

*Le partenariat : un
moyen efficace pour
vivre avec la maladie*

Le 14 décembre 2023

Ordre du jour

- Présentation
- Introduction : qui est le patient ?
- Pourquoi promouvoir le rôle du patient ? La notion de qualité de service
- Le partenariat patient
- Le partenariat, en pratique
- Les soins centrés sur la personne
- Le patient-visiteur
- La place de la communication
- Mes préconisations

Présentation

- Guy Behets
- Patient en dialyse durant 6 années
- Transplantation rénale en 2020
- Patient partenaire à la Clinique St-Pierre à Ottignies
- Partenaire patient pour cette même clinique : management de projets qualitatifs à orientation patient
- Expert visiteur pour Accréditation Canada
- Participation à des colloques, conférences ...
- Cours donnés en écoles de soins infirmiers
- Participation à des jurys de TFE
- Mon ambition : promouvoir un rôle actif pour le patient, dans le respect des intervenants professionnels de la santé

Introduction : qui est le patient ?

Qui est le patient ?

- C'est vous et moi
- Ce sont nos proches
- Ce sont nos amis, nos connaissances
- C'est quelqu'un dont la vie est affectée par un problème de santé
- C'est quelqu'un qui souhaite continuer à vivre normalement, mais qui doit faire des efforts pour y arriver
- Parfois il y arrive, parfois c'est trop dur
- Parfois ses proches l'accompagnent, parfois il est seul
- Parfois il travaille, mais pas toujours, et souvent, il arrête



Quelles sont les attentes du patient ?

- Savoir ce que j'ai
- Savoir ce que je dois faire et pourquoi je dois le faire
- Être rassuré
- Pouvoir être positif et se prendre en charge
- Recevoir le traitement adapté
- Eviter les complications
- Pouvoir s'adapter facilement
- Pouvoir communiquer de manière efficace avec le corps médical
- Être traité dignement



Quel est le
ressenti du
patient ?



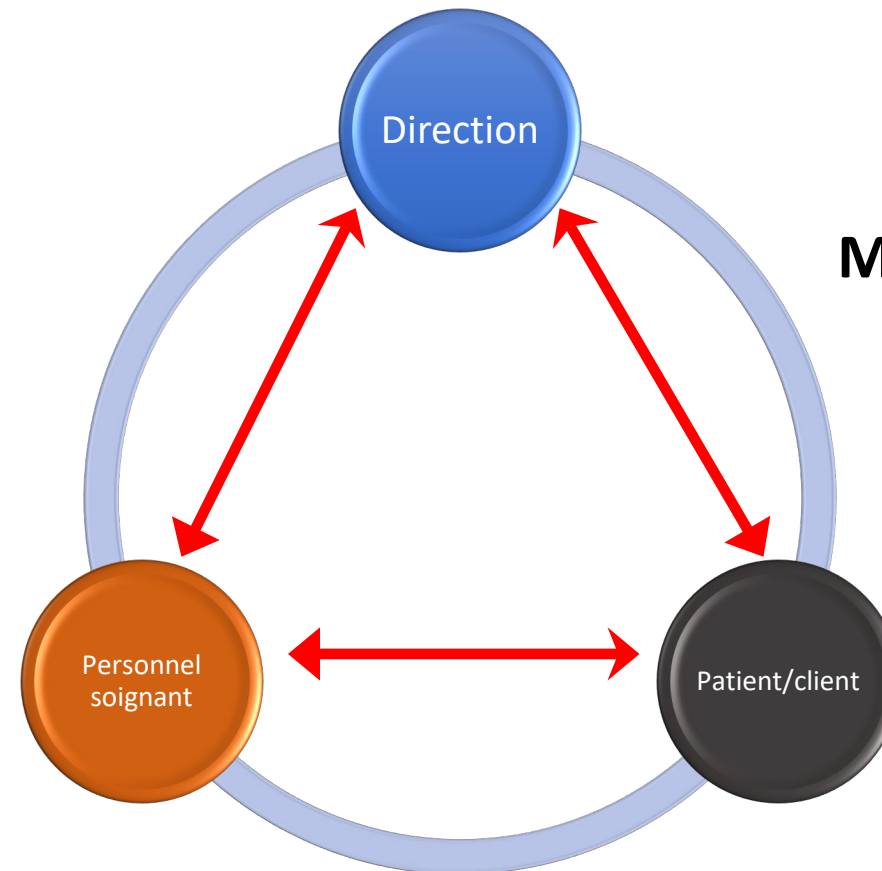
- Crainte du médecin et peur de le déranger
- Peur de ne pas comprendre
- Angoisse de la réponse
- Information trop complexe
- Qualité du message (pas de réponse ou réponse vague à certaines interrogations)
- Accessibilité difficile du corps médical
- Absence d'accord sur le traitement

Votre vision du patient ?

- Est-elle la même ?
- Le voyez-vous comme une personne qui vit sa propre vie, avec ses facettes positives et négatives ?
- Le voyez-vous comme un objet de soins ?
- Comment voyez-vous son entourage ?

