

33ème Congrès Société Française de Rhumatologie

Paris 13-15 Décembre 2020

Freins et Leviers de la mise en place d'une prévention secondaire de l'ostéoporose : Etude EFFEL

R. Launois ; E. Cabout ; D. Benamouzig ; L. Velpry ;
K. Briot ; F. Alliot-Launois ; L. Perrin ; L. Grange (7) ;
R. Sellami ; C. Touboul ; C. Roux.

28, rue d'Assas
75006 Paris – France
Tel. 01 44 39 16 90 – Fax 01 44 39 16 92
E-mail : launois.reesfrance@wanadoo.fr – Web : www.rees-france.com

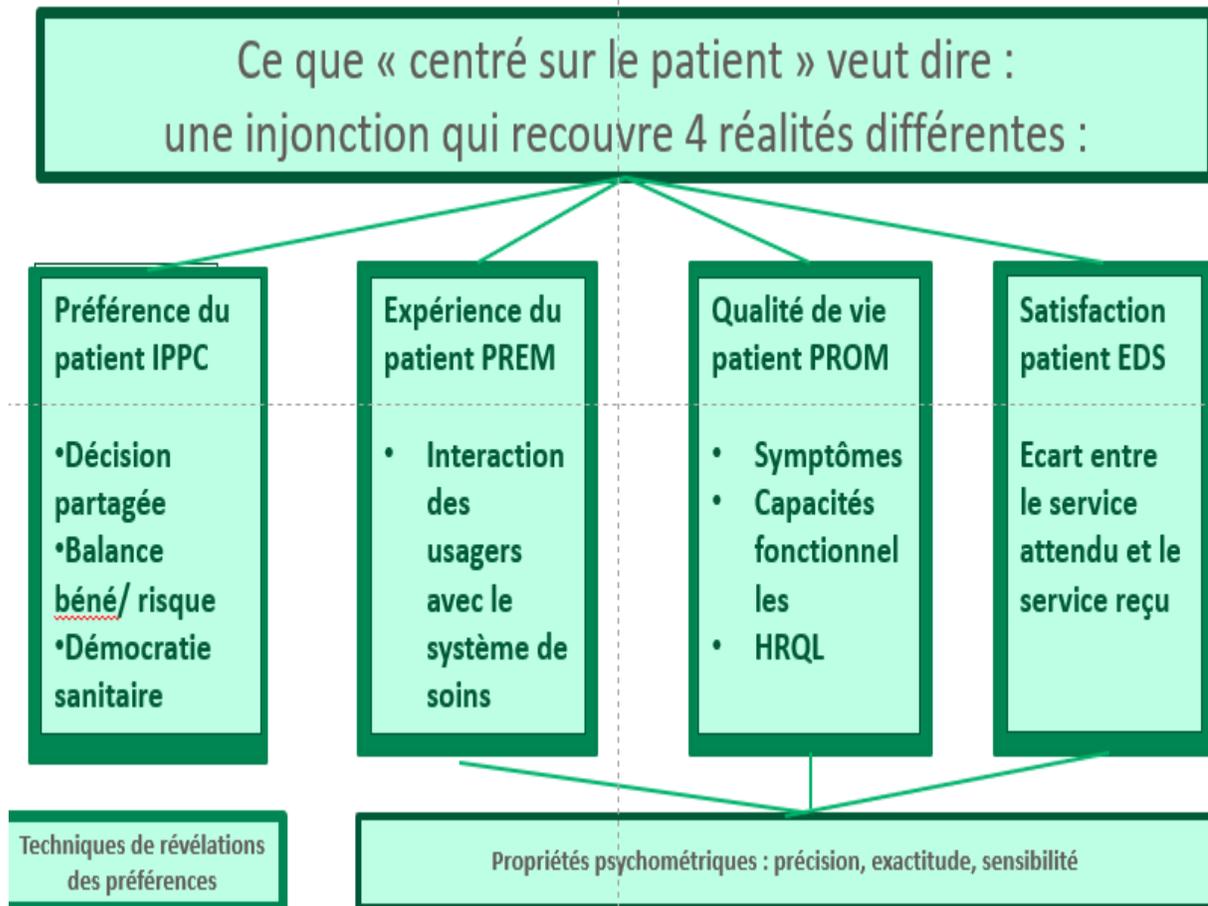


Objectif de l'étude

- Identifier les obstacles à la mise en place d'une politique de prévention secondaire de l'ostéoporose et les changements qui seront nécessaires pour qu'ils puissent être surmontés en interrogeant ceux qui sont au premier chef concernés : les patients
- Hiérarchiser les obstacles perçus et les changements attendus en fonction de l'importance que leur accordent des patients déjà fracturés afin que la première fracture soit la dernière.
- L'expérience patient sera donc au cœur de notre démarche et cela pour 3 raisons :
 - rééquilibrer le colloque singulier
 - vérifier la pertinence des soins
 - informer les professionnels de l'efficacité de leurs efforts en faveur de la prévention

Ecouter les patients avec quels outils? pour explorer quelles dimensions?

