



Groupe de solutions 1

Série de lignes directrices S4CCC :

COMMENCER AVEC LES RÉSULTATS RAPPORTÉS PAR LES PATIENTS

Favoriser l'apprentissage par la recherche collaborative
mai 2023



CONTEXTE

Qu'entend-on par "résultats rapportés par les patients" (PRO) ?

Les PRO sont des rapports émanant directement des patients sur la façon dont ils fonctionnent ou se sentent par rapport à un état de santé et à sa thérapie, sans interprétation par un médecin ou toute autre personne.[1]

Pourquoi les résultats rapportés par les patients sont-ils intéressants pour les équipes de CCC des PRFM ?

- Les PRO renforcent l'engagement des patients et améliorent l'adhésion au traitement et les résultats pour chaque patient.
- Les PRO permettent aux équipes CCC de suivre les soins et d'évaluer les changements de protocole.
- Les PRO facilitent la comparaison des résultats entre les équipes, les protocoles et les populations.
- Les PRO recueillent des données à des fins d'audit et de recherche.
- Les PRO peuvent être incorporés dans les protocoles de CCC dans les PRFM sans grandes dépenses.

Comment avons-nous élaboré ces recommandations ?

Un groupe diversifié de 13 professionnels de la fente a participé à un "sprint" de recherche de trois mois qui comprenait une enquête mondiale à laquelle ont répondu 130 professionnels de la fente de 39 pays. Les recommandations qui suivent ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2023.

[1] Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. Qual Life Res 2008 : 179-193

RECOMMANDATION N° 1



Écouter

Commencez par encourager tous les professionnels de la CCC de votre équipe à poser des questions ouvertes [2] aux patients et à leurs familles sur le traitement qu'ils ont reçu jusqu'à présent. Proposez aux professionnels de la CCC de partager ce qu'ils entendent de la part des patients/familles et discutez ensemble de ce que cela peut signifier.

Note: réfléchissez bien à la personne qui doit poser ces questions ouvertes au patient/parent. Dans la mesure du possible, ce ne devrait pas être le clinicien traitant.



Raison d'être

La recherche a montré que les soins centrés sur la personne [3] permettent d'améliorer les résultats et que les résultats rapportés par les patients (PRO) peuvent accroître l'implication des patients dans leurs soins et améliorer la prise de décision partagée.

[2] Une question ouverte ne peut être résolue par un simple "oui" ou "non". Les questions ouvertes sont utilisées pour encourager la discussion, l'exploration et le partage d'opinions.

[3] Les soins centrés sur le patient placent l'individu au centre de leurs soins. Ils mettent l'accent sur l'importance de comprendre et de répondre aux besoins, aux préférences, aux valeurs et aux objectifs uniques de chaque patient.



Utilisation des résultats rapportés par les patients (PROs) par les professionnels du CCC (n=130)

RECOMMANDATION N° 2



Apprendre

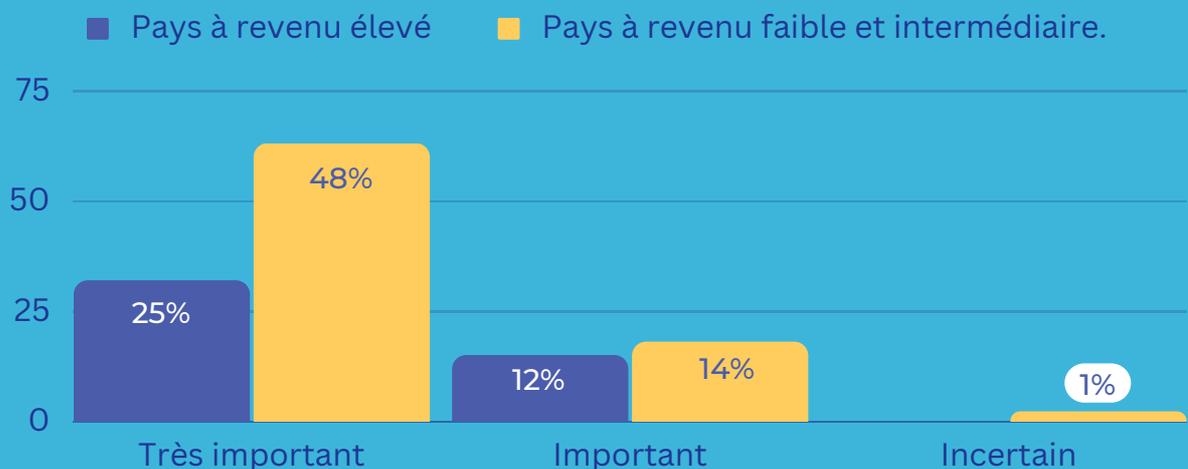
Organisez des occasions pour tous les professionnels de votre équipe de s'informer sur les PRO comme moyen d'améliorer les résultats des patients et de minimiser le fardeau des soins. Examinez et discutez des échelles de PRO communes utilisées dans le monde entier et de la manière dont elles pourraient être appliquées dans votre équipe.