Pourquoi promouvoir le rôle du patient ? La notion de qualité de service

La qualité, un difficile équilibre



Mais un équilibre indispensable

La qualité dans le domaine médical

Patient

- Le patient n'a pas la même relation avec une institution de soins, car il est beaucoup plus concerné ; mais la démarche participative reste la même
- Depuis quelques années, la démarche s'intensifie
- Ses premiers résultats sont tangibles
- Des démarches d'accréditation ont été entreprises
- Qualité et sécurité vont de pair
- Les organismes d'accréditation donnent aujourd'hui énormément d'importance à la notion de soins centrés sur la personne

Le partenariat patient

Quelques chiffres : probabilité de décès

Crash d'avion :
 $1/16.000.000$



Quelques chiffres : probabilité de décès

Accident domestique:
1/3000



Quelques chiffres : probabilité de décès

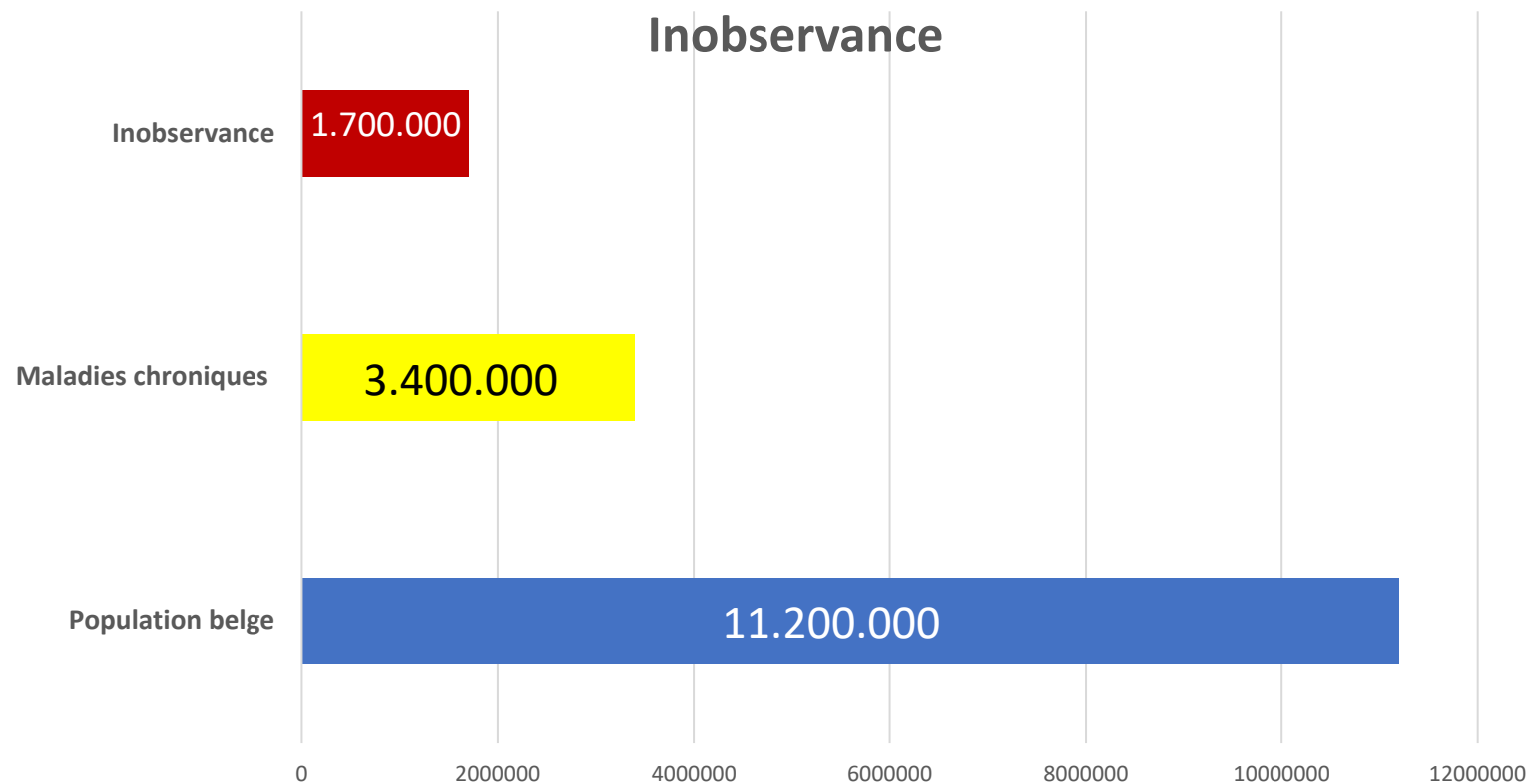
Erreur médicale :

1/700

Estimation sujette à caution
car la transparence en ce
domaine n'est pas totale



Quelques chiffres : incidents liés à l'inobservance du traitement



Pourquoi un patient partenaire?

Société consumériste avec un « consommateur » de soins demandeur de plus d'information



Meilleure prise en charge par le patient de son traitement, et amélioration du résultat de ce traitement



Prise en compte du vécu du patient et de son expérience de la maladie



Gains en qualité et sécurité

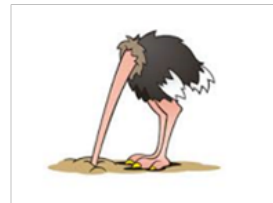


La maladie, un gros changement

Choc
Ce n'est pas possible



Déni
Pourquoi moi?