3



- ❖ **IPPC** : Incorporation des préférences des **patients citoyens** dans les choix individuels et collectifs :
 - ❖ **PREMs** : Evaluation factuelle **par les usagers** des expériences qu'ils ont vécues au cours de leur fréquentation du système de soins;
 - ❖ **PROMs** : Evaluation **par les patients** de la **qualité de vie perçue**;
 - ❖ **Echelle de satisfaction** : Evaluation **par le client** de l'écart existant entre le service qu'il attendait et celui qui lui a été fourni;
- À DISTINGUER DES CROMs** évaluation par les **médecins** du service médical rendu.

Intégration des savoirs expérientiels dans l'évaluation des stratégies préventives

- « *Expérience patient* » un terme regroupant deux dimensions :
 - **Une d. relationnelle** : être traité par les soignants avec respect comme une personne unique, recevoir une information personnalisée , partager les décisions dans le cadre de l'alliance thérapeutique;
 - **Une d. fonctionnelle** : décrire les difficultés objectives que rencontre l'utilisateur dans son parcours de soins : temps d'attente, coordination, continuité (→c'est donc # des résultats, de la QdV, de la satisfaction)
- *Qui articule aspects qualitatifs et aspects quantitatifs:*
 - **Qualitatif** → liste des expériences positives et négatives vécues par le patient;
 - **Quantitatif** → Priorisation de ces éléments en fonction de l'importance que la personne malade y attache;

Déroulé de l'étude EFFEL

ETAPES DE LA RECHERCHE

Recueillir l'expérience des usagers

Hiérarchiser leurs priorités

Revue
littérature

Entretiens
semi-dirigés

Focus
groups

Liste
attributs

Elaboration
questionnaire

Analyse
statistique



Méthode

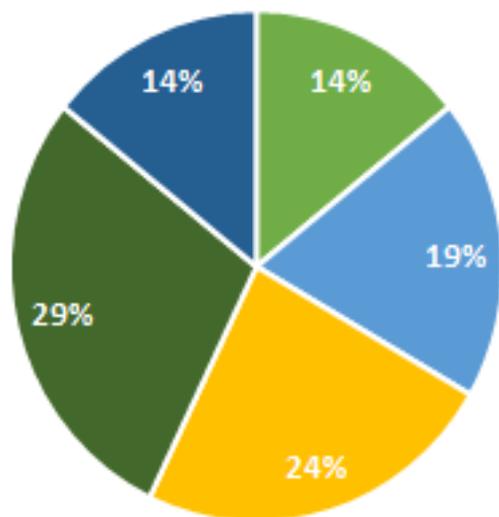
1

Formalisation de l'expérience vécue

- ❖ **Echantillon choisi** : L'échantillon se composait de 24 femmes âgées de 53 à 88 ans, dont 17 avaient moins de 75 ans, et 7 plus de 75 ans au moment de l'enquête. Les enquêtées avaient toutes eu une fracture non traumatique récente de types variés : 8 vertébrales, 8 cols du fémur, et 8 périphériques. Leurs origines géographiques étaient diversifiées : six venaient de la région parisienne et dix-huit venaient de provinces;
- ❖ **Méthode d'enquête** : chaque entretien a été réalisé sur un schéma semi directif en appliquant les principes de « l'écoute active » sans a priori sur le contenu des réponses attendues; le patient était encouragé à s'exprimer de lui-même en fonction de ses propres préoccupations;
- ❖ **Analyse des interviews** : chaque entretien fait l'objet d'une analyse détaillée afin d'extraire l'ensemble des freins et leviers évoqués. Ce recensement a abouti à un regroupement des obstacles perçus et des attentes exprimées en grandes catégories thématiques non hiérarchisées

Identification des obstacles perçus

Obstacles perçus



- Attitudes par rapport à son état de santé
- Représentations de l'ostéoporose
- Perceptions de l'efficacité et de la sécurité du traitement
- Interactions avec les professionnels de santé
- Dysfonctionnements du système de soins

