

Quand le patient dépasse le médecin, *le patient expert dans les maladies obstructives bronchiques*

J20 Chambéry, 28-29 septembre 2023, CPHG



Christophe Pison
Professeur Emérite, UGA
Département Universitaire des Patients
Grenoble Alpes



Relations d'intérêts

- **Type d'aides**
 - **Pr. Ch. Pison, déplacements et inscription congrès *via* honoraires comme consultant**
 - **CHUGA, recherche clinique *via* contrat unique DRCI**
- **5 dernières années, essais phase 2, 3, 4, dispositifs médicaux, diagnostics et thérapeutiques et services à domicile**
 - **Astra Zeneca**
 - **Boehringer Ingelheim**
 - **GlaxoSmithKline**
 - **Novartis**
 - **Sanofi**

 - **PulmonX, Nuaira**

 - **AGIRàdom, SOS Oxygène**

Sommaire

- **Le système de santé affronte de très sérieux défis**
- **Engagements des patients dans les maladies chroniques et respiratoires**
- **Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes - DUPGA**

Notre système de santé affronte de très sérieux défis

- 4 transitions
 - démographique
 - épidémiologique
 - sociologique
 - technologique

- expliquent en partie des difficultés croissantes
 - d'accessibilité
 - d'organisation et de pertinence des réponses aux besoins
 - de performance, de cout et de financement

Transition démographique

- Espérance de vie en hausse et natalité déclinante = vieillissement de la population historique de 2010 à 2050

Distribution de la population en France de 2020 à 2050 (Insee)

	2020		2030		2050		2050 vs 2020	
	N	%	N	%			N	%
<20 ans	16 084 743	24%	16 164 630	23%	16 507 575	22%	422 832	3%
20-60 ans	33 974 556	51%	33 313 194	47%	33 237 225	45%	-737 331	-2%
>60 ans	17 004 404	25%	20 803 176	30%	24 354 225	33%	7 349 821	43%
>75 ans	6 373 536	10%	8 574 282	12%	12 140 100	16%	5 766 564	90%
Total	67 063 703		70 281 000		74 025 000		6 961 297	10%

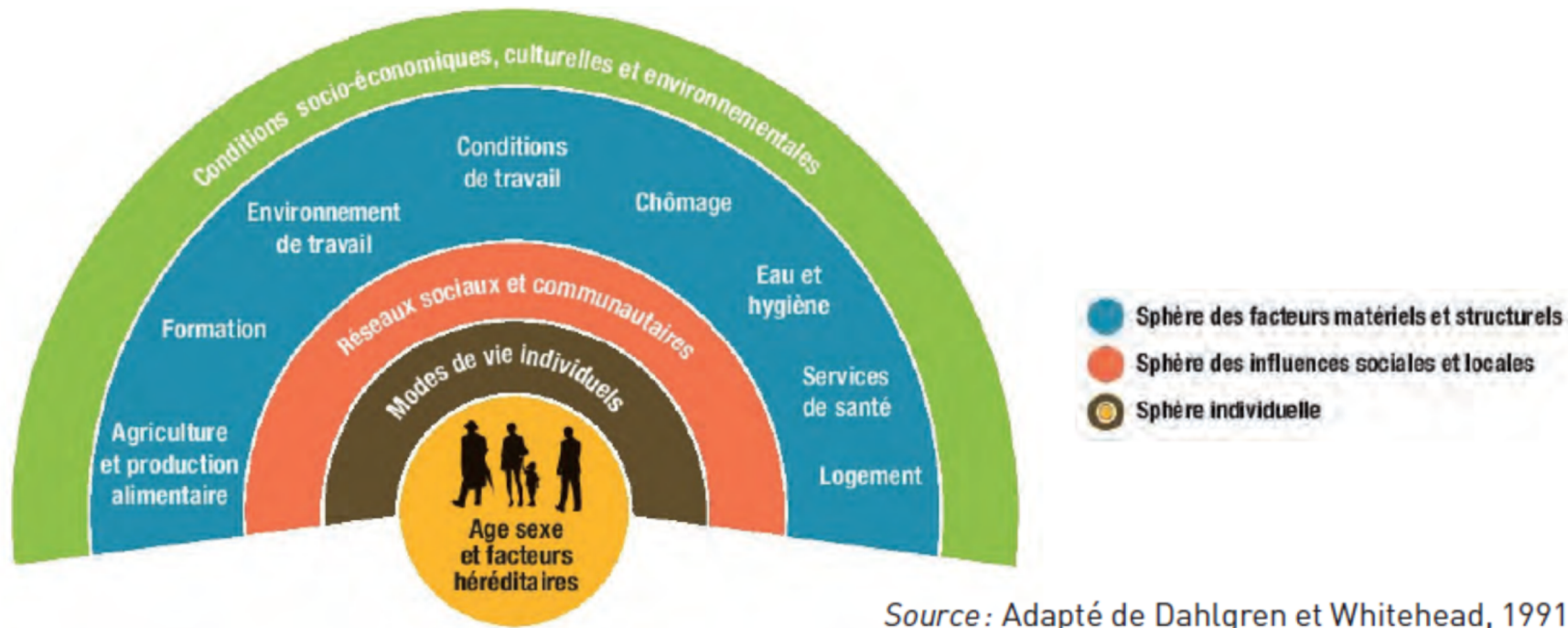
- Evolution de la stratégie de gestion du risque: seule une compression de la morbidité *i.e.* un allongement de l'espérance de vie en bonne santé permet de neutraliser l'effet démographique par gestion du risque dès le plus jeune âge

Transition épidémiologique

- « Epidémie » maladies chroniques

87% décès en France en 2010

80% des déterminants de santé échappent aux professionnels de santé



- Avec un fort gradient social

Multimorbidité survient 10 à 15 ans plus tôt si déprivation sociale

Barnett et al. Lancet 2012;380:37-43

Transition sociologique

- Professionnelle
temps partiel, réduction temps de travail, investissement raisonné
- Organisation du travail
démocratie sociale, valorisation, participation
- Démocratie sanitaire
«**Nothing about me without me**»

