

Résumé vulgarisé - Création et Accord sur une classification des interventions d'auto-prise en charge

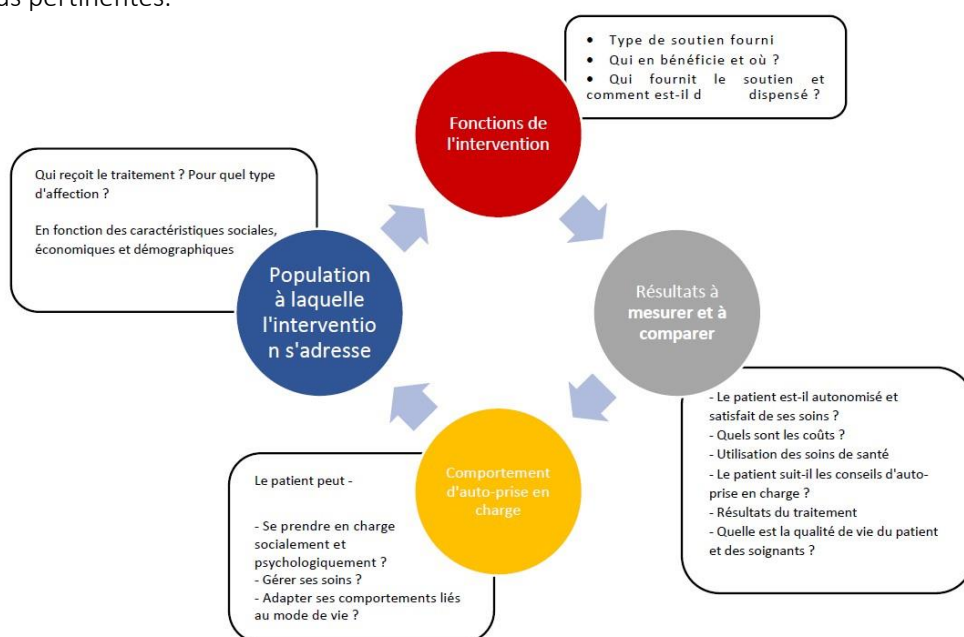
Résumé

Contexte – L'intérêt pour l'auto-prise en charge est croissant car **le rôle des patients dans la santé et les soins est en train de changer**. Les patients sont de plus en plus des participants actifs dans leurs propres soins de santé. Le nombre d'études portant sur l'efficacité des interventions d'auto-prise en charge (IAP)* augmente rapidement, mais leur qualité et la terminologie utilisée varient. La création d'une **taxonomie** cohérente, qui est un outil permettant de nommer et de classer des informations, peut contribuer à fournir un « langage commun » sur les interventions d'auto-prise en charge à tous les chercheurs, législateurs, professionnels et gestionnaires de la santé, mais aussi aux patients et aux associations de patients. Cela facilitera la poursuite des recherches dans le domaine des interventions d'auto-prise en charge et renforcera également leur réputation.

Objectif – Développer une **taxonomie largement acceptée** - un **outil** pour nommer et classer les interventions d'auto-prise en charge - et **aider** à identifier les éléments clés de ces IAP (pour les quatre maladies chroniques de COMPAR-EU), puis **effectuer** une comparaison entre ces IAP.

Méthodes – La taxonomie/également appelée **outil COMPAR-EU** a été élaborée sur la base des résultats d'une analyse documentaire, puis révisée par l'équipe COMPAR-EU, et enfin validée par un groupe d'experts internationaux en auto-prise en charge et en maladies chroniques, ainsi que par des représentants des patients.

Résultats – Notre recherche a identifié 132 éléments clés des interventions d'auto-prise en charge, regroupés en quatre catégories : 1) fonctions de l'intervention, 2) comportements d'auto-prise en charge, 3) résultats permettant de mesurer et de comparer les différentes interventions et groupes de discussion, et 4) population à laquelle l'intervention s'adresse. La figure suivante montre les catégories les plus pertinentes.



