

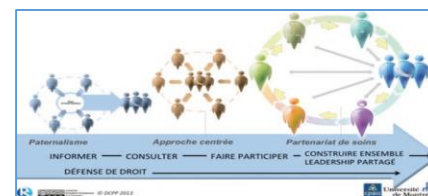
Projet PAIR-SEP

Etude pilote d'évaluation de l'impact d'un dispositif impliquant des patients-ressources accompagnants (PRA) sur l'adhésion au traitement des patients atteints de sclérose en plaques (SEP)

Léonor Guilmault (ISP) Sandrine Wiertlewski (Neurologue), Lucie Malloggi (Médecin SP), Cécilia Rousseau (Patiente partenaire), Marylène Jacq (IPA), Brice Leclère (Méthodologiste, MCU-PH), Leïla Moret (PU-PH) – CHU Nantes, France

Contexte

- Un enjeu national... favoriser l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé
- Encore peu de travaux explorant les bénéfices cliniques de l'engagement de PRA auprès de pairs
- Choix d'une maladie modèle, la SEP, 1^{ère} cause de handicap non traumatique chez l'adulte :
 - Pas de traitement curatif
 - Faible adhésion au traitement de fond
 - Observance variable selon les études
 - Retentissement de la non-observance sur la fréquence et la sévérité des poussées et la progression du handicap.



Objectifs de l'étude

- Estimer l'impact du PRA sur l'adhésion thérapeutique, l'état émotionnel, la qualité de vie des patients SEP
- Evaluer la faisabilité et l'acceptabilité du projet au sein de l'équipe soignante

Méthode

Essai pilote mixte contrôlé randomisé, en ouvert, en 2 bras parallèles

Groupe intervention (n=30)
accompagnement par un PRA
3 rencontres à 1, 3 et 5 mois

Groupe contrôle (n=30)
prise en charge habituelle
en consultation

Groupe projet : pluriprofessionnel intégrant une patiente-chercheure
Pour une co-construction du protocole et des outils d'évaluation

Critères d'inclusion

Patient suivi en consultation de neurologie au CHU de Nantes
Atteint d'une SEP de forme rémittente-récurrente

Evaluation quantitative

M0 et M6 mois

Estimation de l'impact du PRA :
Δ scores des questionnaires

- Adhésion thérapeutique** : BMQ spécifique
- Observance** : MARS
- Qualité de vie** : MusiQoL-MCAT
- Anxiété et dépression** : HAD
- Fatigue** : EMIF-SEP
- Troubles urinaires** : Qualiveen
- Soutien social** : SSQ6

Evaluation qualitative

M6 mois

Evaluation de la faisabilité et
acceptabilité du PRA

Entretiens semi-directifs
avec 10 patients volontaires
Focus-groups PRA et équipe

Résultats préliminaires

Liés à la mise en œuvre opérationnelle du projet

Sept-Déc 2022



Recrutement de 3 PRA

avec l'aide de l'investigatrice principale
neurologue

*Patients ayant du recul sur le vécu avec la
maladie et des capacités d'empathie et
d'écoute*

- Contact avec l'équipe projet, présentation de l'étude et du rôle du PRA
- Questionnaire d'auto-évaluation issu d'une adaptation du référentiel de compétences des patients partenaires (CEPPP – Montréal)
- Formation communication / écoute active / rappels sur les aspects médicaux de la SEP.

Déc 2022- Juin 2023



- **Difficultés RH** pour la signature des conventions et contrat
Choix du bénévolat (2 PRA), Choix d'un CDD (1 PRA)
- **Difficultés logistiques** pour l'accès au SIH, la mise à disposition de carte professionnelle, de matériel...
Risque de démotivation des PRA du fait de la lenteur des avancées administratives
- **Besoin de formation complémentaire** ressenti par les PRA
Rendez-vous mensuels depuis décembre pour travailler les entretiens sous forme de jeux de rôle
- **Besoin de collaboration rapprochée avec le CIC** non habitué à travailler avec des PRA (*Programmation des entretiens, Réservation de salle, Gestion disponibilités des PRA*)
- **Difficultés de l'équipe clinique à présenter le projet aux patients**
Création d'un flyer présentant les PRA

Mai 2023- En cours



Début des inclusions !!

A ce jour, 5 patients inclus
dont 3 dans le groupe
intervention

- RV hebdomadaire avec les PRA, débriefing après chaque entretien

*Un grand merci aux
partenaires scientifiques
externes pour leur aide
Pr Marie-Pascale Pomey
Alexandre Berkesse
Dr Lucie Cabréjo*

Conclusion

Développer la culture du partenariat patient ne va pas de soi ! Adaptabilité et créativité, 2 compétences nécessaires pour mettre en œuvre cette recherche innovante, qui existe grâce à la grande motivation et mobilisation des 3 PRA.