Loi Kouchner 2002

HAS, 2020 - 2023

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Difficultés

cahier de doléances

- Déserts médicaux
- Accès problématique à la médecine générale et aux spécialités
- Continuité des soins
- Organisation basée sur l'offre et peu sur les besoins
- 1/3 actes diagnostiques, thérapeutiques futiles, *rapport Sénateurs 2017*
- Travail en silo, notamment médical *versus* social
- Inégalités de santé
- Forte perte d'attractivité de l'hôpital et des professions du soin
- « Cure » plus que « Care »
- Réparation plus que Prévention

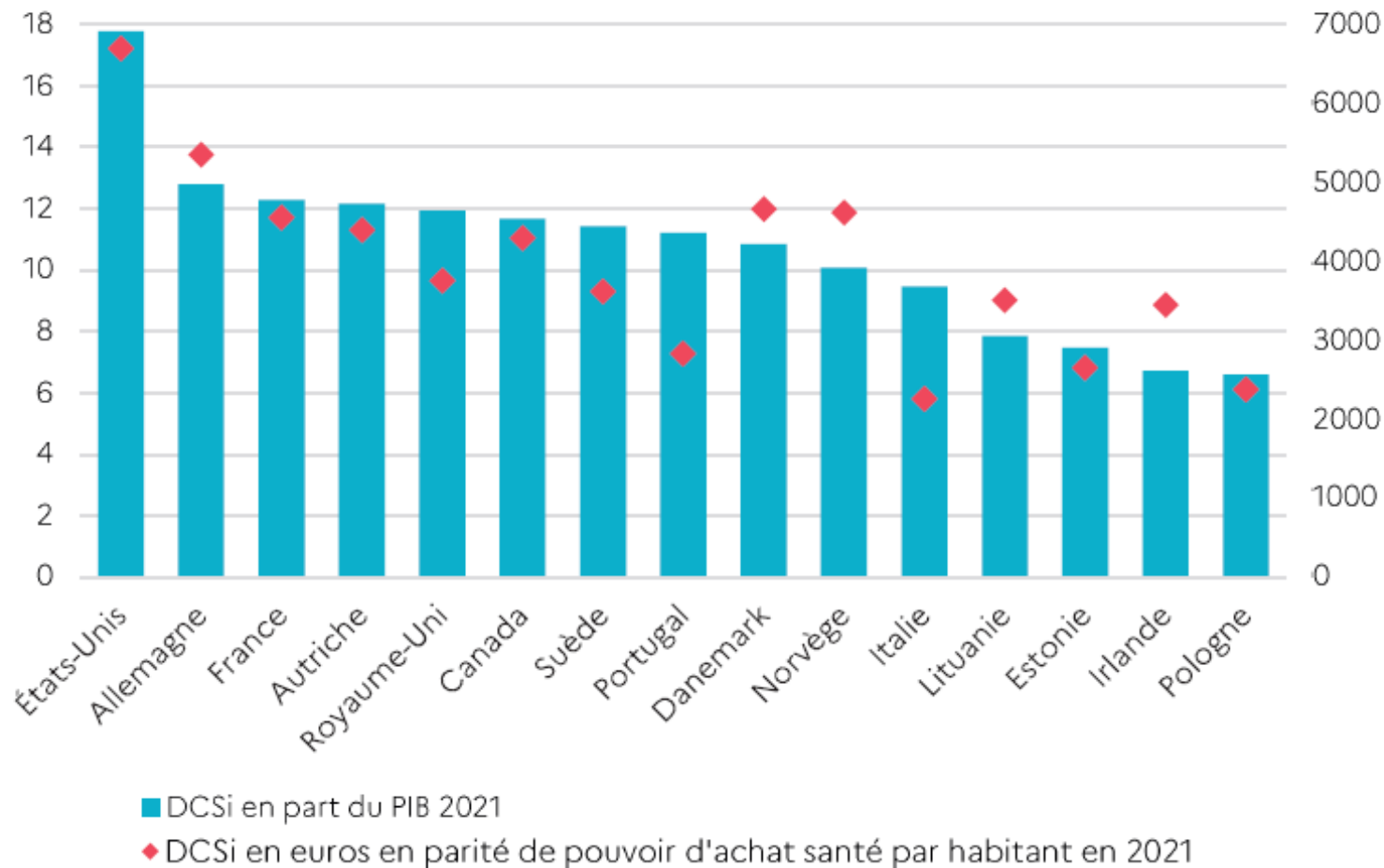
- *Souffrance des professionnels
et incompréhension, voir ressentiment des citoyens*

Difficultés dépenses

■ Dépenses de Santé en 2021, DRESS

Graphique 6 Dépenses courantes de santé au sens international en 2021

En % du PIB (axe de gauche) et en parité de pouvoir d'achat dans le secteur de la santé (PPA santé) en euros par habitant (axe de droite)



Difficultés performance

■ Panorama de la santé 2021: indicateurs de l'OCDE pour la France

La population française bénéficie d'un bon état de santé, bien que la santé auto-évaluée soit inférieure à la moyenne de l'OCDE

Espérance de vie (2019 ou année la plus proche)

Années de vie escomptées à la naissance

Mortalité évitable (2019 ou année la plus proche)

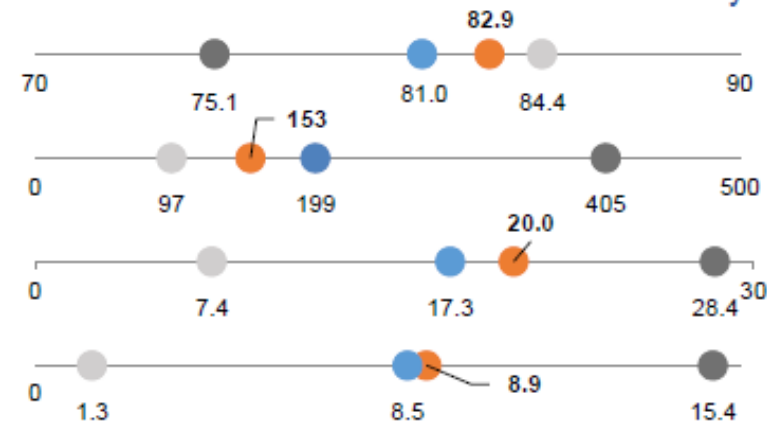
Décès pour 100 000 habitants (standardisés en fonction de l'âge)

Vieillesse de la population (2019 ou année la plus proche)

% de la population 65+

État de santé auto-évalué (2019 ou année la plus proche)

Population en mauvaise santé (% de la population 15+)