**Négociation/
anxiété**
N'y a-t-il pas une autre option?



Dépression
Rien ne va plus

Acceptation
Je suis prêt,
j'accepte, je suis serein



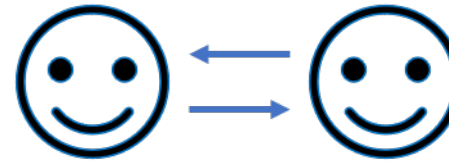
Satisfaction
Vivre avec la maladie et non contre la maladie



La relation avec le corps médical



Relation directive de la part du médecin :
paternalisme



Relation symétrique :
partenariat

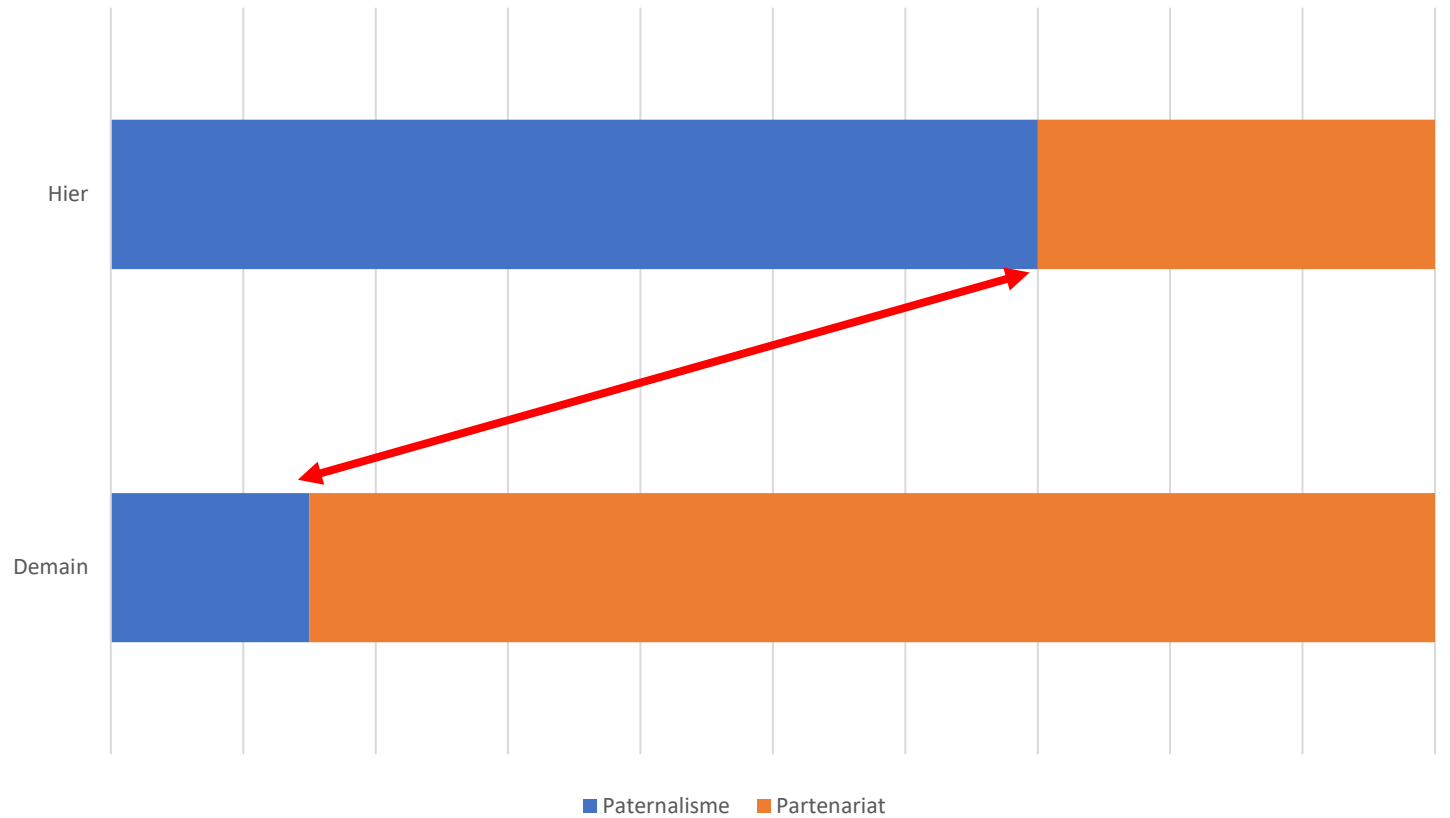
Paternalisme ou partenariat ?