Remarque : La plupart des personnes interrogées qui utilisent actuellement les PRO le font à des fins cliniques avec des patients individuels. La recherche et l'analyse basées sur des cohortes constitueront une prochaine étape prometteuse.



Raison d'être

- 99% (n=130) des professionnels de la fente disent que les PRO sont un outil "important" ou "très important" pour la gestion des soins de la fente.
- Environ 50 % des personnes interrogées dans les PRFM ne connaissent pas les échelles PRO publiées.



L'importance des résultats rapportés par les patients (PRO) dans la prise en charge des patients atteints de fentes : PRE vs. PRFM

RECOMMANDATION N° 3



Sélectionner

Choisissez une échelle PRO validée et nommez un "champion PRO" au sein de votre équipe. Planifiez de petites étapes simples et adaptées au contexte pour mettre en œuvre un PRO avec vos patients/familles, dans un premier temps comme moyen d'informer les approches cliniques.

Note 1 : Les deux échelles les plus largement validées dans plusieurs langues sont le CLEFT-Q et l'Intelligibility in Context Scale (ICS).

Note 2 : Il existe peu de preuves de l'utilisation active des PRO dans les équipes de traitement des fentes dans les pays à faible revenu. Un petit nombre de PRO ont actuellement des traductions validées en langues non occidentales.



Raison d'être

- Notre enquête a révélé que la parole, les aspects psychosociaux et l'apparence étaient les domaines les plus importants pour l'utilisation des PRO.
- L'utilisation de PRO n'étant pas encore très répandue, la désignation d'un "champion PRO" chargé de sensibiliser les membres de l'équipe chargée de la fente et de s'approprier l'introduction de PRO est une première étape importante.

Note : La littérature est claire sur le fait que les équipes cleft doivent utiliser une échelle validée sans la raccourcir. Cependant, les patients n'ont pas besoin de remplir toutes les échelles CLEFT-Q disponibles au cours d'une étude ou d'une rencontre clinique donnée. Chaque échelle est conçue pour fonctionner de manière indépendante.

"Les PRO sont des rapports émanant directement des patients sur la façon dont ils fonctionnent ou se sentent par rapport à un état de santé et à sa thérapie, sans interprétation par un médecin ou toute autre personne."



RECOMMANDATION N°4



Soutien

Veiller à ce que le temps et les ressources nécessaires soient alloués à la collecte des données et à ce qu'un soutien psychosocial soit mis à la disposition des patients et de leur famille pendant qu'ils procèdent à l'évaluation des perspectives.



Raison d'être

- Les parents et les patients peuvent trouver pénible de répondre aux questions sur les PRO, en particulier s'ils ne sont pas satisfaits de leurs résultats cliniques.
- Les PRO demandent plus de temps aux patients/parents pour les remplir, et plus de temps au personnel pour les administrer et documenter les résultats.
- Les équipes de fentes ont besoin de temps pour sélectionner les échelles PRO appropriées, pour développer des systèmes d'examen et de discussion des résultats, et pour envisager des changements de protocole à la suite des résultats PRO.



