le soutien de professionnels de la santé. Elle inclut, sans s'y limiter *l'auto-prévention, l'auto-diagnostic, l'automédication et l'auto-prise en charge* de la maladie et du handicap.

Les partenaires du projet sont [le Forum européen des patients](#) ; [l'Institut de recherche Avedis Donabedian](#) d'Espagne, [l'Institut d'évaluation des technologies médicales](#) des Pays-Bas, [l'Institut néerlandais de recherche sur les services de santé](#) ; [OptiMedis AG](#) d'Allemagne, [l'Université de Ioannina](#) de Grèce & [l'Institut de recherche Sant Pau](#) d'Espagne

Qu'est-ce qu'un résumé vulgarisé : un résumé vulgarisé est un bref résumé d'un projet de recherche qui est utilisé pour expliquer des idées complexes et des termes techniques et scientifiques à des personnes qui n'ont pas de connaissances préalables sur le sujet. Ils sont importants non seulement pour les patients, mais aussi pour les profanes et les professionnels de la santé non spécialisés.



Qu'est-ce qu'un processus Delphi ? Une technique qui vise à obtenir un compromis et un accord sur les opinions des experts d'un panel temporaire, par le biais d'une série de questionnaires structurés et de consultations en table ronde.

Qui a choisi le COS BPCO: Les résultats ont été classés par ordre de priorité lors d'un processus Delphi à deux tours par des patients et des représentants d'associations de patients, des chercheurs et des professionnels de santé de toute l'Europe à Berlin en 2018.

Quelles nouvelles connaissances cette recherche a-t-elle apportées : L'un des principaux atouts des COS de COMPAR-EU est qu'ils sont fortement basés sur les préférences des patients tout en reflétant également les perspectives des cliniciens, des chercheurs et des représentants de la société civile. Nous sommes convaincus que le COS et les résultats supplémentaires reflètent les préférences de toutes les parties prenantes clés. Par conséquent, le COS qui en résulte pourrait être applicable, moyennant une adaptation au contexte, à de nombreux types d'environnements en Europe, voire dans le monde entier.

[Souhaitez-vous plus d'informations ?](#)

Veillez contacter : contact@self-management.eu. Vous pouvez également visiter le site web du projet : <https://self-management.eu/>

COMPAR-EU

Coordinateur du projet



Partenaires du projet



Ce projet a reçu un financement du programme de recherche et d'innovation Horizon 2020 de l'Union européenne dans le cadre de la convention de subvention n° 754936. Les informations contenues dans cette brochure reflètent uniquement les opinions des groupes COMPAR-EU et la Commission européenne n'est pas responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations contenues dans ce document.

