

## ANNEXE 2 : RESUME EXECUTIF DU PROJET PARTICIPATE



Patients, professionnels et chercheurs, ensemble pour des soins de santé personnalisés

### **Patients professionnels et chercheurs : Ensemble pour des soins de santé personnalisés**

Résumé exécutif en date du 20.07.2018

#### **I. LE CONSORTIUM**

Ce projet est mené par un consortium de chercheurs issus de 2 centres de recherche et de 8 parrains qui, ensemble, forment le comité de pilotage du projet.

Les 2 Centres de recherche partenaires sont l'**Institut de recherche santé et société (IRSS)** de l'**Université catholique de Louvain** et le **Parnasse-ISEI, Haute Ecole Léonard de Vinci**. Les promotrices académiques du projet sont les professeures Isabelle Aujoulat (UCL-IRSS) et Els Bakker (Parnasse-ISEI). Elles sont assistées par deux chercheurs seniors, Marie Dauvrin (Parnasse-ISEI) et Olivier Schmitz (UCL-IRSS). Sous la supervision des chercheurs seniors, trois assistantes de recherche mènent le projet à bien : Tyana Lenoble (Parnasse-ISEI), Mandana Mehta (UCL-IRSS) et Marie Molera-Gui (UCL-IRSS).

Les 8 parrains sont l'**Association Parkinson** et l'**antenne bruxelloise de la Ligue des usagers des services de santé (LJSS)**, représentées par Daniel Simar ; les **Cliniques Universitaires Saint-Luc**, représentées par Chloé Blasson ; l'**ASBL Cultures & Santé**, représentée par Céline Prescott ; la **Fédération d'Aide et Soins à Domicile**, représentée par Edgard Peters ; les **Hôpitaux Iris Sud**, représentés par Stéphanie Richard ; la **Mutualité Chrétienne**, représentée par Chantal Williot ; la **Plateforme d'Assurance Qualité et Sécurité des Soins (PAQS)**, représentée par Denis Herbaut ; l'**ASBL Soins Chez Soi**, représentée par Catherine Ballant. Aux représentants de chacune des structures, s'ajoutent d'autres professionnels au sein de ces structures, également engagés activement dans le projet : Marie-Claire Beaudelot (AUXAD, Cliniques Universitaires Saint-Luc), Professeur Vincent Van Pesch (Unité de Neurologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc), Professeur Bernard Vandeleene et Laura Orioli (Unité de Diabétologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc), Frédéric Maddalena (Coordination Oncologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc), Nathalie Dehaibe (Soins Chez Soi), , Denis Mannaerts (Cultures & Santé).

Tout au long du projet, des acteurs externes seront sollicités pour apporter une expertise ponctuelle sur des questions émergeant au cours du projet.



Patients, professionnels et chercheurs, ensemble pour des soins de santé personnalisés

## II. LE PROJET

Au travers d'une recherche collaborative, notre projet vise à renforcer la capacité des acteurs bruxellois à s'engager dans la formalisation de plans de soins personnalisés, pour mieux prendre en compte la diversité des déterminants qui interviennent dans les activités de soin et de prévention que les personnes malades chroniques mettent en œuvre au quotidien pour améliorer ou maintenir leur santé et leur bien-être.

### Objectif du projet

L'objectif principal de notre projet est la co-construction et la validation d'un modèle d'intervention original pour aider les professionnels à s'engager dans des processus de délibération et de décision partagée avec les patients, afin de formaliser des plans de soins personnalisés qui associent les patients à la définition de leurs objectifs prioritaires de santé et à la définition de stratégies personnelles pour atteindre ces objectifs.

### Justification du projet

Un grand nombre d'affections chroniques requièrent des soins complexes à domicile et dans la communauté. Ces « auto-soins » comprennent un panel diversifié de comportements préventifs, qui requièrent un effort continu de la part des patients et de leur entourage pour maintenir ou améliorer leur état de santé. Dans ce domaine, de nombreux auteurs font le constat de taux importants de non-adhésion thérapeutique, avec des conséquences importantes en termes de santé et de qualité de vie pour les personnes concernées et leurs proches, mais aussi pour le système de santé et la communauté. Une limite importante des études existantes est qu'elles mesurent la non-adhésion uniquement à l'aune des traitements/comportements prescrits. Or, les « auto-soins » et comportements préventifs que les personnes adoptent ou sont prêtes à adopter au quotidien pour maintenir ou améliorer leur état de santé dans ses dimensions physique, psychique et sociale, sont le reflet de processus décisionnels complexes, motivés notamment par la perception subjective de leur santé. Ces processus ne sont pas suffisamment connus et décrits, en particulier lorsqu'une ou plusieurs autres vulnérabilités, comme une faible littératie en santé, la précarité socio-économique ou des spécificités culturelles, fréquentes et importantes en Région bruxelloise, se greffent au problème de santé à traiter.