RECOMMANDATION N° 5



Expérience

Établissez des jalons pour l'évaluation des patients et prévoyez que l'ensemble de l'équipe CCC examine les réussites et les difficultés de la mise en œuvre. Discutez régulièrement des données émergentes et envisagez les implications pour les soins prodigués par votre équipe.



Raison d'être

- Commencez modestement et concentrez-vous sur des objectifs réalisables, plutôt que d'essayer de mettre en œuvre un programme à grande échelle en une seule fois. Cela permet de s'assurer que le programme est réalisable et durable, et peut contribuer à créer une dynamique et un soutien en vue d'améliorations ultérieures au fil du temps.
- La mise en œuvre des PDR doit être un processus itératif, avec des possibilités permanentes d'apprentissage et d'amélioration.
- En adoptant une approche centrée sur le patient et en impliquant les patients et leurs familles dans le processus, il est possible d'obtenir des améliorations significatives dans les résultats et les expériences des patients.



PROCHAINES ÉTAPES

Les groupes de discussion peuvent être un outil très utile lors du lancement de l'utilisation des PRO - le développement de la capacité à faciliter ces discussions au sein de votre équipe sera payant. Pour garantir un retour d'information honnête de la part des patients et de leur famille, envisagez de nommer un clinicien non traitant pour jouer ce rôle. N'oubliez pas que les infirmières, les psychologues, les travailleurs sociaux (et d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire) ou les groupes de soutien aux patients peuvent apporter un soutien émotionnel et offrir aux patients un environnement où ils peuvent s'exprimer sans porter de jugement. Le suivi à long terme des PRO peut fournir des informations précieuses après la sortie du patient. Dans l'ensemble, un financement adéquat est nécessaire pour la mise en œuvre, l'éducation et la sélection des PRO.

AUTEURS

Co-présidents

Dr. Puneet Batra, Orthodontie
 Dr. David Gillett, Chirurgie

Soutien

Neeti Daftari, ONG
 Danaka Robertson, ONG

Les membres

Dr. Youri Anastasov, Chirurgie
 Dr Melissa Antoneli, Orthophonie
 Dr. Carolina Cramaro, Chirurgie
 Dr. Monica Dominguez, Orthodontie
 Dr Mekonen Eshete, Chirurgie
 Dr. Carla Florin, Chirurgie
 Dr. Michael Goldwasser, Chirurgie
 Mme Scarlett Norambuena, Orthophonie
 Dr. Debbie Sell, Orthophonie
 Mme Maan Sukte, Orthophonie

Ressources complémentaires

- [Enregistrement vidéo de la table ronde du groupe de solutions 1](#) sur la chaîne YouTube du CoCP
- [ICHOM : Mesures des résultats centrées sur le patient](#)
- **Autres échelles de résultats rapportés par les patients/soignants :**
 - [Focus on the Outcomes of Communication Under Six \(FOCUS\)](#) (se concentrer sur les résultats de la communication de moins de six ans)
 - [L'évaluation de la participation et de l'activité des enfants \(SPAA-C\)](#)
 - [VELO : Une mesure de la qualité de vie de l'insuffisance vélopharyngée](#)
- [Analyse sommaire des articles relatifs au CLEFT-Q - 1](#)
- [Analyse sommaire des articles relatifs au CLEFT-Q - 2](#)





Groupe de solutions 2

Série de lignes directrices S4CCC :

CRÉATION ET MAINTIEN DE GROUPES DE SOUTIEN AUX PARENTS ET AUX PATIENTS (PSG)

Favoriser l'apprentissage par la recherche collaborative
mai 2023



CONTEXTE

Qu'entendons-nous par "groupe de soutien aux parents et aux patients" (PSG)?

Les parents et les individus se soutiennent mutuellement de manière empathique par le biais d'une structure organisationnelle qui apporte également son soutien à une équipe locale spécialisée dans les fentes.