- Il n’y a pas de “bonne méthode”.
- Il faut s’adapter au cas-le-cas, en fonction du patient.
- **Pour les patients capables de se prendre en charge, le partenariat est très préférable car il leur permet une meilleure prise en charge de leur pathologie.**

Paternalisme	Partenariat
Prédominant dans le passé et aujourd’hui	Minoritaire dans le passé. Prend de l’ampleur mais reste toujours fortement minoritaire dans la relation médicale
Rassure les patients qui ne sont pas à même de décider de leurs soins	Convient aux patients qui souhaitent participer activement à leurs soins
Attitude encore fort ancrée dans la pratique médicale	Est naturelle pour certains soignants
Convient aux pathologies où le client n’est plus en mesure de se gérer	Convient parfaitement aux pathologies chroniques

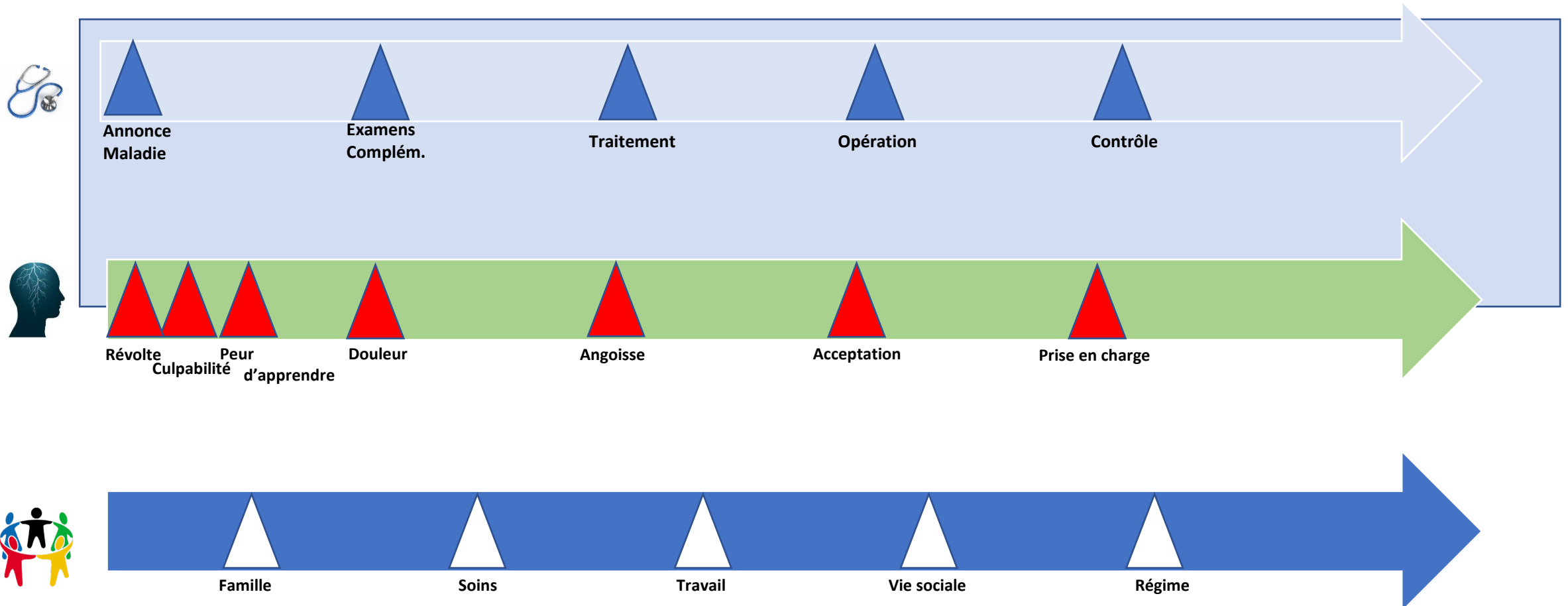
Paternalisme ou partenariat ?

Notre objectif



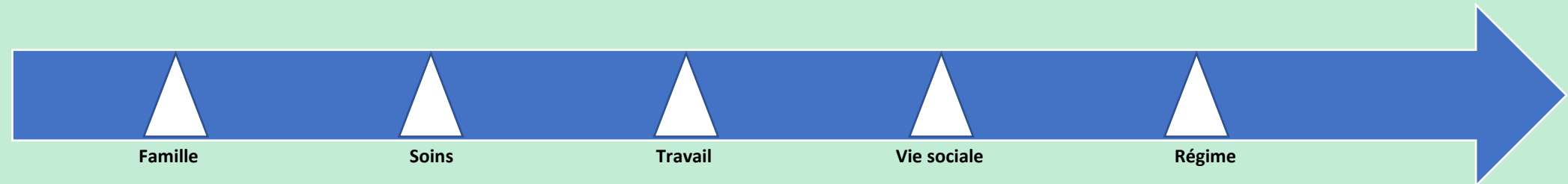
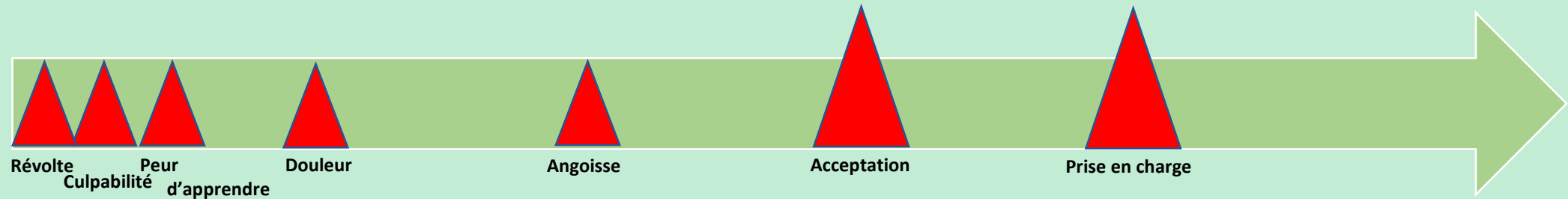
Vécu médical / vécu patient

Avant, Patient passif



Nouvelle approche participative

Aujourd'hui, Patient partenaire



Définition du patient partenaire

Il s'agit d'un patient qui a acquis une expertise de la maladie, de par son vécu.
Il est amené à faire des choix et participe aux décisions qui le concernent.
Il est considéré comme un membre de l'équipe soignante.
Ce profil correspond à une personne atteinte de maladie chronique.



