

Apprendre à partir de l'expérience des patients

Nikola Biller-Andorno^a, Andrea Glässer^b, Corine Mouton Dorey^c, Hermann Amstad^d

^a Prof. Dr méd. Dr. phil., directrice de l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine (IBME), Université de Zurich; ^b Prof. (ZFH) Dr rer. biol. hum., Fachstelle Interprof. Lehre und Praxis, ZHAW, Winterthour, et Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine (IBME), Université de Zurich;

^c Dr méd., PhD, chercheuse associée à l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine (IBME), Université de Zurich; ^d Dr méd., amstad-kor, Bâle

Quel est le vécu des personnes atteintes d'une maladie? Quelle est leur expérience en tant que patients dans les cabinets ou à l'hôpital? Quel soutien leur est utile et où aimeraient-ils trouver d'autres offres? La base de données suisse des expériences individuelles des patients DIPEX réunit les récits de ces personnes, accessibles en ligne au public depuis fin novembre 2021.

De nombreux établissements de santé soulignent dans leurs principes directeurs l'importance pour les patients d'être bien orientés, ce qui n'est pas toujours le cas en pratique ou pas de façon optimale. Les expériences faites par les patients au quotidien permettraient pourtant de tirer de précieuses conclusions pour le système de santé. A cet égard, les évaluations comme les *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) et les *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) constituent une approche possible, mais ne suffisent pas, ne prenant en compte que certains paramètres centraux [1].

Avec le projet DIPEX lancé en 2017 par l'Institut d'éthique biomédicale (IBME) de l'Université de Zurich en collaboration avec la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW), une riche source de témoignages qualitatifs de patients et de leur entourage est en train de se constituer en Suisse. Acronyme de *Database of Individual Patient Experiences*, DIPEX recueille les récits de patients et de patientes de Suisse qui parlent de leur expérience de la maladie qu'elle rend accessibles au public via le site www.dipex.ch

La Suisse fait partie du réseau de DIPEX International, qui regroupe 14 nations dont notamment la Grande-Bretagne, l'Allemagne, les Etats-Unis et le Canada.

Apprendre du vécu personnel

DIPEX utilise une méthodologie de recherche qualitative développée à l'Université d'Oxford. Pour chaque sujet de santé, 30 à 50 personnes sont interrogées sur leur expérience personnelle. Les interlocuteurs sont sélectionnés selon le concept du *purposive sampling*, qui vise à couvrir le plus grand nombre d'expériences

possibles. Les récits du vécu et des expériences en matière de santé et de maladie sont recueillis auprès des personnes lors d'entretiens ouverts, puis analysés selon une méthodologie éprouvée. Les thèmes de fond qui en résultent sont expliqués dans de courtes vidéos, extraits audio ou textuels tirés des interviews et sont mis en ligne sur le site de DIPEX dans le respect des règles éthiques et de la protection des données.

DIPEX souhaite rendre accessibles et utilisables les expériences de patients à des fins scientifiques, excluant tout sponsoring de l'industrie.

Mettre à la disposition du public la possibilité d'apprendre de l'expérience d'autrui est utile à divers égards:

- *Entraide*: les personnes ayant des problèmes de santé similaires trouvent sur le site des informations qui peuvent les aider à gérer leur propre maladie.
- *Amélioration de la qualité*: les récits peuvent servir de source d'information fiable pour l'amélioration des soins de santé, car ils reflètent la perspective des patients. Les expériences que racontent les personnes concernées apportent à travers les données DIPEX un niveau d'évidence additionnel, de plus en plus reconnues pour l'élaboration d'une politique moderne fondée sur des preuves.
- *Formation et formation continue*: les expériences collectées systématiquement peuvent être utilisées à des fins de formation initiale et continue pour les différentes professions de santé, via la banque de données. Les étudiants en médecine apprennent à mieux comprendre les besoins et les préférences

Tableau 1: Modules en développement sur le site web suisse du DIPEX (www.dipex.ch, état mars 2022).