Pourquoi les groupes de soutien aux parents et aux patients sont-ils intéressants pour les équipes de CCC des PRFM?

Les groupes de parole sont une ressource supplémentaire qui soutient les parents et les patients d'une manière structurée et unique. Les groupes de parole peuvent également soutenir les efforts de défense des fentes et sensibiliser la communauté, en s'appuyant sur les expériences vécues par leurs membres. Ils peuvent également exercer une pression efficace pour obtenir de meilleures ressources pour les soins des fentes.

Comment avons-nous élaboré ces recommandations?

Un groupe diversifié de 12 professionnels de la fente a participé à un "sprint" de recherche de trois mois qui comprenait une enquête mondiale à laquelle ont répondu 190 professionnels de la fente. Une deuxième enquête a été diffusée et a reçu 182 réponses de personnes de 39 pays ayant eu accès à des soins pour des fentes. L'analyse des enquêtes a permis de formuler des recommandations qui ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2023.

RECOMMANDATION

N° 1



Recommandation

Sensibiliser les équipes chargées des fentes à l'importance unique des PSG



Raison d'être

- Les équipes locales chargées des fentes sont généralement les principaux interlocuteurs des patients et de leurs familles.
- Les équipes chargées des fentes sont essentielles à la fourniture de soins pour les fentes
- Seulement 1/3 des personnes interrogées connaissaient un groupe de soutien local reconnu.

Remarque : les guides de pratique peuvent améliorer les résultats de l'équipe chargée des fentes en renforçant l'investissement de la famille et du patient dans les plans de soins au fil du temps. Ils peuvent également constituer une ressource précieuse pour l'équipe de soins de la fente en sensibilisant et en élargissant l'offre de soins.

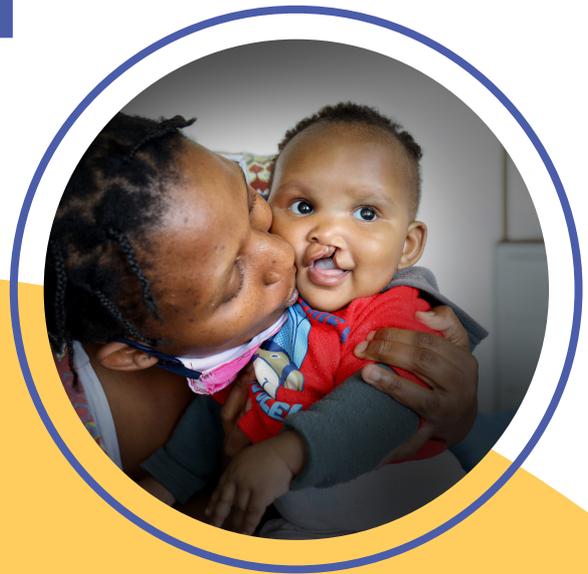


98% des professionnels de la santé interrogés pensent que les groupes de soutien peuvent améliorer la vie des enfants atteints de fente.



RECOMMANDATION

N° 2



Recommandation

Sensibiliser les familles touchées par la fente aux moyens par lesquels les PSG peuvent améliorer les soins.



Raison d'être

- Les patients et leurs familles ne sont souvent pas conscients du rôle unique et potentiellement important qu'ils ont à jouer dans le soutien aux équipes locales chargées des fentes.
- Les relations entre pairs offrent un soutien émotionnel et pratique dans la prise en charge des fentes.

Remarque : Les personnes interrogées ont souligné les avantages des PSG, notamment en ce qui concerne l'orientation des nouvelles mères, le soutien nutritionnel pour les fentes et le partage des parcours personnels.



Cela permet de mieux comprendre les fentes et d'aider mon enfant à avoir confiance en lui.



RECOMMANDATION

N° 3



Recommandation

Fournir un guide étape par étape sur la manière d'initier un PSG.



