

## L'insuffisance cardiaque et ce qui importe le plus 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.

**COMPAR-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 COMPAR-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, **4 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**. Concernant douze résultats, les avis étaient plus partagés au sein du groupe, mais ils font également partie du COS.

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

Les **4 résultats les plus importants** pour les patients dans le cadre de l'auto-prise en charge de l'insuffisance cardiaque étaient les suivants :

**# Qualité de vie, #Connaissances, #Auto-efficacité et #Activation du patient.**

Vous trouverez le COS complet à la fin de ce document.

## Ensemble complet de résultats principaux pour l'insuffisance cardiaque

	
<u>Résultats souhaités de l'auto-prise en charge :</u>	Explication :
<b>Activation du patient</b>	<b>Connaissances, compétences et confiance d'une personne 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. Cet aspect est mesuré à l'aide d'une échelle de mesure spécifique, le degré d'activation du patient.</b>
<b>Auto-efficacité</b>	<b>Jugement d'une personne selon lequel elle est capable de faire quelque chose, souvent lié à un objectif spécifique qu'elle veut atteindre, sentiment de confiance et de contrôle.</b>
<b>Connaissances</b>	<b>Compréhension de l'état de santé et du diagnostic, des options de traitement et d'autres aspects (y compris les facteurs de risque), tels que le mode de vie et les choix sains.</b>

<p><b>Qualité de vie (y compris la vie sexuelle, se sentir capable de vivre une vie « normale », la dépression, l'attitude positive, les activités sociales et les amis, la capacité à effectuer les activités habituelles et l'année de vie pondérée par la qualité (QALY pour Quality-Adjusted Life Year en Anglais))</b></p>	<p><b>Capacité à effectuer les activités quotidiennes, telles que l'hygiène personnelle, les tâches ménagères, les rapports sexuels, la gestion des finances personnelles, les contacts sociaux et les tâches professionnelles. Comme QALY (année de vie pondérée par la qualité) intègre à la fois la quantité et la qualité de vie, elle fournit donc une estimation raisonnable de la quantité de temps de qualité (c'est-à-dire le bénéfice pour la santé) qu'un individu peut éprouver à la suite d'une intervention particulière.</b></p>
<p><b>Littératie en matière de santé</b></p>	<p>Avoir les compétences cognitives et sociales nécessaires pour trouver des informations sur la santé, comprendre ces informations, juger de leur fiabilité et prendre les mesures appropriées dans la vie quotidienne.</p>
<p><b>Participation et prise de décision.</b></p>	<p>Se sentir capable de participer activement à ses propres soins et décisions de traitement (autant que souhaité).</p>
<p><b>Prise de médicaments ou d'autres traitements comme convenu (adhésion)</b></p>	<p>Mesure dans laquelle un patient suit le traitement prescrit, par exemple en prenant ses médicaments comme convenu et en suivant les conseils et recommandations relatifs au mode de vie.</p>
<p><b>Auto-contrôle</b></p>	<p>Mesure dans laquelle un patient s'auto-contrôle régulièrement comme convenu avec ses professionnels de santé, par exemple ses symptômes ou son poids.</p>
<p><b>Gestion du poids corporel</b></p>	<p>1) Perte de poids : baisse du poids. 2) Poids stable : être capable de garder un poids stable. 3) tour de taille : réduction du tour de taille.</p>
<p><b>Essoufflement (respiration difficile ou laborieuse)</b></p>	<p>Réduire les moments d'essoufflement et être capable de faire plus d'activités.</p>
<p><b>Mortalité</b></p>	<p>Réduction des décès de toutes causes possibles.</p>
<p><b>Test d'effort/Capacité à faire de l'exercice</b></p>	<p>La quantité maximale d'effort physique qu'un patient peut supporter.</p>
<p><b>Activités physiques</b></p>	<p>Être capable de participer à des activités physiques et d'en profiter. L'activité physique fait référence aux activités convenues avec un prestataire de soins de santé dans le cadre de la gestion de la maladie.</p>
<p><b>Perception de la relation et de la communication au sein de l'équipe de professionnels de la santé</b></p>	<p>Confiance du patient envers le prestataire de soins et la façon dont la communication est perçue.</p>
<p><b>Nombre d'admissions à l'hôpital</b></p>	<p>Diminution du nombre d'admissions non planifiées à l'hôpital.</p>

<b>Rapport qualité-prix de l'intervention d'auto-prise en charge</b>	Utilisation rentable des ressources
<b>RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES*</b>	
<b>Adhésion au régime alimentaire convenu (y compris le sel et l'eau)</b>	Respect des recommandations diététiques convenues avec les professionnels de santé, y compris les conseils diététiques relatifs à la consommation d'eau (boire la quantité appropriée d'eau (ou d'autres liquides), et à la consommation de sel (ne pas manger trop de sel).
<b>Tabagisme (arrêt)</b>	Habitudes de tabagisme / quantité de tabac consommée par le patient (le cas échéant).
<b>Alcool (contrôle)</b>	Habitudes de consommation d'alcool. Comme les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque souffrent de problèmes de rythme cardiaque (arythmie), il est recommandé de diminuer ou de limiter la consommation d'alcool.
<b>Gonflement (y compris œdème des jambes et de l'abdomen)</b>	Prise de poids rapide de plus de 2 kilos (3 livres) en trois jours ou gonflement des jambes ou des chevilles ou gonflement croissant ou douleur dans la région de l'estomac.
<b>Asthénie (Fatigue)</b>	Fatigue physique ou manque d'énergie.
<b>Qualité de vie du soignant (y compris la charge)</b>	Qualité de vie du soignant et la charge qu'il ressent à cause de ses tâches de soignant.
<b>Auto-efficacité du soignant</b>	Croyance/jugement du soignant (familial) qu'il est capable de faire quelque chose, souvent lié à un objectif spécifique qu'il veut atteindre, sentiment de confiance et de contrôle.
<b>Nombre de visites ambulatoires</b>	Nombre de visites médicales, y compris les visites d'urgence.
<b>(Nombre de) ré-hospitalisations</b>	Retour inattendu à l'hôpital, par exemple pour des procédures ou des problèmes non planifiés (taux de ré-admission).

\*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 insuffisance cardiaque** : 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 COMPARE-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](mailto: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.