Attitudes par rapport à son état de santé

1. Je préfère prendre des traitements naturels et faire attention à mon alimentation
2. J'ai des problèmes de santé plus importants que l'ostéoporose
3. Je préfère ignorer l'ostéoporose et garder mes habitudes de vie

Représentations de l'ostéoporose

4. L'ostéoporose n'est pas vraiment une maladie
5. Je ne suis pas très exposé(e) au risque d'ostéoporose
6. Ma fracture est sans lien avec l'ostéoporose
7. L'ostéoporose est indolore

Perceptions de l'efficacité et de la sécurité du traitement

8. Je connais mal les médicaments contre l'ostéoporose et leur efficacité
9. Les médicaments sont sans effet sur le risque d'une nouvelle fracture
10. Les médicaments sont sans effet pour garder mon autonomie
11. Les médicaments contre l'ostéoporose sont trop contraignants

12. Les médicaments contre l'ostéoporose font plus de mal que de bien

Interactions avec les professionnels de santé

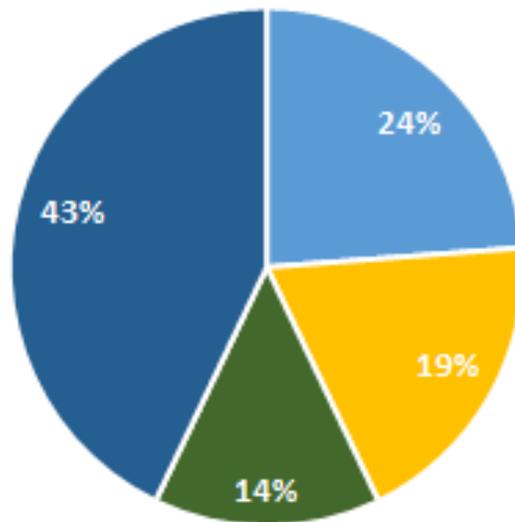
13. Mon généraliste ne voit pas l'intérêt de dépister l'ostéoporose après une fracture
14. Après ma fracture, mon médecin me conseille surtout des mesures pour améliorer mon hygiène de vie
15. Je m'entends mal avec mon médecin
16. Je n'ai aucun soutien psychologique dans la prise en charge de l'ostéoporose
17. Depuis ma fracture, personne ne m'a expliqué ce qu'est l'ostéoporose ni comment la traiter
18. Mon médecin néglige mon avis et celui de mes proches sur l'ostéoporose

Dysfonctionnements du système de soins

19. On entend trop peu parler de l'ostéoporose et de son traitement
20. Les médicaments contre l'ostéoporose sont mal remboursés
21. Après une fracture, l'hôpital ne contacte pas mon médecin pour suivre l'ostéoporose

Identification des changements attendus

Attentes exprimées



- Représentations de l'ostéoporose et du traitement
- Informations sur l'ostéoporose et son traitement
- Interactions avec les professionnels de santé
- Fonctionnement du système de soins

Représentations de l'ostéoporose et du traitement

1. Prendre conscience des risques d'une ostéoporose non traitée
2. Préserver mon autonomie en traitant mon ostéoporose
3. Avoir des médicaments contre l'ostéoporose qui ont fait leurs preuves
4. Avoir une prise de médicaments moins contraignante et pas trop fréquente
5. Avoir des médicaments avec peu d'effets indésirables sur ma santé

Informations sur l'ostéoporose et son traitement

6. Entendre parler du capital osseux avant d'avoir une fracture
7. Être informé(e) des bénéfices de l'exercice physique contre l'ostéoporose
8. Entendre parler de l'ostéoporose dans les médias
9. Avoir un livret sur le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose, pour moi et mes proches

Interactions avec les professionnels de santé

10. Avoir confiance dans le médecin prenant en charge l'ostéoporose
11. Que le médecin écoute mon avis et celui de mes proches pour traiter l'ostéoporose
12. Bénéficier après ma fracture d'un suivi à domicile par un infirmier

Fonctionnement du système de soins

13. Mieux rembourser l'ostéodensitométrie
14. Traiter l'ostéoporose des patients ayant beaucoup d'autres maladies
15. Que le médecin mesure ma taille régulièrement
16. Que le médecin propose en routine un dépistage de l'ostéoporose
17. Qu'après une fracture, le médecin commence un suivi pour l'ostéoporose
18. Associer des ostéopathes et des homéopathes à la prévention des fractures
19. Mentionner les antécédents d'ostéoporose ou de fracture dans le dossier médical
20. Discuter avec un soignant des résultats du dépistage de l'ostéoporose et du risque de fracture
21. Avoir les conseils d'un diététicien sur les régimes à suivre contre l'ostéoporose