Du fait de ce vécu et de sa connaissance du monde médical, « de l'autre côté de l'objectif », il peut être également une ressource utile dans les domaines de la formation, de l'accompagnement, de l'organisation...

Le partenariat, en pratique



Le partenariat se développe partout

- Dans certains cas, la dynamique vient d'un service
- Dans d'autres, la dynamique vient d'en haut
- Mêmes objectifs, résultats différents
- Autres initiatives
 - Impliquer le patient pour la construction du nouvel hôpital
 - Consulter les patients par enquête
 - Mettre en avant les initiatives existantes où le patient a un rôle actif : accompagnement des patients en oncologie par exemple
 - ...

Choix des patients

- Patients désireux de partager leur expérience, leur vécu, leurs difficultés, leurs appréhensions pour compléter l'information donnée par le soignant et le médecin
- Patients qui ont des facilités à communiquer avec les autres
- Patients qui acceptent leur traitement de substitution
- Patients qui connaissent bien leur pathologie, le but du traitement
- Patients qui sont motivés à s'engager dans une dynamique d'amélioration des soins de santé et d'un projet institutionnel
- Patients qui comprennent le régime du dialysé et qui peuvent donner des conseils

Appréhensions

- Motivation des patients à « accepter » de se libérer en plus du traitement, du travail ou de la vie de famille
- Motivation de toute l'équipe pluridisciplinaire (médecins-infirmiers)
- Les limites du patient
- Organiser les tables rondes-> charge de travail supplémentaire!
- Recrutement des patients

Types de partenariat

Soins centrés sur la personne

Patient

- Chaque patient est partenaire de ses soins
- Pas de compétences spécifiques
- Le patient doit se prendre en charge et oser poser des questions

Entité de soins

- Partenariat entre patients atteints de la même maladie (maladie chronique): partage d'expériences, coaching
- Au niveau des compétences, savoir se détacher de son cas médical personnel, savoir partager son vécu

Niveau institution

- Partenariat en vue de participer à des projets, de communication essentiellement
- Profil de patient pouvant prendre du recul et donner des avis pertinents et réfléchis par rapport à certaines problématiques

Niveau stratégique

- Partenariat en vue de participer à la stratégie de l'institution
- Patients ayant des compétences en gestion/organisation et pouvant participer à des réunions de haut niveau

Les soins centrés sur la personne



Définition

Définis ainsi par l'Organisation mondiale de la Santé :
« approche de soins qui adopte consciemment la **perspective individuelle** et celles des aidants, des familles et des communautés en tant que participants à des autorités sanitaires fiables – et bénéficiaires de ces systèmes – pour répondre aux **besoins complets des personnes** [...] Les soins centrés sur les personnes supposent aussi que les patients disposent de la **formation et de l'appui** nécessaires pour prendre des décisions et participer à leurs propres soins et que les aidants soient en mesure d'exercer pleinement leurs fonctions dans un environnement professionnel qui les soutient. La notion de soins centrés sur les personnes est plus large que celle de soins centrés sur l'utilisateur, et recouvre non seulement les contacts pour des motifs cliniques, mais aussi l'attention vouée à **la santé des gens dans leur communauté et le rôle crucial qu'ils jouent dans l'élaboration des politiques de santé et des services de santé.** »

