



Mesurer la culture « Patient acteur de sa santé (PAS) » au travers d'une enquête? Expérience du CHC



Pour le Bureau PAS « Patient Acteur de sa Santé »
Marie Stevens, coordinatrice itinéraires cliniques



Introduction

La gestion d'une pathologie chronique nécessite un investissement du malade qui doit apprendre à vivre avec, comprendre sa maladie, savoir adapter son traitement par rapport à son projet de vie, conserver son « **capital santé** » optimum.

Le rôle du médecin et de tous les « soignants » consiste donc à permettre au patient **de devenir acteur de sa santé.**

Transformer notre système de soins en système de santé, c'est accepter l'expertise profane du patient.



Le contexte

Au CHC en 2016

- Education thérapeutique structurée
 - +/- 80 personnes formées pour accompagner les patients dans leur prise en charge (coordinatrice onco, douleur, convention dia, ...)
- Attentes et besoins des patients déterminés au travers des enquêtes de satisfaction
- Participation active des patients par le biais des carnets préopératoires,
- Consentements éclairés intégrés dans le parcours de soins du patient
- Implication des patients au niveau qualité et sécurité de leur prise en charge encouragée via les posters « déroulement journée »
- Participation des associations de patients à diverses activités au CHC (la LUSS, ...)



La vision au CHC

- Intégrer la participation des patients dans les objectifs stratégiques du CHC,
- Instaurer un état d'esprit dans lequel on met tout en œuvre pour rendre le patient acteur de ses soins et donc de ses choix.
- Les patients doivent se sentir impliqués dans la conception de soins de santé plus efficaces pour tous, et dans la recherche visant à offrir de nouveaux traitements et services de meilleure qualité.

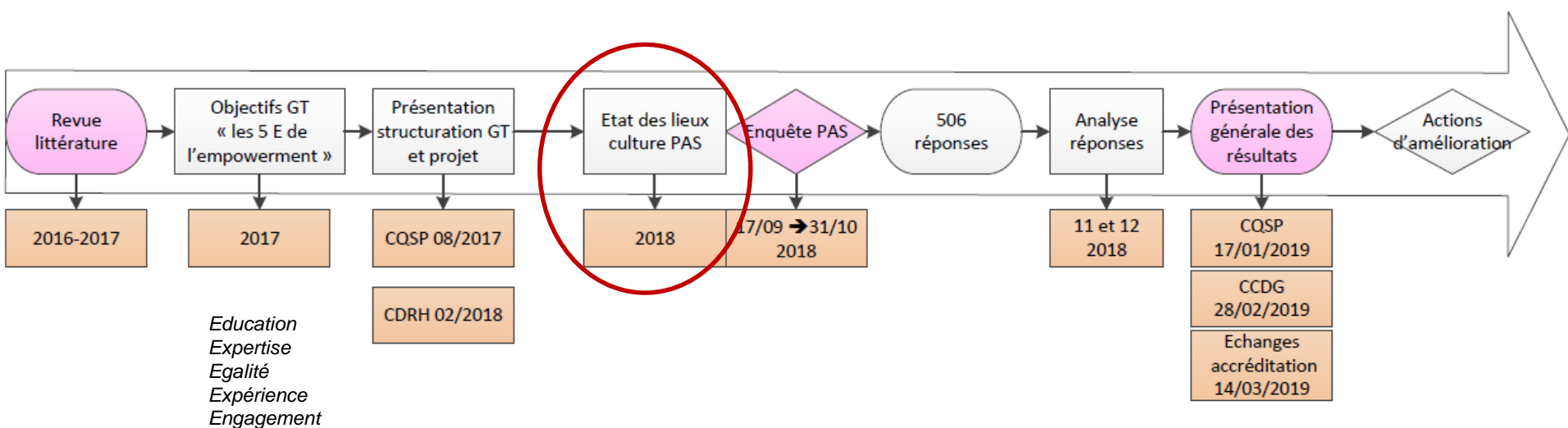
➔ L'implication des patients est donc une priorité au CHC, soit dans le cadre de projets spécifiques, soit au sein d'un comité des patients actifs



- Pour permettre une collaboration optimale entre l'hôpital et le patient partenaire, une démarche structurée de la participation des patients doit être mise en place.
- Création bureau PAS (en lien direct avec le comité qualité et sécurité du patient)



Ligne du temps





L'enquête

- Enquête interne disponible en ligne du 17/09 au 31/10/2018
- +/- 3500 répondants potentiels (salariés et indépendants réseau hospitalier)
- 506 répondants soit 15%



Objectifs de l'enquête

- Le patient acteur de sa santé (PAS *)
 - comprendre les représentations pour les soignants
 - identifier les atouts et les risques
- La culture PAS
 - Identifier les leviers et les freins à sa mise en place
- Identifier les bonnes pratiques existantes au CHC
- Le comité de patients, « favorable ? » , « moins favorable ? »