Agrégation des savoirs dans un avis communautaire

10

Le PLUS important pour moi <i>1 seule réponse par colonne</i>	OBSTACLE	Le MOINS important pour moi <i>1 seule réponse par colonne</i>
<input type="radio"/>	Après une fracture, l'hôpital ne contacte pas mon médecin pour suivre l'ostéoporose	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	L'ostéoporose n'est pas vraiment une maladie	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	J'ai des problèmes de santé plus importants que l'ostéoporose	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	L'ostéoporose est indolore	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	Je préfère prendre des traitements naturels et faire attention à mon alimentation	<input type="radio"/>

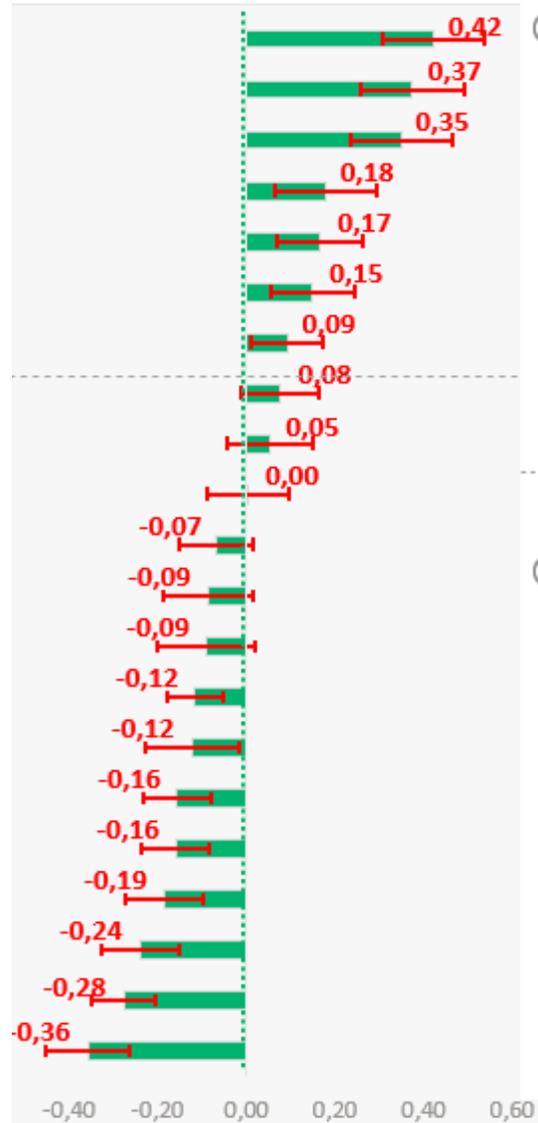
- Les répondants ont à **choisir entre cinq critères de jugement**
- ils ont du sélectionner celui qui à leur yeux était le plus important (le meilleur) et celui qui leur semblait le moins important (le plus mauvais).
- L'importance de chaque critère de jugement est égale à la différence** entre le nombre de fois où un de ces critères a été choisi par les personnes interrogées comme étant le meilleur et celui où il a été choisi comme étant le moins bon;
- Sur la base de ce score total les différentes priorités sont classées **en ordre décroissant**



Résultats

Le classement des obstacles à surmonter par ordre d'importance

6 - Ma fracture est sans lien avec l'ostéoporose
19 - On entend trop peu parler de l'ostéoporose et de son traitement
1 - Je préfère prendre des traitements naturels et faire attention à mon alimentation
21 - Après une fracture, l'hôpital ne contacte pas mon médecin pour suivre l'ostéoporose
2 - J'ai des problèmes de santé plus importants que l'ostéoporose
14 - Après ma fracture, mon médecin me conseille surtout des mesures pour améliorer mon hygiène de vie
13 - Mon généraliste ne voit pas l'intérêt de dépister l'ostéoporose après une fracture
5 - Je ne suis pas très exposé(e) au risque d'ostéoporose
17 - Depuis ma fracture, personne ne m'a expliqué ce qu'est l'ostéoporose ni comment la traiter
9 - Les médicaments sont sans effet sur le risque d'une nouvelle fracture
12 - Les médicaments contre l'ostéoporose font plus de mal que de bien
20 - Les médicaments contre l'ostéoporose sont mal remboursés
8 - Je connais mal les médicaments contre l'ostéoporose et leur efficacité
18 - Mon médecin néglige mon avis et celui de mes proches sur l'ostéoporose
7 - L'ostéoporose est indolore
10 - Les médicaments sont sans effet pour garder mon autonomie
4 - L'ostéoporose n'est pas vraiment une maladie
3 - Je préfère ignorer l'ostéoporose et garder mes habitudes de vie
11 - Les médicaments contre l'ostéoporose sont trop contraignants
15 - Je m'entends mal avec mon médecin
16 - Je n'ai aucun soutien psychologique dans la prise en charge de l'ostéoporose