Le tabagisme et la consommation d'alcool en France demeurent bien plus élevés que la moyenne de l'OCDE

Tabagisme (2019 ou année la plus proche)

Fumeurs quotidiens (% population 15+)

Alcool (2019 ou année la plus proche)

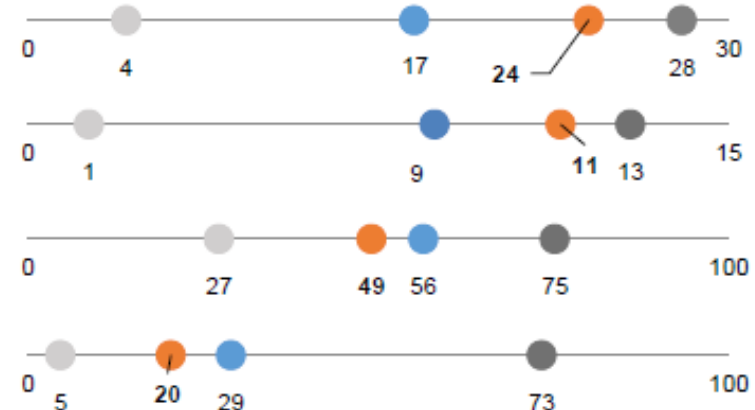
Litres consommés par habitant (population 15+)

Surpoids/obésité (2019 ou année la plus proche)

Population présentant un IMC ≥ 25 kg/m² (% population 15+)

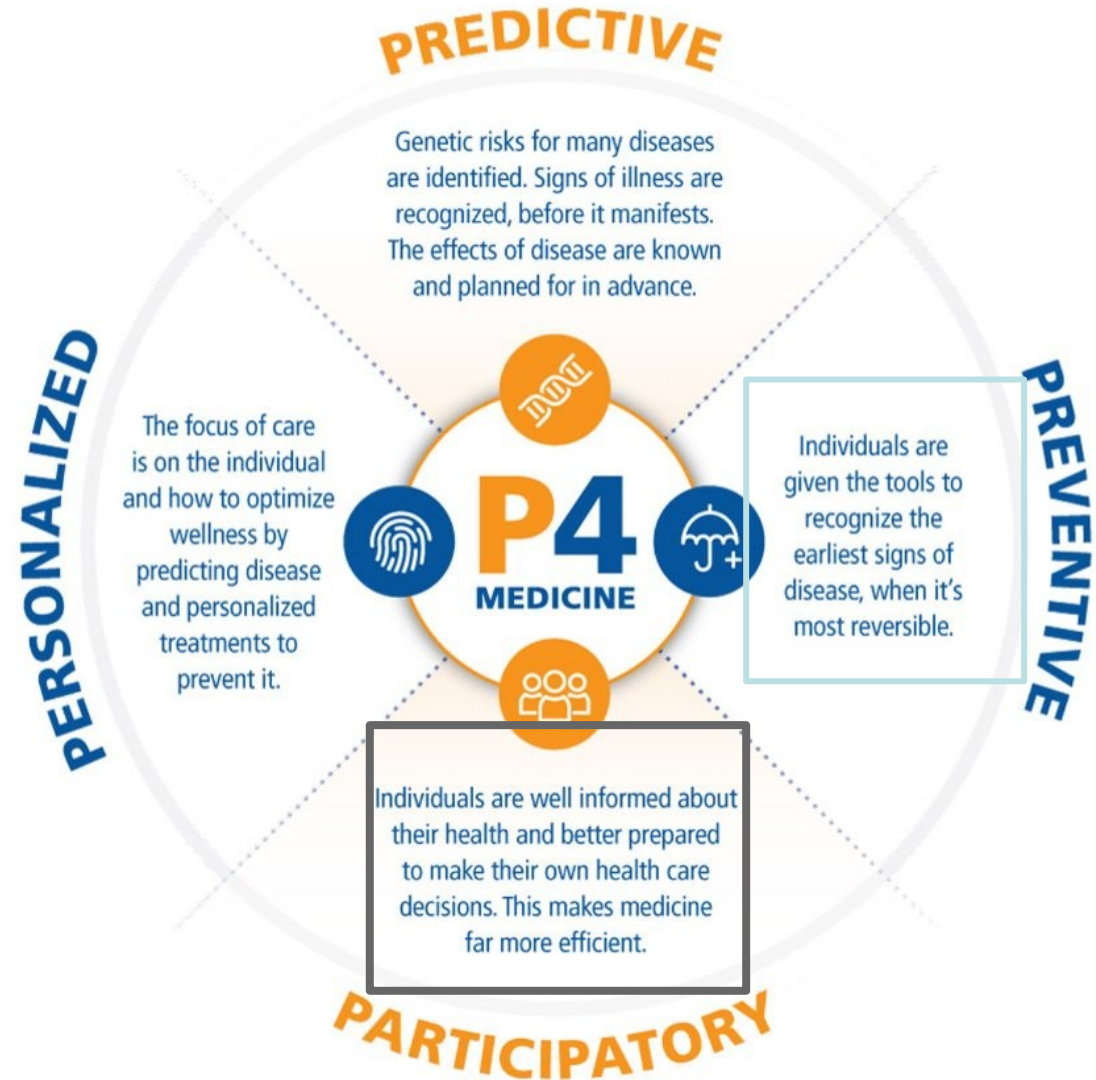
Pollution atmosphérique (2019 ou année la plus proche)

Décès dus aux particules en suspension dans l'air
(pour 100 000 habitants)