*PAS inclus famille et entourage



Profil des répondants

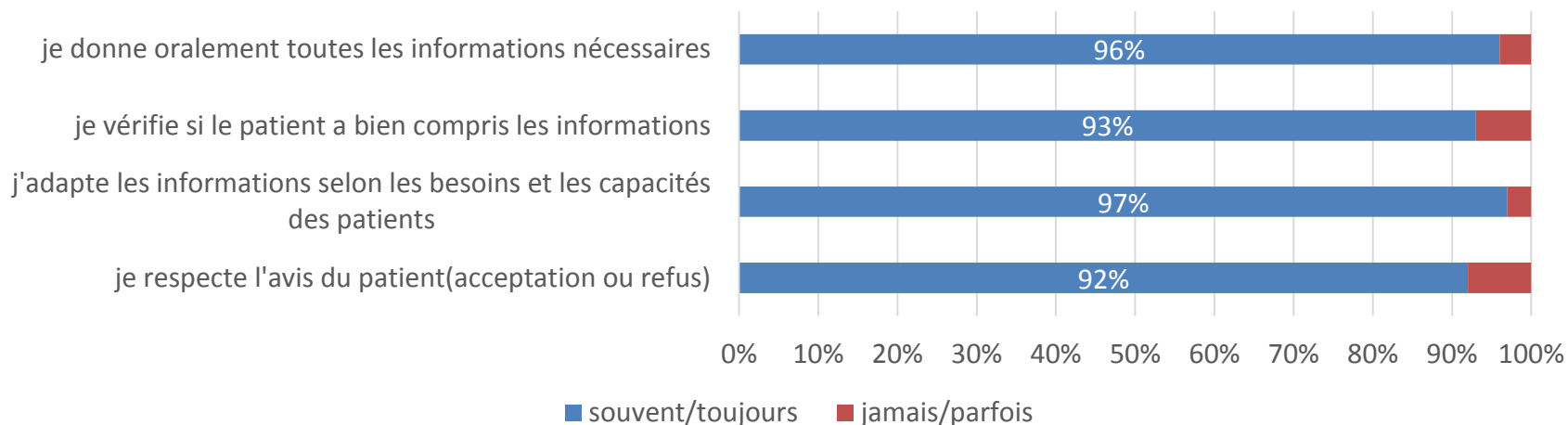
- 65% soignants / 10% autres paramédicaux / 10% médecins
 - Dont 17% chef de service / 5% direction et cadres intermédiaires



Oui!

Au CHC, globalement, l'intention de rendre le PAS est présente ...

Ce qui se fait actuellement pour rendre le patient acteur de sa santé





Et au travers de l'enquête nous sommes en mesure de voir ce que nous pouvons faire mieux, tous ensemble!



Un patient acteur de sa santé c'est...

Au travers de la revue de littérature, nous définissons:

... un patient qui,
avec l'aide des intervenants en santé,
au départ d'une information compréhensible / adaptée
et d'un accompagnement,
aura la capacité de décider d'adopter un comportement
de santé en accord avec son projet de vie.



Ce qui semble évident... pour les répondants

- Un PAS c'est un patient qui
 - est informé
 - a des connaissances au sujet de sa maladie et de ses traitements
 - fait valoir ses droits
 - remplit ses devoirs
 - est habilité à faire des choix de santé libres et éclairés
 - est capable d'exprimer ses besoins de santé



Ce qui semble moins évident... pour les répondants

- C'est qu'un PAS soit
 - Expert de sa vie avec la maladie
 - Membre à part entière de l'équipe de soins
 - Responsable de son comportement de soins



Ce qui pose question

- Le PAS est responsable de son comportement de soins
 - !!! À la déresponsabilisation des soignants
- Il s'engage à appliquer rigoureusement les recommandations des soignants
 - !!! PAS quand co-décision
- Il fait preuve de compliance
 - !!! Compliance/observance \neq adhésion thérapeutique (co-décision)



Compliance / Observance et Adhésion Thérapeutique

- La ***Compliance/l'Observance*** est le niveau d'adéquation entre le comportement du patient et les recommandations du médecin (soignants) Sackett DL, Haynes BR, 1976
- L'***Adhésion Thérapeutique*** est le niveau d'adéquation entre le comportement du patient et les recommandations sur lesquelles il s'est entendu avec un professionnel de la santé World Health Organization (WHO) , 2003



Les atouts du PAS sont...