Concrètement

Une approche centrée sur le patient et la famille en matière de

Conception des services

Prestation des services

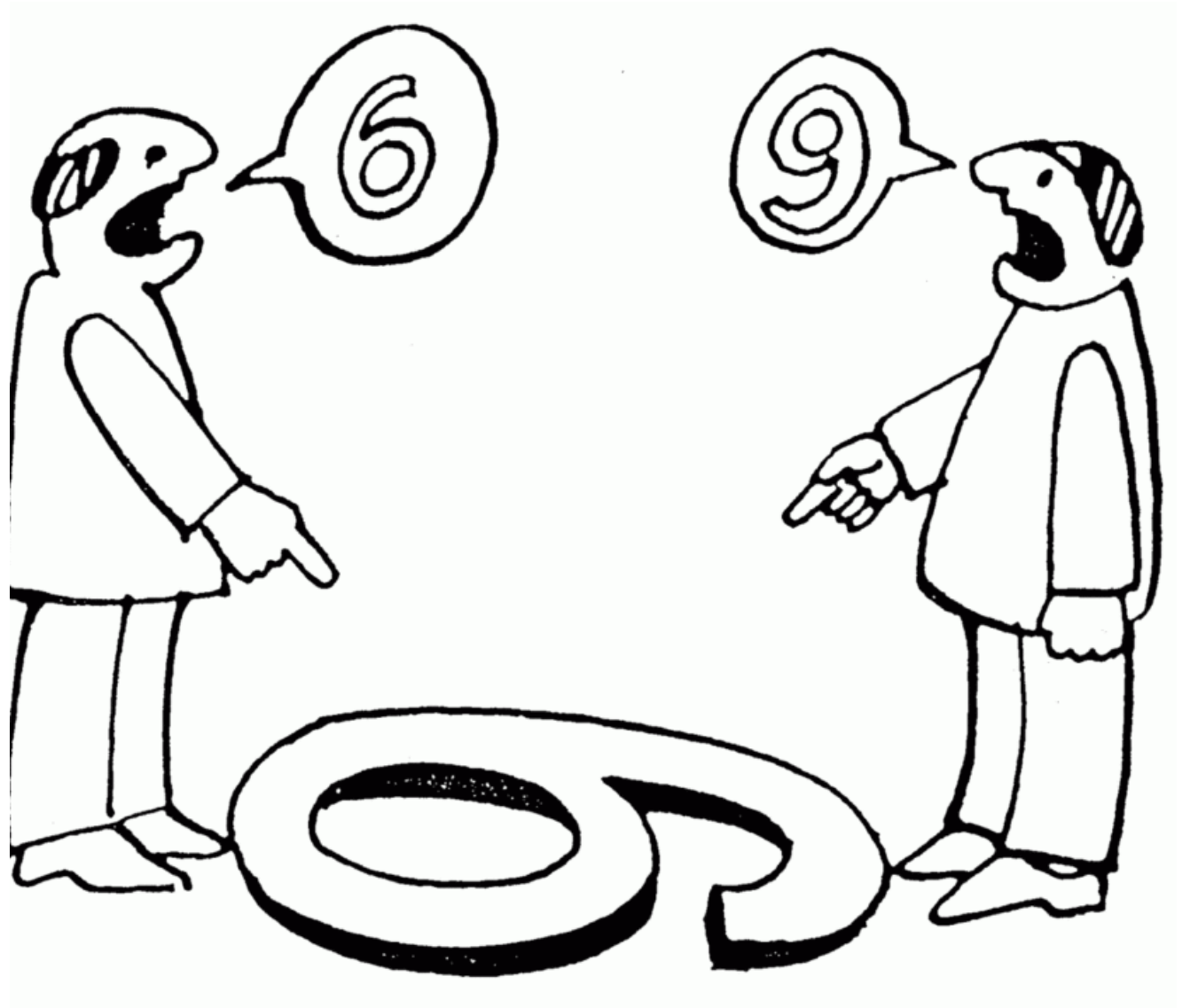
Evaluation des services

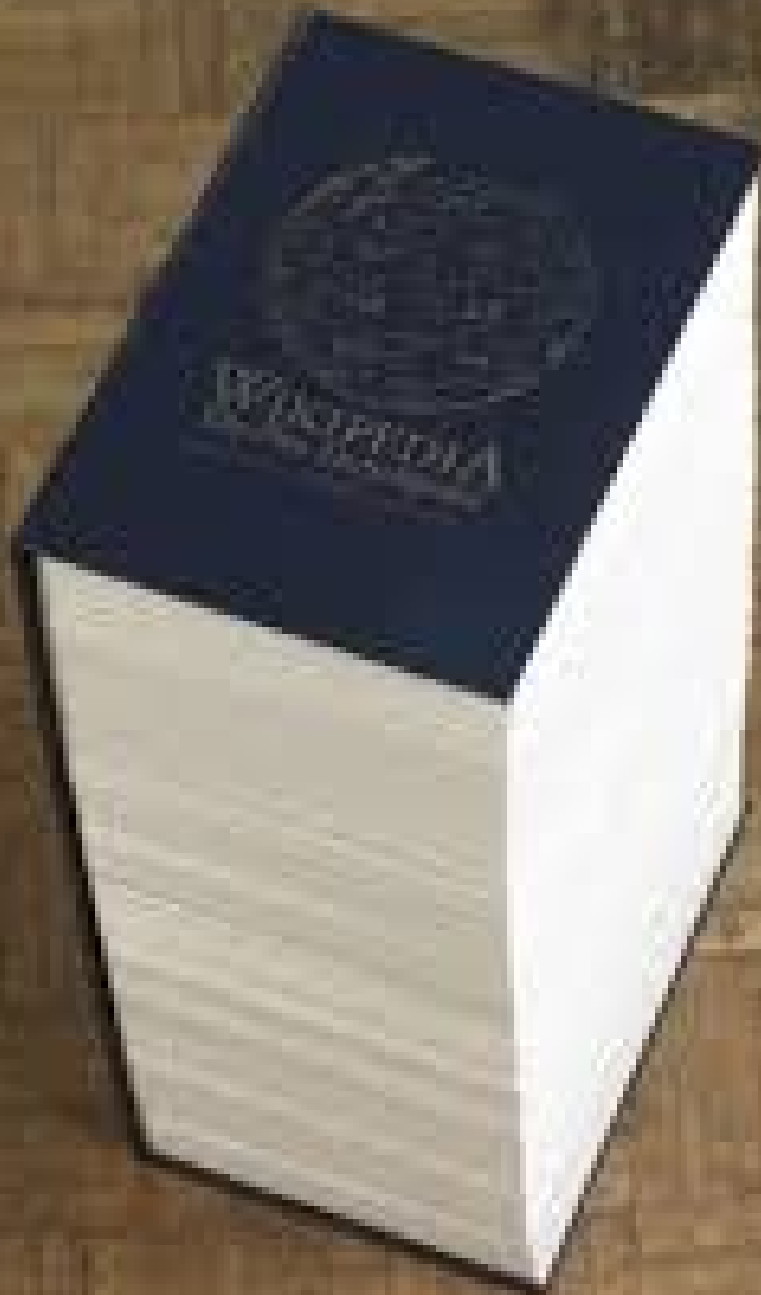
Favoriser le changement culturel à tous les niveaux est essentiel pour garantir la réussite.