Raison d'être

Les PSG sont souvent dirigés par des parents bénévoles passionnés. Il peut être difficile de les faire démarrer et de les maintenir. Les groupes informels, ancrés dans les médias sociaux, sont plus faciles à mettre en place, mais ils peuvent ne pas avoir la responsabilité et la structure formelle d'une entité officiellement reconnue.

Remarque : L'identification d'un coordinateur/champion pour faire avancer le processus est une bonne pratique.



Plus des trois quarts des personnes en contact avec un groupe de soutien ont déclaré que leur groupe ne recevait aucun financement.



RECOMMANDATION

N° 4



Recommandation

Les équipes Cleft et les PSG peuvent travailler ensemble pour combler les lacunes dans l'offre de soins.



Raison d'être

Les PSG peuvent jouer un rôle dans l'identification des lacunes dans les services que les parents et les patients rencontrent. En travaillant en étroite collaboration avec l'équipe chargée des fentes, les bénévoles du PSG peuvent également contribuer à combler ces lacunes.

Remarque : dans certains contextes de PRFM, les défis liés à l'alimentation et à une nutrition adéquate sont des domaines dans lesquels un PSG peut contribuer à faire en sorte que l'information parvienne aux familles qui en ont le plus besoin.

Remarque : les groupes de soutien aux patients déjà établis peuvent fournir aux groupes embryonnaires des informations précieuses sur la viabilité du groupe. Les groupes les plus efficaces ont des objectifs et des plans d'action clairs, convenus avec l'équipe locale de la fente.



Nous voulons améliorer nos stratégies de soutien afin d'avoir un meilleur impact sur notre communauté.



RECOMMANDATION

N° 5



Recommandation

Appuyer le soutien mutuel grâce à des centres de ressources et de communication en ligne



Raison d'être

L'accès à une ressource en ligne permanente et multilingue "PSG 101" serait un avantage dans de nombreux PRFM. La possibilité de partager des informations et de télécharger des outils serait un atout bienvenu.



100 % des répondants des groupes de patients actuels sont intéressés par la création de liens avec d'autres groupes de soutien aux personnes atteintes de fissures.





PROCHAINES ÉTAPES

Ces recommandations visent à mieux faire connaître l'efficacité des groupes de soutien aux parents et aux patients (PSG) pour les familles touchées par la fente dans des contextes très divers. Que vous ayez déjà organisé un groupe de soutien avec la participation d'une équipe de soins de la fente, ou que votre groupe de bénévoles cherche à lancer un groupe, nous espérons que ces recommandations susciteront des progrès durables !

À l'avenir, nous sommes enthousiastes à l'idée de piloter des initiatives visant à développer les PSG dans les contextes des PRFM. Nous sommes également favorables à des recherches plus approfondies sur l'impact des PSG sur les résultats des patients des équipes locales de traitement des fentes.

AUTEURS

Co-présidents

Dr. Diana Bohorquez Benitez, chirurgie
Gareth Davies, ONG

Les membres

Zainal Ahmad, ONG
Dr. Marina Campodonico, dentisterie pédiatrique
Javier Cornejo, orthophonie
Hélène Cullis, ONG
Linus Lee, ONG
Dr. Daisy Masis, dentisterie

Les membres

Dr. Felicity Mehendale, chirurgie
Kim Robertson Smith, ONG
Francisca Salazar, orthodontie
Dr. B. Subramaniam, orthophonie

Soutien

Yalexis Barr, ONG
Kristian Wykes, ONG

Ressources complémentaires

Cliquez pour accéder aux éléments suivants

[Table ronde du groupe de solutions 2](#)

[Key Components of a Thriving PSG](#)

[Patient-Centred Care](#)

[Parent Contact Handbook](#)

cleftfriends.co.za

smilefoundationsa.org

clapam.org.my





Groupe de solutions 3

Série de lignes directrices S4CCC :

INTÉGRATION DES SOINS PSYCHOSOCIAUX DANS LES SPÉCIALITÉS DE LA FENTE

Favoriser l'apprentissage par la recherche collaborative
mai 2023



CONTEXTE

Qu'est-ce que les "soins psychosociaux" ?