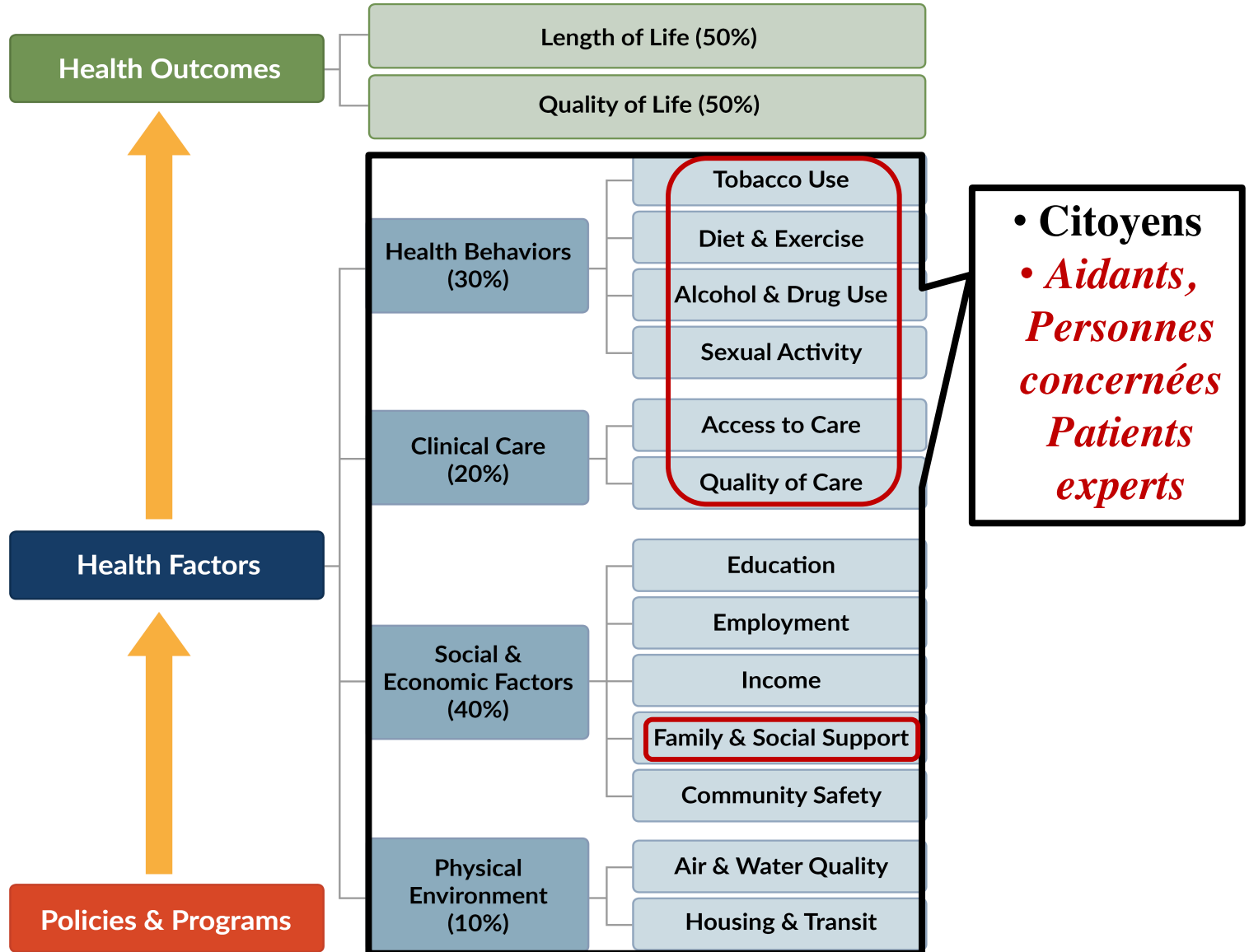
Engagement des patients

Patient acteur de sa maladie- Médecine 4P, Leroy Hood



Engagement des patients

Que peuvent-il « actionner » ?



Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

- Tran VT, Riveros C, Péan C, Czarnobroda A, Ravaud P. **Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort.** *BMJ Qual Saf.* 2019 Nov;28(11):875-886. doi: 10.1136/bmjqs-2018-008593
- Kelly JF, Humphreys K, Ferri M. **Alcoholics Anonymous and other 12-step programs for alcohol use disorder.** *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Mar 11;3(3):CD012880. doi: 10.1002/14651858.CD012880
- Connolly SM, Vanchu-Orosco M, Warner J, Seidi PA, Edwards J, Boath E, Irgens AC. **Mental health interventions by lay counsellors: a systematic review and meta-analysis.** *Bull World Health Organ.* 2021 Aug 1;99(8):572-582. doi:10.2471/BLT.20.269050
- Tay JHT, Jiang Y, Hong J, He H, Wang W. **Effectiveness of lay-led, group-based self-management interventions to improve glycated hemoglobin (HbA1c), self-efficacy, and emergency visit rates among adults with type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis.** *Int J Nurs Stud.* 2021 Jan;113:103779. doi:10.1016/j.ijnurstu.2020.103779
- Rhee H, Love T, Wicks MN, Tumiel-Berhalter L, Sloand E, Harrington D, Walters L. **Long-term Effectiveness of a Peer-Led Asthma Self-management Program on Asthma Outcomes in Adolescents Living in Urban Areas: A Randomized Clinical Trial.** *JAMA Netw Open.* 2021 Dec 1;4(12):e2137492. doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.37492.

Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

ComPaRe e-cohort, France, 1636 patients, maladie chroniques, 49 ± 14 ans, 74% femmes, sollicités améliorer soins, « baguette magique », 2 tours 1227 et 741 patients

• **Consultation**

- amélioration discussions médecin / patient
- information des patients sur leurs propres soins
- adaptation du traitement aux préférences et aux besoins du patient

• **Hôpital**

- améliorer la coordination et la collaboration en matière de soins

• **Système de santé**

- réduction de la charge administrative imposée aux patients
- amélioration de l'accès aux soins
- réduction des coûts