Il s'agit véritablement d'intégrer le patient dans tous les aspects de la vie de l'institution, au niveau consultatif, au niveau décisionnel, au niveau de la formation...

Concrètement

Faire **avec** le patient et
non plus seulement **pour**
le patient





SCP dans les référentiels d'accréditation

- Au niveau **Gouvernance**, présence de patients au sein du Conseil d'administration, ou du moins, implication du conseil d'administration dans la supervision des initiatives prises pour impliquer le patient à tous les niveaux, ...
- Au niveau du **leadership**, implication de l'équipe de direction et politique de soutien aux initiatives de partenariat avec les patients, ...
- **Excellence des services**, implication des patients dans la conception des services, dans les objectifs, dans l'aménagement de l'espace, dans la formation et l'éducation, dans les suivis, dans les conseils et protocoles, dans l'analyse des incidents, ...
- **Services hospitalisés et services de soins primaires**. Information, évaluation et programme de soin en partenariat, changements de soins et réévaluation en partenariat, transition des soins, enseignement en vue de les rendre aptes à prendre en charge leur état de santé, ...

Rôle du patient-visiteur

C'est quoi, un visiteur?

- Les organismes d'Accréditation font contrôler par des experts-visiteurs la conformité par rapport aux critères repris dans les référentiels
- Les visiteurs sont traditionnellement des experts du monde médical
- Ils ont été formés aux différents critères d'évaluation
- Ils ont été formés à l'objectivité
- Ils sont à même de formuler des avis critiques et constructifs
- Ils font l'objet d'une procédure de recrutement et de formation sévères, avec examen à la clé
- Ils sont internationaux

C'est qui, un patient-visiteur?

- Dès lors qu'il est demandé d'intégrer le patient à tous les niveaux de la vie de l'institution, il semble normal que les organismes d'accréditation suivent la même logique.
- Le patient-visiteur est un patient, patient qui a un profil qui lui permet de se détacher de son vécu médical personnel pour s'attacher au vécu des patients de manière globale
- Le patient-visiteur suit le même parcours de recrutement que l'expert-visiteur. C'est un expert-visiteur au même titre que les autres. Son principal domaine d'activité sera celui des SCP.



Son rôle

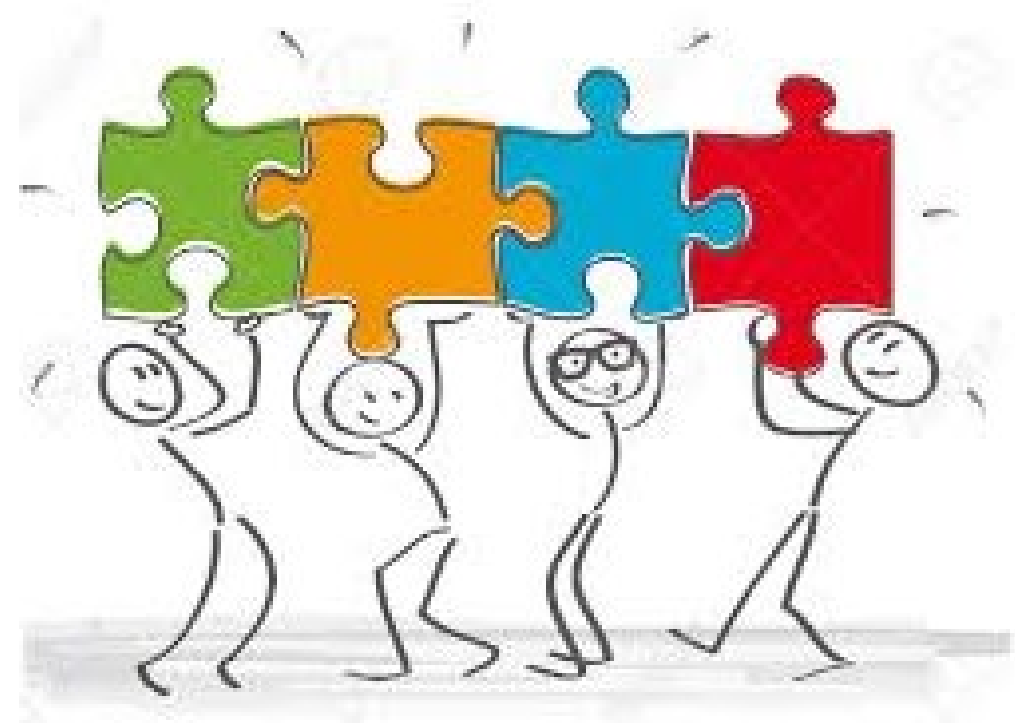
- Participer aux visites d'Accréditation, en tant que membre à part entière
- « En Belgique, un patient fait partie de l'équipe d'AC et il discute directement avec les autres patients pour comprendre comment les soins centrés sur les patients sont organisés au quotidien. Il nous aide aussi à élaborer nos programmes et à les évaluer pour être certain que les processus d'accréditation et les évaluations sont utiles et permettent d'obtenir des résultats optimaux ».