• Les personnes atteintes de démence et leurs proches
• Expériences individuelles avec le Covid-19
• Vivre avec une douleur chronique
• La médecine intensive du point de vue des patients et de leurs proches
• Grossesse et diagnostic prénatal
• Parler de la vie avec la sclérose en plaques
• Stimulation cérébrale profonde (DBS) et pompe à duodopa dans la maladie de Parkinson
• Prise de décision chez les jeunes patients en hématologie-oncologie
• Santé mentale
• Vivre avec une maladie rare. Expériences de patients et de familles

des patients, ce qui contribue à proposer une prise en charge plus orientée vers le patient.

- **Recherche:** La création d'évidence narrative permet au projet de contribuer à la recherche en santé. Grâce au corpus significatif créé par les entretiens recueillis auprès des patients, un matériel de recherche est disponible pour une série d'approches disciplinaires et méthodologiques issues des *medical humanities* et au-delà. Les expériences des patients ainsi recueillies peuvent en outre être intégrées à la recherche appliquée visant à développer des produits utiles en pratique clinique, par exemple des aides à la décision ou des mesures comme les PROMs.

Stimulé par le Covid-19, l'élan de numérisation en médecine rend des offres comme DIPEX utiles et précieuses de diverses manières (par ex. comme matériel complémentaire pour l'entraide ou pour l'enseignement de la médecine, lorsque l'accès aux patients est difficile dans la formation).

Indépendance scientifique

Contrairement à de nombreuses histoires personnelles en santé disponibles sur le web et sur les réseaux sociaux, trop souvent utilisées dans un but bien précis comme le marketing, DIPEX souhaite rendre accessibles et utilisables les expériences de patients à des fins scientifiques.

Certains modules sont en partie financés par des organisations ayant un lien étroit avec le thème du module, ce qui peut donner l'impression que les résultats peuvent être influencés par ces organisations. DIPEX s'est délibérément engagée à respecter le code HON (*Health on the Net*), qui exclut tout sponsoring par l'industrie et donc toute influence ou exploitation des données à des fins de marketing. En outre, l'IBME est membre du réseau allemand *Gesundheitskompetenz* et travaille à l'élaboration de normes de qualité pour de tels rapports d'expérience.

Le tableau 1 énumère les dix thèmes pour lesquels des modules existent déjà sur le portail suisse ou sont en cours d'élaboration. La base de données suisse de DIPEX contient déjà plus de 200 interviews. Sur le site de DIPEX en Grande-Bretagne, plus de 100 modules ont été publiés depuis sa création en 2000.

Le choix des thèmes est déterminé d'une part par les intérêts de recherche spécifiques de l'institut et des institutions partenaires. Une fois ces intérêts regroupés, des fonds tiers sont recherchés pour le projet (par ex. auprès de fondations). D'autre part, des demandes sont déposées lors d'appels d'offres lancés par des organismes de financement ou de grandes organisations de patients. A l'avenir, il sera également possible d'enregistrer des interviews en dehors de modules thématiques et de les intégrer dans la base de données.

Afin de garantir l'indépendance scientifique, différents mécanismes de contrôle sont mis en place à l'IBME. Ainsi, pour chaque module thématique, il existe un comité consultatif regroupant des spécialistes et des personnes concernées par la condition de santé étudiée, en tant qu'experts représentant toutes les régions du pays. Sur les 206 interviews de patients enregistrées jusqu'à présent, 127 sont disponibles en allemand, 36 en français, 19 en italien et 27 en anglais.

Financement via association de soutien

La phase de lancement du projet est terminée et le site de DIPEX www.DIPEX.ch a été mis en ligne fin novembre 2021 dans le cadre du symposium *Excellence in Patients Care* avec les modules *Personnes atteintes de démence et leurs proches* et *La médecine intensive du point de vue des patients et de leurs proches* [2]. Comme l'a souligné la professeure Sue Ziebland, à l'origine de DIPEX et oratrice principale du symposium, l'approche *experience-based co-design* avec les patients revêt aujourd'hui une importance particulière en raison de la pertinence des approches scientifiques citoyennes. Le



Le site internet de DIPEX met à disposition un choix d'extraits d'interviews avec des personnes concernées (© www.dipex.ch).

groupe de recherche DIPEX poursuivra le partage d'expertise dans le cadre de la réunion annuelle de DIPEX International, organisée par l'équipe suisse en mai 2022.