*Les IAP sont des interventions importantes en matière de soins de santé, car elles peuvent aider à faire face aux impacts individuels, sociaux et économiques complexes des maladies chroniques, à améliorer les résultats et à réduire les coûts des soins de santé associés aux maladies chroniques. Pour les besoins de ce projet, l'**auto-prise en charge** est 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'auto-médication et l'auto-prise en charge de la maladie et du handicap. »

Contexte –

Au cours des dix dernières années, plus de 41 100 articles concernant les interventions ou techniques d'auto-prise en charge (IAP) ont été publiés. Cet intérêt croissant pourrait être lié au rôle plus actif des patients **dans les soins de santé - les patients sont de plus en plus considérés comme des co-créateurs/concepteurs de leurs parcours de traitement, au lieu de *simples* bénéficiaires passifs.**

Bien qu'il existe de nombreuses études, il n'y a pas de définition **unique** de l'auto-prise en charge, et les étapes ne sont pas les mêmes selon les recherches, les pratiques des médecins ou les lois sur la santé. Il est donc difficile pour les chercheurs de comparer différents traitements, car les façons dont les gens décrivent les étapes qu'ils ont suivies et leurs résultats sont *trop* différentes pour être comparées.

La valeur ajoutée des interventions d'auto-prise en charge pour les patients

Les personnes souffrant de maladies chroniques prennent généralement en charge leur maladie elles-mêmes, à domicile et dans la communauté, souvent aidées par leur famille ou d'autres soignants informels. Le fait de fournir aux patients et aux soignants le soutien adéquat pour l'auto-prise en charge et pour bien vivre avec sa maladie est un élément essentiel d'un bon traitement des maladies chroniques. Le bon type d'intervention d'auto-prise en charge peut améliorer les résultats en matière de santé en permettant aux patients de participer activement à leurs soins et d'en être les co-créateurs. **L'auto-prise en charge est un élément essentiel des soins de santé. Lorsque les gens sont mieux équipés pour gérer leur maladie, cela peut conduire à une meilleure qualité de vie émotionnelle et physique.**

On parle d'auto-prise en charge lorsqu'une personne atteinte d'une maladie chronique prend des mesures pour s'occuper elle-même de sa maladie, surveille et gère ses signes et symptômes, et collabore avec son ou ses médecins pour adapter son traitement si nécessaire et comprendre quand il faut adapter ses comportements (comme le respect de son traitement, son travail, ses loisirs ou d'autres activités quotidiennes).

Pourquoi avons-nous besoin de cet outil ?

Un outil de classification aide les chercheurs à classer des facteurs complexes en fonction d'idées partagées et acceptées. Disposer d'un outil formel aide le projet COMPAR-EU à identifier les principaux types d'IAP pour les maladies chroniques, et à comparer des interventions parfois très différentes, d'où l'importance de développer cet outil pour le travail du projet COMPAR-EU.

[COMPAR-EU](#) est un projet financé par l'UE qui vise à combler le fossé entre les connaissances actuelles issues des études de recherche et la pratique réelle des IAP. L'outil COMPAR-EU pourra contribuer à l'élaboration d'un langage commun pour comprendre les interventions d'auto-prise en charge, à la conception de futures études pour comprendre leur impact et à la comparaison de différentes interventions. L'outil doit être facile à comprendre par différents types de lecteurs et doit être à la fois complet et bref.

Nous pensons que le développement de cet outil pour les IAP se révélera très utile pour les recherches futures et pourra nous aider à mieux analyser, créer et appliquer différentes IAP pour les personnes qui vivent avec des maladies chroniques.

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

L'outil COMPAR-EU a été élaboré à partir d'études antérieures et a été approuvé par un groupe d'experts internationaux en matière d'auto-prise en charge et de maladies chroniques, ainsi que par des représentants des patients, en utilisant une communication structurée entre les groupes pour parvenir à un consensus sur la base d'une série de questions. Le groupe d'experts a participé à deux cycles de questions pour parvenir à un accord.

L'outil comporte 132 sections importantes d'un outil d'auto-prise en charge, regroupées en quatre catégories : 1) fonctions de l'intervention, 2) comportement d'auto-prise en charge, 3) résultats pour mesurer et comparer les différentes interventions, et 4) population à laquelle l'intervention s'adresse. La figure suivante montre les catégories les plus pertinentes.