Le terme psychosocial désigne "le développement social, cognitif et psychologique d'un individu en interaction avec son environnement". Les soins psychosociaux sont une aide apportée pour répondre aux besoins mentaux, émotionnels, sociaux et spirituels des patients atteints de fente et de leur famille.

Pourquoi les soins psychosociaux sont-ils importants pour les équipes de CCC des Pays à Faible et Revenu Intermédiaire (PRFM) ?

Des études suggèrent que les personnes atteintes d'une fente sont susceptibles d'être perçues différemment et d'être confrontées à des obstacles sociaux. Les personnes atteintes de fente ont souvent une forme d'anomalie faciale ou de cicatrice qui peut limiter leur interaction sociale et les empêcher de réaliser leur plein potentiel.

Les croyances négatives sur la fente dans certains contextes des PRFM peuvent représenter une limitation supplémentaire à surmonter. En outre, les familles peuvent éprouver des difficultés à accepter leur enfant, compte tenu de la stigmatisation de la communauté à l'égard de l'état de leur bébé.

Comment avons-nous élaboré ces recommandations ?

Un groupe diversifié de 11 professionnels de la fente a participé à un "sprint" de recherche de trois mois qui comprenait une enquête mondiale à laquelle ont répondu 130 professionnels de la fente de 39 pays. Ces recommandations ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2023.

RECOMMANDATION

N° 1



Améliorer la sensibilisation à la stigmatisation de la fente et les connaissances de la communauté sur la fente



Raison d'être

Dans de nombreux Pays à Faible et Revenu Intermédiaire (PRFM), les fentes ne sont pas toujours bien comprises. La prévalence de la stigmatisation et des mythes sur les fentes peut retarder ou décourager les familles de chercher un traitement. La stigmatisation sociale peut également créer des tensions entre les parents et limiter l'estime de soi des patients eux-mêmes.

La sensibilisation à la fente peut prendre la forme de messages sur les médias sociaux, de publicités à la radio, d'actions de proximité et de visites dans les écoles pour travailler avec les enseignants et les camarades de classe d'un patient.

Les initiatives de sensibilisation de la communauté aux fentes et la prise en charge psychosociale des patients et de leurs familles sont des stratégies qui peuvent utilement s'appuyer les unes sur les autres.



"Certains parents pensent qu'une fente labiale est la façon dont Dieu les punit pour ce qu'ils ont fait." (Répondant malaisien)

"Les gens viennent se faire opérer avant le mariage et s'attendent à une amélioration de leur élocution." (Répondant indien)



RECOMMANDATION

N° 2



Proposer une formation psychosociale à l'ensemble de l'équipe chargée de la fente.



Raison d'être

Chaque membre de l'équipe peut bénéficier d'une formation standardisée dispensée par un professionnel psychosocial utilisant une approche fondée sur des données probantes. Cette formation devrait mettre l'accent sur des rôles spécifiques, des responsabilités définies, et des lignes de communication claires au sein de l'équipe.

Faire connaître l'intégration des soins psychosociaux dans le traitement des fentes permet de limiter les préjugés de la communauté quant à l'accès à ce type de soutien. Les soins psychosociaux favorisent également l'acceptation par les patients des plans de traitement des fentes, réduisent les risques d'abandon du traitement et limitent les procédures inutiles.

Des normes communes de pratique psychosociale au sein des équipes CCC garantissent que les soins psychosociaux sont valorisés pour leur contribution à l'amélioration des résultats, assurant une meilleure qualité de vie pour les patients.



61% des répondants à l'enquête sur les PRFM ont souligné le manque d'information/de formation sur les soins psychosociaux.



RECOMMANDATION

N° 3



Plaider pour une meilleure prise en charge psychosociale des patients et de leurs familles.