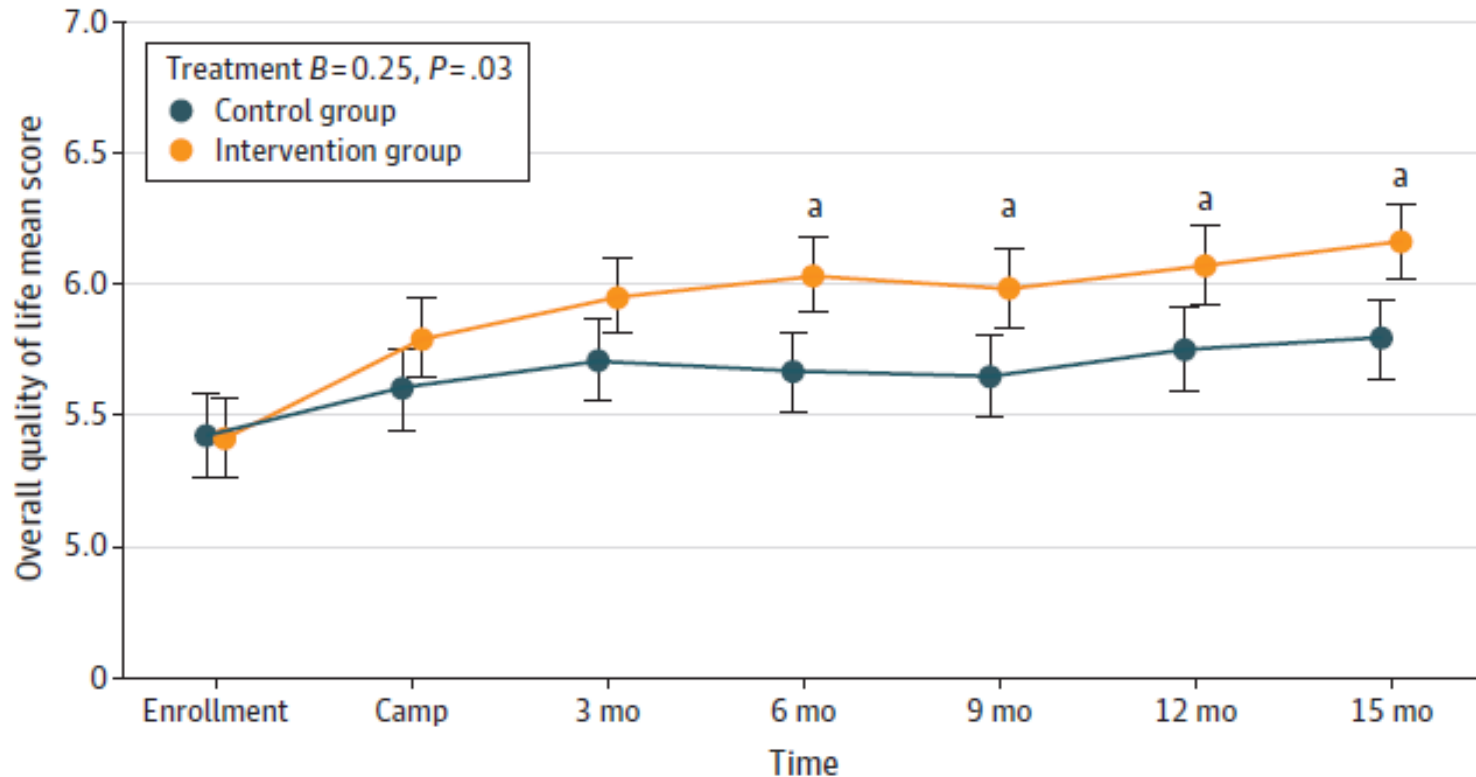
Table 2 Examples of patients' ideas to change consultations (1701 ideas)*

Area for improvement	Example of ideas
Create the context for real discussions with patients (n=601)	<p>Kind and humanistic care <i>'Learn to announce a diagnosis. Learn to listen. Learn how to enter in a hospital room (...) Learn how to introduce yourself when you're an intern and leave your ego aside. Stop telling patients 'the doctor (or intern) will come to see you this morning' (...) In short, I would like not to have the impression to be at the orders of very busy people who hardly spend more than 30 s in my room without explaining anything...'</i> (Female with multiple sclerosis)</p>
Provide a holistic care (n=187)	<p>Care for the person in addition to his/her organs <i>'[I would like] That obstetrician gynecologists (...) finally listen to their patients... [I would like] care that is no longer only chemical, surgical or medical, but also human, psychological and dietary (endocrine disrupters)...'</i> (Female with endometriosis)</p>
Personalise care and care goals (n=121)	<p>Provide personalised care rather than standardised 'one size fits all' care <i>'Practitioners should behave like researchers, instead of simply following recipes they know about specific situations.'</i> (Male with COPD)</p>
Improve patients' care pathway (n=114)	<p>Know when to pass the baton <i>'... [My physician] should learn not to hesitate, for one second, before consulting a colleague's opinion.'</i> (Male, 66 years old with osteoarthritis)</p> <p>Improve patients' follow-up after acute events or disease remission <i>'Do not neglect the support (explanations on treatments, potential events or who to contact...) for patients who leave the hospital so that they do not suddenly find themselves alone whilst being very surrounded and cared for in the hospital.'</i> (Female with thyroid cancer)</p>
Adapt patients' treatment and home care (n=332)	<p>Emphasise the use of non-pharmacological treatments, if possible <i>'I would have preferred to be followed-up by a physiotherapist from the beginning and benefit from physical therapy rather than to be force-fed with drugs which only had a brief effect (...) and to which I became dependent.'</i> (Female patient with diabetes and ankylosing spondylitis)</p> <p>Allow flexibility in drug intakes <i>'I would like to take my medicines at the time of my choice.'</i> (Male with HIV infection)</p>
Avoid unnecessary procedures/tasks (n=55)	<p>Avoid low-value exams and tests <i>'Actually use all results from ordered tests. We sometimes have the impression that tests are performed because 'it's the protocol,' but that decisions are taken without knowing test results.'</i> (Female with Hashimoto's thyroiditis)</p>
Develop prevention (n=16)	<p>Improve prevention for chronic conditions <i>'If I had a magic wand my first wish would be that health professionals do not wait flares to act.'</i> (Male with high blood pressure and a myeloma)</p>
Improve patients' autonomy (n=13)	<p>Improve patients' capacity for self-management <i>'Give me the possibility to carry a more appropriate treatment in the event of an acute adrenal insufficiency where vomiting prevents me from taking my hydrocortisone. This treatment would be available at any time as a pen filled with an injectable product, ready to use, similar to the treatment for diabetic patients.'</i> (Female with adrenal insufficiency)</p>
Improve the support of patients with chronic condition (n=94)	<p>Involve family and entourage in care <i>'Patients' entourage should also be more involved. Thus, all changes generated by the pathology and/or the treatment that goes with it are better understood. This would avoid unnecessary conflicting reactions.'</i> (Female with high blood pressure and asthma)</p>
Provide patients with the best information adapted to them (n=168)	<p>Provide patients written information on their conditions <i>'I would have liked to know immediately everything about vitiligo. How it works, what elements of the body are defective, how to explain it. I would also have liked that someone told me about all existing solutions right away. In fact a notebook or a leaflet explaining all this (...) would have allowed me to have all this information without having to look for them on the unreliable websites.'</i> (Female with vitiligo)</p>

Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

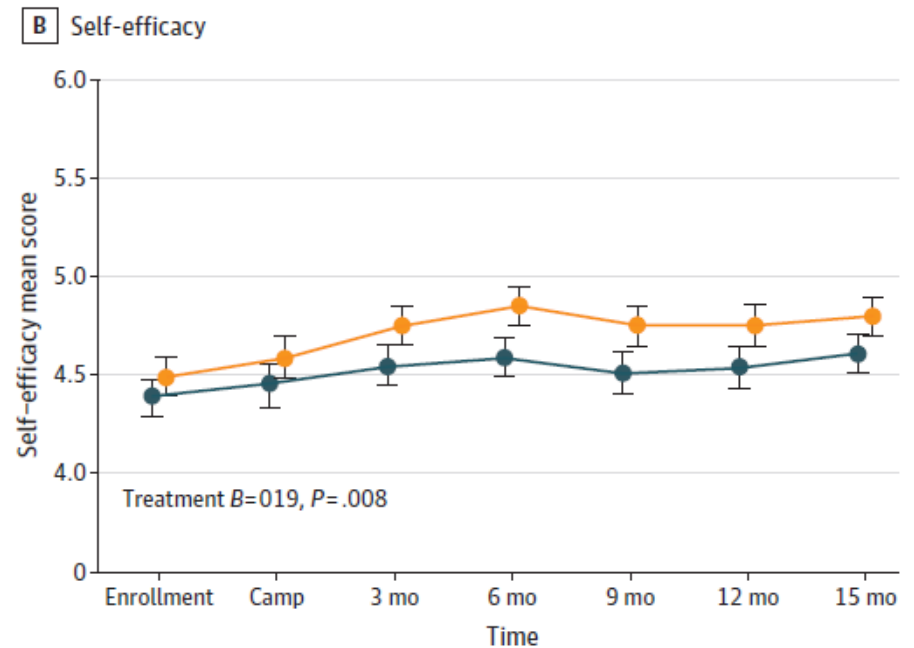
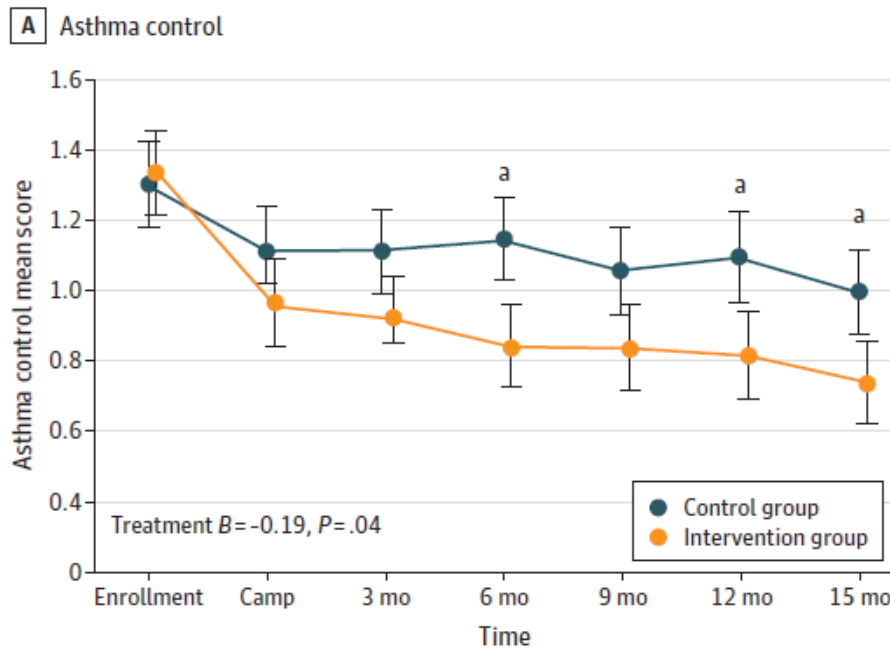
- 320 adolescents, américains africains, Buffalo, Baltimore et Memphis
- 1 journée camp, soit professionnels, soit pairs-aidants, contacts mensuels



Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

- 320 adolescents, américains africains, Buffalo, Baltimore et Memphis
- 1 journée camp, soit professionnels, soit pairs-aidants, contacts mensuels



Rhee H, Love T, Wicks MN, Tumiel-Berhalter L, Sloan E, Harrington D, Walters L. **Long-term Effectiveness of a Peer-Led Asthma Self-management Program on Asthma Outcomes in Adolescents Living in Urban Areas: A Randomized Clinical Trial.** *JAMA Netw Open.* 2021 Dec 1;4(12):e2137492

Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

- Ethique, respect autonomie de chacun
- Démocratie en santé
- Efficacité

Recommandations HAS 2020-223

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3448949/fr/engagement-des-usagers-dans-les-maisons-centres-et-territoires-de-sante

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

Messages clés HAS

1- Cinq raisons qui fondent la nécessaire reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des personnes

- 1.1. L'attente de la société vers un plus grand engagement des usagers
- 1.2. Les objectifs nationaux d'amélioration de la qualité en santé
- 1.3. Les espoirs de réduction des injustices épistémiques
- 1.4. La contribution à la création de valeur en santé
- 1.5. L'existence de savoirs expérientiels des usagers de mieux en mieux identifiés

Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

Messages clés HAS

2-De nombreuses missions peuvent être remplies par les usagers au titre de leur engagement ou participation

2.1. Soutien par les pairs

2.2. Éducation thérapeutique du patient

2.3. Accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales

2.4. Formation des professionnels du soin et des accompagnements

2.5. Recherche

2.6. Éthique

2.7. Représentation des usagers en institution et/ou dans la cité

Engagement des patients

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

Messages clés HAS

3. Sept principes qui fondent la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers

- 3.1. Le principe d'égle considération entre les parties prenantes
- 3.2. Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées
- 3.3. Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation des usagers
- 3.4. Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation
- 3.5. Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement
- 3.6. Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement
- 3.7. Le principe de non-impact fiscal et social

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes *DUPGA*



Raymond Merle, directeur patient expert, Docteur en Sciences de l'éducation, enseignant-chercheur UFR Médecine-Pharmacie, UGA, Président CDU du CHUGA raymond.merle@univ-grenoble-alpes.fr