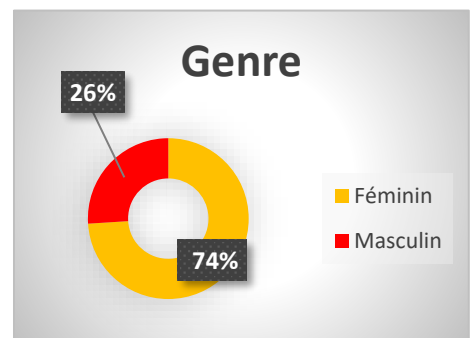
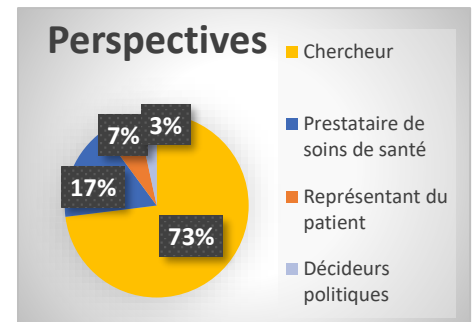
Quel était le profil des experts ?

Les experts venaient du Royaume-Uni, d'Australie, d'Irlande, du Canada, d'Espagne, de Norvège, de Belgique, des États-Unis et d'Allemagne.

Quelle valeur l'outil ajoute-t-il aux connaissances existantes ?

La principale caractéristique de l'outil COMPAR-EU est que son objectif principal est d'inclure une révision *complète* des IAP

Des études antérieures ont montré que le type de prestation, l'intensité et l'accent mis sur le changement de comportement étaient des éléments clés des IAP. L'examen de 257 études antérieures sur la classification de l'auto-prise en charge a aidé l'équipe du COMPAR-EU à développer une base solide pour créer un nouvel outil complet qui inclut tous les aspects importants d'une intervention d'auto-prise en charge.



Points forts et limites de l'outil

Points forts

- ✓ Il s'agit de la première taxonomie complète, axée non seulement sur le soutien à l'auto-prise en charge, **mais aussi** sur d'autres caractéristiques de l'intervention et sur des facteurs tels que le groupe cible, le comportement du patient et les résultats.
- ✓ L'outil a été approuvé par un groupe d'experts ayant chacun près de 10 ans d'expérience et provenant de divers horizons professionnels. Certains professionnels étaient experts dans plus d'un domaine.
- ✓ La technique de communication structurée utilisée est une méthode scientifiquement prouvée pour créer un consensus.

Limites

- Le pourcentage d'experts ayant répondu à la première invitation était faible, bien que l'échantillon final soit considéré comme approprié pour cette technique.
- Le nombre de séances, les doses administrées et/ou la durée des interventions n'ont pas été inclus comme caractéristiques car ils n'ont pas été considérés comme étant d'une importance cruciale pour ces IPA.
- L'un des principaux défis a été de décider entre la précision de la classification et la limitation de la puissance statistique pour traiter des classifications très détaillées.

Quelle est la prochaine étape ?

Le projet COMPAR-EU appliquera l'outil pour examiner d'autres études dans les quatre maladies chroniques du projet : Le diabète sucré de type II (T2DM), l'obésité, les BPCO/maladies pulmonaires et l'insuffisance cardiaque. Cela permettra de vérifier si l'outil a été développé correctement, de nous aider à apporter des modifications si nécessaire, et de contribuer aux recherches futures.

Nous pensons que cet outil peut contribuer aux recherches futures en fournissant un moyen clair de catégoriser les interventions. Nous recommandons que l'outil COMPAR-EU soit utilisé par les chercheurs, les professionnels de santé, les législateurs et autres pour :

- › Catégoriser les interventions d'auto-prise en charge sur la base d'une terminologie et de définitions convenues ;
- › Mettre la recherche en pratique pour les maladies chroniques ;
- › Concevoir et classer les techniques d'auto-prise en charge ;
- › Examiner les études existantes et comparer les différentes interventions d'auto-prise en charge ;
- › Aider les patients à discuter avec leurs professionnels de santé, l'IAP la plus appropriée à leur situation particulière [ce que permettent les outils d'aide à la décision patients / professionnels de santé]

Vous voulez en savoir plus ?

Veillez nous contacter par email: contact@self-management.eu

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

Coordinateur du projet –



Partenaires du projet –



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation Programme under grant agreement No 754936. The content of this leaflet reflects only the COMPAR-EU groups' views and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