Avec l'entrée dans la phase de consolidation, des instituts universitaires de Suisse romande et du Tessin participent désormais au projet. Un comité consultatif de projet composé de personnes hautement qualifiées

Pour chaque sujet de santé, 30 à 50 personnes sont interrogées sur leur vécu personnel, une méthodologie qui a été développée à Oxford.

offre des conseils stratégiques pour la poursuite du développement [3]. Une fois qu'il sera démontré que le site web DIPEX répond aux besoins et aux exigences des groupes cibles, il est prévu d'intégrer DIPEX à long terme au niveau des hautes écoles (facultés de médecine, hautes écoles spécialisées dans les professions de la santé, hautes écoles pédagogiques, hôpitaux universitaires, etc.).

Les projets de recherche financés en partie par des fonds tiers dans le cadre de DIPEX ont pour tâche centrale de gérer et mettre à disposition les résultats de la recherche pour les différents groupes cibles. Le futur bureau de DIPEX se chargera de coordonner les projets de recherche existants et d'en lancer de nouveaux. Toutefois, tant que DIPEX n'est pas intégré dans la planification financière au niveau des hautes écoles, les coûts des projets de recherche générés par des fonds tiers ne sont pas couverts.

redaktion.saez[at]emh.ch

Afin de surmonter cette phase de transition sur le plan financier, une association de soutien sera créée pour financer le bureau et donner au projet la sécurité financière nécessaire pendant la phase de consolidation. Les membres de cette association devraient notamment être les organisations de santé estimant l'offre de DIPEX importante et qui ont à cœur de maintenir et de développer DIPEX à long terme.

Remerciements

Nous tenons en premier lieu à remercier toutes personnes ayant participé aux entretiens pour leur ouverture et leur volonté de partager leurs expériences avec nous. C'est grâce à ce regard sur leurs récits personnels que DIPEX a pu voir le jour.

Nous tenons en outre à remercier toutes les personnes et institutions qui nous soutiennent en tant que partenaires dans la création des modules et qui partagent avec nous l'esprit de DIPEX, ici par ordre alphabétique:

Académie des sciences participatives de l'Université de Zurich, Académie suisse des sciences médicales (ASSM), Alzheimer Suisse, Collegium Helveticum, Fonds national suisse (FNS), les partenaires de DIPEX Germany et de DIPEX International, Ligue suisse contre le cancer, Société suisse de la sclérose en plaques, Université de Zurich, Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Zürcher Hochschule für Design und der Künste (ZHdK).

Nous remercions tout particulièrement les responsables de modules et toutes les personnes qui nous aident à développer les modules: Yolanda Chacon, Joana Cuenoud, Daniel Drewniak, Andrea Durisch, Beatrix Göcking, Manya Hendriks, Martina Hodel, Ivonne Ilg, Susanne Jöbges, Silvia Lazzarotto, Andrea Lehner, Anke Maatz, Tania Manríquez Roa, Joelle Ott, Andrea Radvanszky, Johann Roduit, Mengzhen Schwarz, Bettina Schwind, Karin Seiler, Giovanni Spitale, Nina Streeck, Mirriam Tyebally Fang, Sebastian Wäscher, Henrike Wiemer et Kristina Würth.

Références

- 1 Berchtold P, Gedamke S, Schmitz C. 2020. Quality through patients' eyes. Rapport à l'OFSP. Organisation suisse des patients (OSP). Zurich: www.spo.ch/wp-content/uploads/2021/02/Bericht-Quality-through-patients-eyes-final.pdf
- 2 www.ibme.uzh.ch/en/Biomedical-Ethics/Agenda/Previous-Events/Excellence-in-Patient-Care-Symposium-2021.html, dernière consultation le 27 mars 2022.
- 3 ch/dipex-switzerland/, dernière consultation le 27 mars 2022.

L'essentiel en bref

- Dans le cadre du projet DIPEX de l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zurich et de la Haute école des sciences appliquées de Zurich, des expériences de patients en Suisse sont collectées et disponibles sur www.dipex.ch
- Les extraits d'entretiens peuvent être utilisés pour l'amélioration de la qualité, la formation initiale et continue ou la recherche.
- La création d'une association de soutien doit permettre d'assurer le financement du projet dans sa phase de consolidation.
- Les membres de l'association de soutien seront des organisations de santé qui souhaitent maintenir et développer DIPEX à long terme.