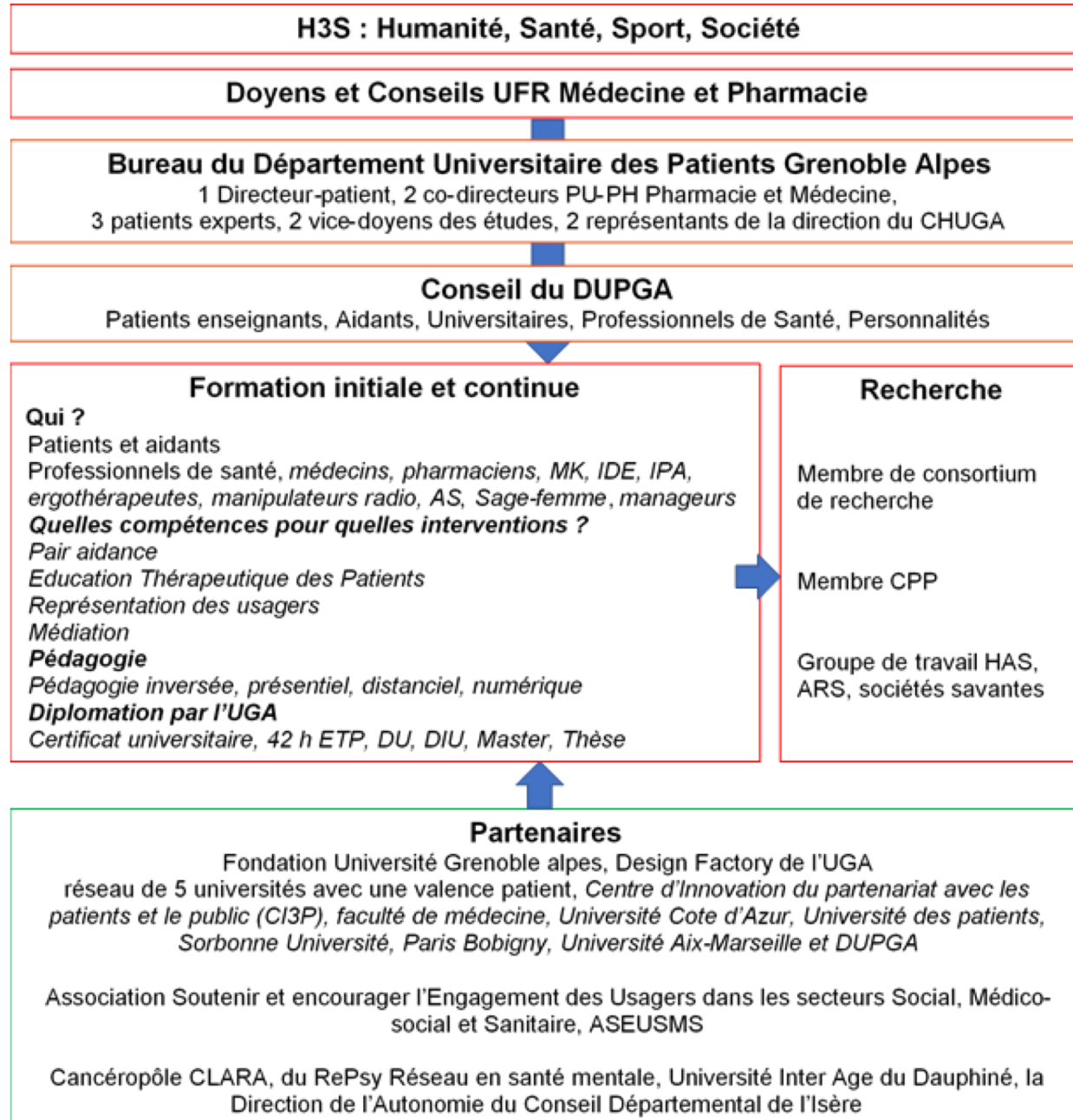
Christophe Pison, co-directeur, professeur émérite, pneumologue UFR Médecine, christophe.pison@univ-grenoble-alpes.fr

Dr. Pierre Cavallès, co-directeur, vice-doyen des études, UFR de Pharmacie

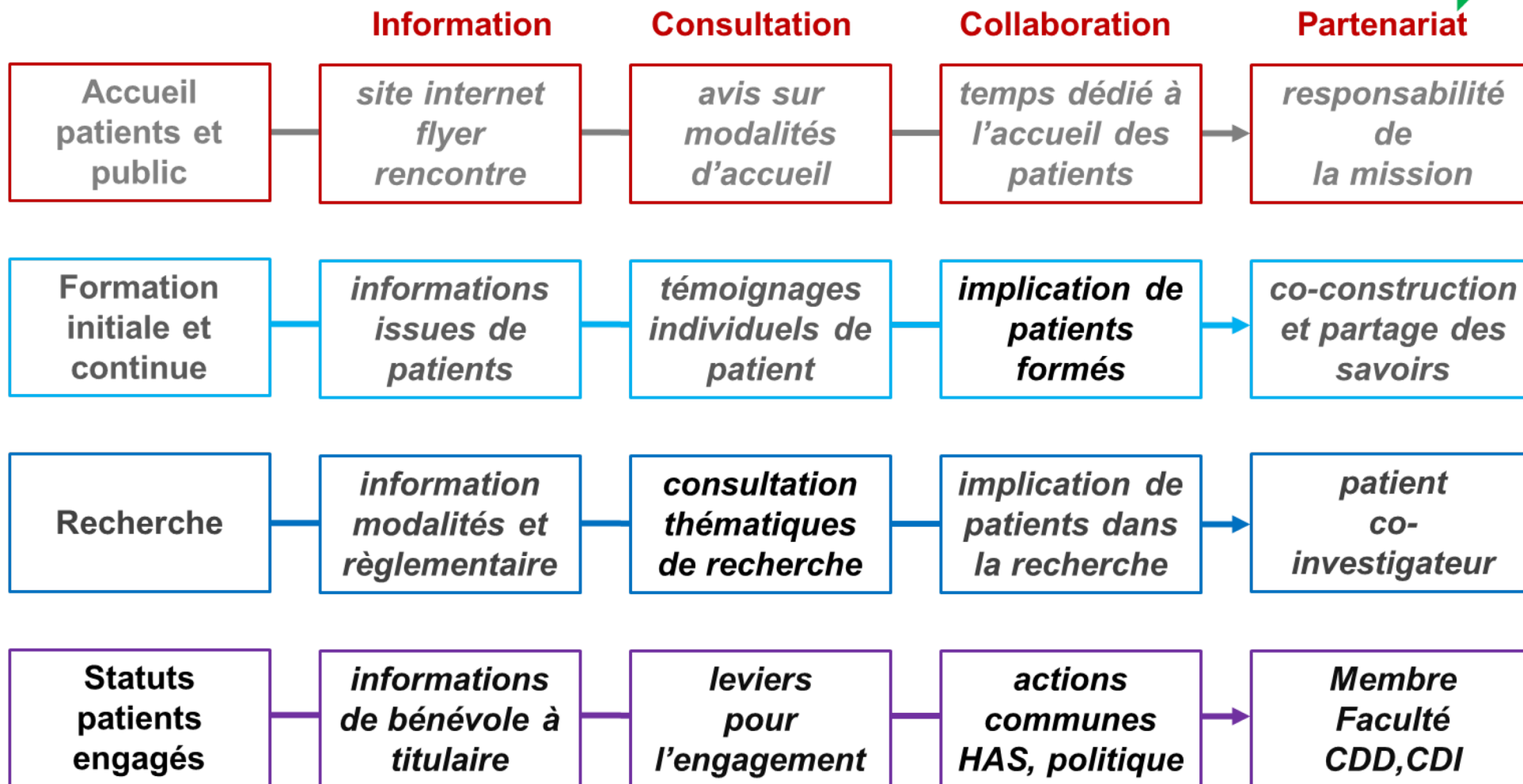
Géraldine Dall'Aglio Brambilla, Avocate honoraire, enseignante UGA et Institut de Formation des Professions de Santé-IFPS, Membre du bureau du CPP, Intervenante AGARO, RCFr geraldine.dallaglio@univ-grenoble-alpes.fr