1. A la source du déni : une parole d'expert « la fracture de fragilité » [item6] inaudible par rapport à l'expérience ressentie **classé au 1^{er} rang**
2. L'ignorance de la maladie et des causes de son évolutivité [item 19 ; **Classé au 2^{ième} rang**]
3. Les préférences pour les traitements non chimiques[1] **classé au 3^{ième} rang**
4. La coupure ville hôpital [item 21;**classé au 4^{ième} rang**]
5. La méconnaissance des risques encourus [item 2; **classé au 5^{ième} rang**]
6. La formation insuffisante des professionnels [item14; **classé au 6^{ième} rang**]
7. La formation insuffisante des professionnels (bis) [item 13] **classé 7**
8. La méconnaissance de l'efficacité des txt chimiques [item11] **classé au 19^{ième} rang**

Les obstacles les plus importants ne sont pas les mêmes pour tous les patients

RANG	« LES ENVIRONNEMENTALISTES »	« LES INCONCIENTS »	« LES REFORMISTES »
1	Je préfère prendre des traitements naturels et faire attention à mon alimentation	Je préfère prendre des traitements naturels et faire attention à mon alimentation	On entend trop peu parler de l'ostéoporose et de son traitement
2	Ma fracture est sans lien avec l'ostéoporose	On entend trop peu parler de l'ostéoporose et de son traitement	Après ma fracture, l'hôpital ne contacte pas mon médecin pour suivre l'ostéoporose
3	Mon généraliste ne voit pas l'intérêt de dépister l'ostéoporose après une fracture	Ma fracture est sans lien avec l'ostéoporose	J'ai des problèmes de santé plus importants que l'ostéoporose
4	J'ai des problèmes de santé plus importants que l'ostéoporose	Après ma fracture, mon médecin me conseille surtout des mesures pour améliorer mon hygiène de vie	Ma fracture est sans lien avec l'ostéoporose
5	Après ma fracture, l'hôpital ne contacte pas mon médecin pour suivre l'ostéoporose	Je ne suis pas très exposé(e) au risque d'ostéoporose	Depuis ma fracture, personne ne m'a expliqué ce qu'est l'ostéoporose ni comment la traiter
6	Après ma fracture, mon médecin me conseille surtout des mesures pour améliorer mon hygiène de vie	Je connais mal les médicaments contre l'ostéoporose et leur efficacité	Je connais mal les médicaments contre l'ostéoporose et leur efficacité

Conclusion

Le BWS : une méthode novatrice pour éliciter les valeurs et les préférences individuelles en matière de santé

- ❖ Avantages par rapport aux essais randomisés : **population plus représentative des patients**
 - Protocoles moins rigoristes
 - Critères d'inclusion moins sélectifs
 - Indications moins restrictives

- ❖ Modèles de choix : **plus discriminants que les méthodes de « rating » et « grading »**
 - Nécessité de faire des choix, de privilégier un attribut aux dépens des autres pour évaluer l'importance relative
 - Comparaison des attributs et priorisation relative de l'ensemble des critères

- ❖ Le BWS présente de nombreux avantages par **rapport aux modèles à choix discrets (DCE)**
 - Tous les attributs sont inclus dans la hiérarchie : tous les critères sont importants et classés ensemble
 - Meilleure discrimination des critères, en particulier grâce au plan d'expérience qui permet de soumettre les répondants au choix des attributs de façon répétée

- ❖ **Méthodes d'analyse convergentes et flexibles** : véritable priorisation pour aller au-delà de l'étude des fréquences de choix (étude ComPaRe)

- » **Adresse:** REES France
28, rue d'Assas
75006 Paris, France
- » **Téléphone:** +33 (0)1 44 39 16 90
- » **Email:** launois.reesfrance@wanadoo.fr
- » **Web:** www.rees-france.com