Leslee Thompson, PDG d'Accréditation Canada, Le Spécialiste, édition du 10 novembre 2023



Les atouts du patient-visiteur

- Une vue patient (qualité orientée consommateur des soins) liée à l'expérience de la maladie
- Meilleurs contacts avec les patients et les familles
- Un challenge pour les autres experts-visiteurs (associer l'aspect technique à l'expérience vécue)
- Une remise en question des acquis
- Une manière de motiver les institutions à adopter la vision « faire avec le patient »
- Asseoir la crédibilité de la démarche « patient-partenaire » et des soins centrés sur la personne

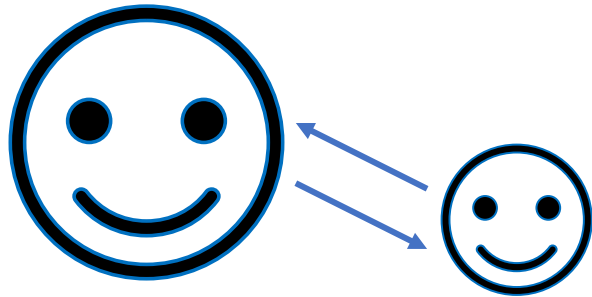


La place de la communication

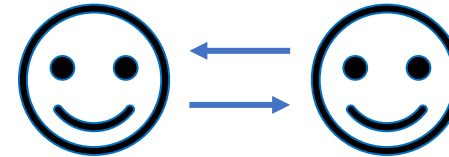
La communication, définition

- **La communication interpersonnelle** regroupe les interactions entre individus afin d'échanger des informations, des idées, des émotions... La communication est l'action de communiquer, de construire une relation avec une autre personne, de transférer quelque chose à quelqu'un.
- **La communication interpersonnelle est verbale ou non-verbale.**
- **La communication interpersonnelle est établie sur l'échange de personne à personne**, chacune étant à tour de rôle l'émetteur et/ou le récepteur dans un rapport de face à face.

La communication, composantes



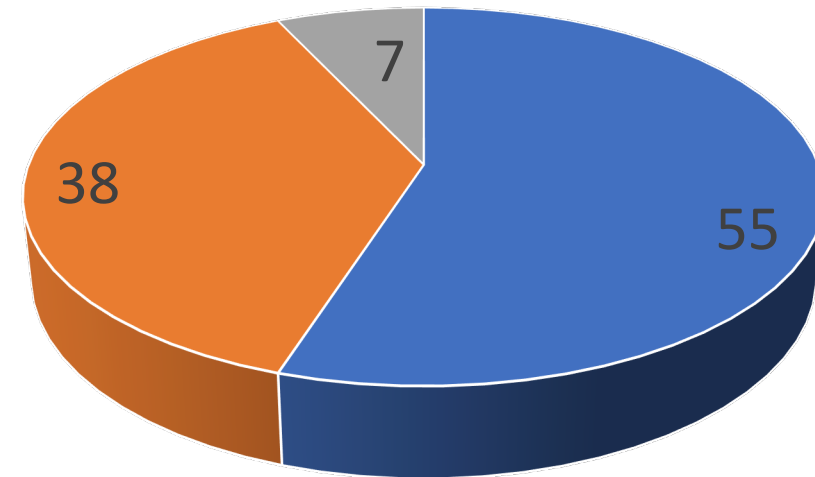
Relation asymétrique ou
complémentaire



Relation symétrique

Les règles de base

- Les interlocuteurs se doivent de respecter le territoire de chacun : l'espace qui sépare chacun des intervenants.
- Le temps conditionne aussi la communication. Il révèle l'intérêt porté par l'interlocuteur à ce que l'on essaie de faire passer comme message.
- Verbal/ non-verbal (45/55)
- Disponibilité: empathie (se mettre à la place de l'autre), pas de jugement, regard, questionnement, encouragements, sourires, vérification de la bonne compréhension



■ Non-verbal ■ Mots ■ Voix

Mes préconisations

Que faire?



- On n'en fera jamais assez pour le patient
- Faire avec le patient, c'est encore mieux, à tous les niveaux de soins, dans tous les domaines (organisation, formation, stratégie...)
- La démarche semble énorme; ce qui importe, c'est commencer
- Les démarches ne peuvent pas être isolées, elles doivent avoir un appui institutionnel fort; cela doit devenir une culture d'entreprise
- Avec le patient, examinez les possibilités
- Avec le patient, réévaluez les compétences non-techniques
- L'investissement est rentable, il faut apprendre au patient à assumer son rôle
- Quand on parle de qualité, c'est de l'amélioration continue; c'est se remettre en question en permanence

Impliquer le patient

Regarder des vidéos pendant une séance de radiothérapie - YouTube

<https://www.youtube.com/watch?v=CYUbXp2by8c>