Stéphanie Lagasse, Ingénieure, Pair Aidante professionnelle et chargée de missions, enseignante UGA et Institut de Formation des Professions de Santé-IFPS, stephanie.lagasse@univ-grenoble-alpes.fr

Géraud Paillot, Ancien cadre dirigeant d'entreprise, Président d'association de patients, enseignant UGA et Institut de Formation des Professions de Santé-IFPS, geraud.paillot@univ-grenoble-alpes.fr



Continuum de l'engagement des patients et du public



Facteurs influençant l'engagement : patient (croyances, niveau de littératie, éducation), intervenants (croyance, pratiques), organisation (culture, pratiques et politiques), société (normes sociales, régulations, politiques)

- **Accueil aidants, patients et associations**

- Accueil des personnes concernées qui souhaitent s'engager : motivation, compétences
- Propositions d'interventions : pair aideance, ETP, représentation des usagers, médiation, recherche, groupe de travail HAS
- Propositions de formations
- A ce jour, 65 personnes formées, 5 très actives dans la formation
7 dans la recherche, 10 en cours de formation pour 2023

- **Formation initiale et continue**
 - Public : personnes concernées, professionnels de santé, des secteurs sanitaires, médico-social et social
 - UFR Médecine, Pharmacie, Psychologie à l'UGA
 - Institut de Formation des Professions de Santé – IFPS, écoles universitaires et hospitalières : IDE, Cadre de santé, IPA, MK, Manipulateur de radiologie, Maïeutique
 - Formation continue UGA et CHUGA
 - 734 heures en 2023-24

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes *DUPGA*

- **Recherche et communication, projets actifs**

2 axes : co-construction de projets et sollicitations pour expertise

- Appel A Projet, OncoStarter annuel avec CLARA et co-construit avec DUPGA
- SAOS-pair aidant
- L'Institut Transplantation Grenoble ALpes InTGrAl, co-construction au sein du CHUGA
- Appel A Projet, Amélioration de la relation soignants soignés, co-construction CHUGA, DUPGA, UTEP

Recherche et communication

- Merle R, Pépin JL, Ménissier T, Penaud M, Pison C. **Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française** [Growing role of patients in French health democracy]. *Rev Mal Respir.* 2020 ;37:620-23. doi:10.1016/j.rmr.2020.08.002
- Merle R, Casagrande A, Pariset A, Pépin JL, Palombi O, Debru R, Borel JC, Pison C. **Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française** *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2021 :S0398-7620(21)00213-3. French. doi:10.1016/j.respe.2021.04.136
- Merle R, Pépin J L, Palombi O, Pariset A, Paillot G, Allenet B, Pison C. **Training patients to take on a key roles in teaching and advancing patient and public involvement – PPI in healthcare and health research : a co-created course at Grenoble Patients University**, *BMJ Opinion section Partnership in Practice series.* 2021 *BMJ*, <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/22/a-co-led-training-programme-to-support-patients-to-take-on-key-roles-in-teaching-and-advancing-active-patient-and-public-involvement/>
- Merle R, Pépin JL, Palombi O, Pariset A, Allenet B, Pison C. **Successful Training of Patients to Intervene in Health Education and Clinical Research at Grenoble Patient School.** *J Patient Exp.* 2022 Jan 24;9:23743735211069810. doi:10.1177/23743735211069810.
- Merle R, Pison C, Logerot S, Deschaux C, Arnol N, Roustit M, Tamisier R, Pépin JL, Borel JC. **Peer-driven intervention to help patients resume CPAP therapy following discontinuation: a multicentre, randomised clinical trial with patient involvement.** *BMJ Open.* 2021;11:e053996. doi:10.1136/bmjopen-2021-05399

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes

DUPGA

- **Statut des patients et aidants engagés, travail des départements patients des 5 Universités**
 - Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'Azur,
 - Université des patients, Sorbonne Université,
 - Paris Bobigny,
 - Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes,
 - Université Aix-Marseille.

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes *DUPGA*

Contact

dupga@univ-grenoble-alpes.fr

Tel. 04 57 04 13 88

Site Internet

<https://medecine.univ-grenoble-alpes.fr/departements/departement-universitaire-des-patients/>

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes
Faculté de Médecine Pharmacie Domaine de la Merci,
Bâtiment Boucherle, Bureau 104, 1er étage, 38700 La Tronche
Tramway, ligne B, arrêt Michallon

Du patient acteur de sa maladie au citoyen acteur de sa santé