A l'échelle internationale, différents modèles d'interventions sont développés et présentés comme des solutions innovantes pour tenter de répondre au mieux aux besoins des patients vivant avec des problèmes de santé chroniques. Il s'agit toujours d'interventions complexes,



Patients, professionnels et chercheurs, ensemble pour des soins de santé personnalisés

adaptées aux systèmes de santé des pays et/ou régions qui les proposent<sup>1</sup>. Ils ne sont donc pas directement transférables à la Région Bruxelloise. Au cœur de ces initiatives et justifiant celles-ci, se trouve l'idée que le pouvoir d'agir du patient (*empowerment*) peut être soutenu par les professionnels, à condition que les déterminants non médicaux de sa santé, c'est-à-dire son contexte de vie, ses possibilités et préférences soient reconnus et prises en compte pour définir avec lui des objectifs et des stratégies de santé, qui aient du sens pour lui. Dans cette optique, le concept de *Plan de soins (ou de santé) personnalisé* nous apparaît comme particulièrement pertinent. Ce concept désigne la formalisation –au terme d'un processus de délibération et de décision partagée- d'objectifs personnalisés de santé assortis de la définition de stratégies personnelles pour atteindre ces objectifs.

Toutefois, s'il est bien prouvé que l'instauration de *Plans de soins personnalisés* contribue à de meilleurs résultats de santé (Coulter et al., 2015), les conditions d'élaboration et de mise en œuvre effective de ces plans de soins personnalisés n'ont pas été suffisamment étudiées à ce jour. Autrement dit, si la communauté scientifique partage l'avis, sur base des données probantes précitées, que « *ça marche lorsque les patients sont impliqués dans les décisions de santé qui les concernent!* »... les questions de savoir « *pourquoi et comment ça marche ?* » et le « *comment cette démarche peut être généralisée ?* » n'ont fait l'objet que de peu de recherches à ce jour.

## Méthodes

Notre projet s'inscrit dans le cadre d'une démarche collaborative, dans laquelle patients, proches et professionnels sont considérés comme des partenaires de recherche (« co-chercheurs ») à part entière, aux côtés de l'équipe de recherche, dont le rôle est de faciliter un dialogue au service d'un processus d'apprentissage mutuel pour une co-construction de résultats de recherche, pertinents et applicables dans un contexte donné (Abma & Broers, 2010).

---

<sup>1</sup> Exemples de programmes : Les programmes structurés d'éducation thérapeutique des patients en France (HAS), Le modèle du patient partenaire au Québec, les Infirmières Asalée en France, le modèle de Nurse case manager, les Navigateurs de santé en Québec, etc.



Patients, professionnels et chercheurs, ensemble pour des soins de santé personnalisés

## **Programme de recherche en trois étapes**

---

### **Etape 1 (Avril 2018-Août 2019) : Enquête de terrain par entretiens compréhensifs**

Cette enquête a pour objectifs de révéler et décrire la diversité des activités mises en œuvre par les patients pour maintenir ou améliorer leur santé, dans leur contexte de vie propre et avec les personnes (proches et professionnels) qui les accompagnent pour leurs soins ou leurs activités de santé.

### **Etape 2 (Septembre 2019-Décembre 2019) : Séminaires de recherche/action sur invitation**

Ces séminaires ont pour objectif d'instaurer un dialogue entre patients et professionnels, afin de co-construire des repères méthodologiques pour rendre possible l'élaboration de plans de soins personnalisés, dans le contexte bruxellois.

Le séminaire alternera des moments de :

- présentation en séance plénière des résultats issus de la phase 1 du projet, complétés des résultats des revues de la littérature qui seront entreprises dans le cadre du projet
- des moments de discussion en ateliers autour des axes qui seront définis comme prioritaires
- des moments de synthèse et consensus pour faire émerger une ou des proposition(s) de méthodologies pour l'élaboration de plans de soins personnalisés.

Le but visé par ces séminaires de recherche-action est de créer un dialogue entre les différents acteurs concernés par les plans de soins personnalisés, pour que les recommandations issues de la recherche soient véritablement co-construites avec la participation de chacun des acteurs, et notamment les patients.

### **Phase 3 (Janvier 2020-Décembre 2020) : Etude d'implantation**

Réalisation d'une étude d'implantation pour expérimenter la faisabilité de la démarche co-construite au terme des séminaires de recherche-action et en évaluer les effets, suivant des indicateurs qui auront été définis à partir d'une confrontation des résultats de l'enquête de terrain, des résultats des revues de la littérature, et des résultats des séminaires de recherche-action.

Au terme de l'étude d'implantation, une réunion de l'ensemble des parrains et du conseil scientifique du projet, permettra de procéder à la révision de la démarche proposée, en fonction des réalités de terrain qui auront été rencontrées.



Patients, professionnels et chercheurs, ensemble pour des soins de santé personnalisés

### **Synthèse et transfert de connaissances tout au long du projet**

---

Pendant toute la durée du projet, parallèlement aux trois étapes précitées, l'équipe de recherche produira une série de synthèses des connaissances, sous la forme de revues de la littérature ou de notes de clarification de concepts. Les objectifs de ces synthèses de connaissances, qui seront issues de la littérature scientifique et de la littérature grise, sont les suivants :

- Créer une base de connaissances communes pouvant être transférées aux parrains et autres parties prenantes
- Soutenir les décisions et orientations du projet au niveau théorique
- Contribuer à la transférabilité des interventions basées sur des données probantes dans le champ de la promotion de la santé, des pratiques d'auto-soins ou de toute autre thématique jugée pertinente pour le projet.

#### Références bibliographiques

Abma, T. A., & Broerse, J. E. (2010). Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expect*, 13(2), 160-173. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00549.x

Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD010523. doi:10.1002/14651858.CD010523.pub2

#### **Pour toute information :**

Visitez notre site web : <http://participate.brussels/>

Vous pouvez également nous contacter :-

Par mail : [Participate.brussels@gmail.com](mailto:Participate.brussels@gmail.com)

Par téléphone : 0499598922