Raison d'être

La direction de l'hôpital et les dirigeants de la communauté doivent reconnaître les avantages des soins psychosociaux et soutenir leur mise en œuvre. Les autorités locales, les bailleurs de fonds privés et les ONG peuvent favoriser l'expansion du soutien psychosocial aux patients et à leurs familles en finançant à la fois la formation du personnel et l'expansion des services psychosociaux.

La littérature académique soulignant la pertinence et l'importance des soins psychosociaux peut être un outil utile pour embarquer la direction et plaider auprès des bailleurs de fonds.



"Je pense que les administrateurs et les bailleurs de fonds doivent être plus conscients de la nécessité des soins psychosociaux. Les bons résultats pour les patients ne dépendent pas seulement d'une chirurgie réussie, d'une bonne élocution et d'une bonne dentition." (Répondant d'Australie)

"Le financement n'est pas disponible pour les soins psychosociaux dans les contextes où les ressources sont limitées". (Répondant du Kenya)



RECOMMANDATION

N° 4



S'engager dans la recherche et le développement psychosociaux



Raison d'être

Il reste encore beaucoup à faire pour identifier les lacunes dans les soins aux patients des pays à faible revenu afin d'adopter une approche fondée sur des données probantes. Nous sommes convaincus que le partage de la recherche contemporaine sur les fentes psychosociales suscitera un plus grand soutien pour les soins psychosociaux et améliorera la qualité du traitement fourni.

La création, la traduction, la validation et l'utilisation d'outils de dépistage psychosocial contribueront à la base de données probantes.

En outre, l'identification des liens entre les outils existants d'une équipe de fente pour évaluer les résultats et les outils psychosociaux facilitera la formation des cliniciens. Certains outils sont actuellement limités à une discipline ou à une région du monde, mais ils peuvent s'appliquer à d'autres domaines ou régions.



L'enquête a révélé qu'il n'existe pas d'outils de dépistage psychosocial standardisés, ni de formation standardisée communément disponible pour les soins psychosociaux des fentes dans les contextes des PRFM.



PROCHAINES ÉTAPES

La table ronde a clairement montré qu'une prise en charge psychosociale efficace nécessite un travail d'équipe. L'objectif d'une équipe ne devrait pas être d'avoir un seul praticien travaillant en vase clos. Les soins psychosociaux doivent motiver les parents et les patients à suivre le traitement, à se rendre à leurs rendez-vous et à y participer activement.

Les soins psychosociaux commencent avec les parents dès la détection de la fente et se poursuivent tout au long du traitement. Le choix des mots et des actions par les cliniciens dès la naissance est une composante des soins psychosociaux. Les soins psychosociaux réduisent les interventions chirurgicales inutiles et contribuent à l'efficacité des plans de soins.

Ce document a pour but de fournir des recommandations qui facilitent l'intégration psychosociale dans les soins de fente en équipe. Il peut servir de point de départ à des discussions au sein de votre équipe, avec la direction de l'hôpital ou avec les bailleurs de fonds.

AUTEURS

Co-présidents

Prof Lola Orenuga, Dentisterie Pédiatrique
 Dr Senem Zeytinoglu Saydam, Psychologie

Membres

Mariana Alface, Orthophonie
 Dr Shibani Das, Chirurgie
 Matias Gonzalez, Orthophonie
 Malka Jayathilake, Orthophonie
 Prof Roopa Nagarajan, Orthophonie

Membres

Julieta Perondi, Psychologie
 Carolina Rivera, Orthophonie
 Swetha Sridar, Orthophonie
 Phanomwan Yoodee, Travail Social

Soutien

Andrew Inglis, ONG
 Taylor Snodgrass, Orthophonie

Ressources complémentaires

Cliquez pour accéder aux éléments suivants

[Stratégies pour intégrer des soins psychosociaux](#)

[Améliorer la qualité des soins psychosociaux](#)

[Faciliter les résultats psychosociaux positifs](#)

[Améliorer les soins psychologiques](#)

[Évaluation des soins psychosociaux et de l'apparence](#)

[Table ronde du groupe de solutions 3](#)