- Pour le patient ($\% \geq 90$)
 - Sécurité, compréhension, adhésion, autonomie, participation active, questions et commentaires, partage d'expertise
- Pour le soignant ($\% > 90$)
 - Mieux comprendre l'adhésion et la non adhésion, apprentissage de l'expertise



Dimension participative

Selon l'étude, pour les praticiens et les patients, la participation est souvent assimilée au respect du traitement médical et des ordres du médecin.

La participation des patients est souvent comprise comme

- des **informations générales** sur des symptômes transmises par des patients à un professionnel médical ;

en revanche, elle est moins souvent comprise comme

- un **dialogue plus interactif**, ou une **occasion** pour le patient de donner son avis.

Eurobaromètre étude qualitative PARTICIPATION DES PATIENTS
Rapport complet Mai 2012 Commission Européenne



Les principales craintes des soignants...

C'est que le patient

- Utilise n'importe quelles sources externes comme principale référence
- Impose ses exigences / son point de vue
- Remette en cause la démarche clinique du soignant
- Perturbe l'organisation des soins



Quant à la perte de crédibilité et/ou le sentiment de perdre son pouvoir

→ ils sont plus présents chez les soignants que chez les médecins



La revue de littérature, nous permet de faire
le constat que:

Un patient acteur de sa santé qui en a bien
compris les tenants et les aboutissants est un
partenaire qui ne présente que des atouts
pour lui-même mais aussi pour le soignant.

Étude DUMEZ



La culture PAS

Dans un paysage de soins en évolution, le patient occupe un rôle actif de plus en plus grand dans le processus de soins.

Pour que le patient et son entourage y soient intégrés en tant qu'acteurs à part entière, il est nécessaire de prévoir notamment des interventions qui renforcent l'*EMPOWERMENT* du patient.



L'EMPOWERMENT suppose...

- pour un professionnel de santé d'avoir recours à un ensemble de capacités/compétences relationnelles
 - écoute active,
 - regard positif,
 - pédagogie, présence,
 - dialogue facilitant les questions et demandes des patients
- pour le patient d'avoir la possibilité d'exprimer ses souhaits, ses attentes et le rôle qu'il veut jouer

SPF, Des soins intégrés pour une meilleure santé, octobre 2015



Les leviers et les freins à la culture PAS

- Un levier peut représenter un obstacle lorsqu'il n'est pas présent
 - disponibilité // indisponibilité du patient et /ou des soignants
 - facultés // dysfonctions cognitives,
 - environnement psychosocial favorable // défavorable,
 - le patient en exprime ou non le besoin,
 - la relation soignant / soigné harmonieuse // discordante,
 - la cohérence // incohérence entre les messages au sein de l'équipe



- Par contre

- la maladie et ses impacts
- le traitement et ses contraintes
- les barrières culturelles et/ou linguistiques

➔ peuvent être ressentis comme un frein dans le sens « plus lent » mais non dans le sens « impossible »



Les bonnes pratiques...

(ce qui se fait actuellement au CHC)

- À féliciter
 - Infos orales, vérification compréhension, adaptation des infos, respect avis, capacité à informer correctement
- À encourager
 - Encourager le patient à faire part de ses opinions, questions et préoccupations
 - Faire participer et impliquer le patient dans les décisions



- À renforcer
 - Donner le support quand il existe
 - Encourager le feedback
 - +/- 25% le font toujours et +/- 45% souvent
- À implémenter (si pertinent)
 - Faire participer le patient à l'élaboration des outils d'information
 - Participation des patients à des séances d'éducation pratiques et théoriques



Le comité de patients

L'objectif du CHC est d'implémenter un comité de patients en 2020

ROI / procédure de recrutement / formation en cours de validation



70% des répondants sont d'accord avec le fait
que la mise en place d'un comité de patient
soit un levier à la culture PAS

Mais beaucoup de craintes liées à la
méconnaissance du concept même de comité
de patients



Un comité de patients ce n'est pas...

- un endroit
 - de revendications et de critiques
 - de jugement
 - de décision pour un patient en individuel
- le « pouvoir » donné au patient et la « perte de pouvoir des soignants »
- inutile
- ...
- une obligation mais bien une décision volontaire



Un comité de patients c'est donc ...

- Un espace de rencontre au sein de l'hôpital entre les patients et les professionnels qui y travaillent
- Un moment d'information, de consultation et de concertation avec les patients
- Les patients y apportent leur expertise de patient mais n'y représentent pas l'ensemble des patients (≠ associations de patients)
- Une relation de partenariat entre patients et professionnels; outil d'amélioration de la qualité des relations et des soins au sein des services



Qu'en pensent nos patients?

Enquête satisfaction hospitalisation classique 2018

« Vous êtes vous senti(e) considéré(e) par le personnel comme un(e) réel(le) partenaire dans votre prise en charge? »

Au CHC en moyenne, entre 88 et 95% des patients se sentent considérés comme partenaire

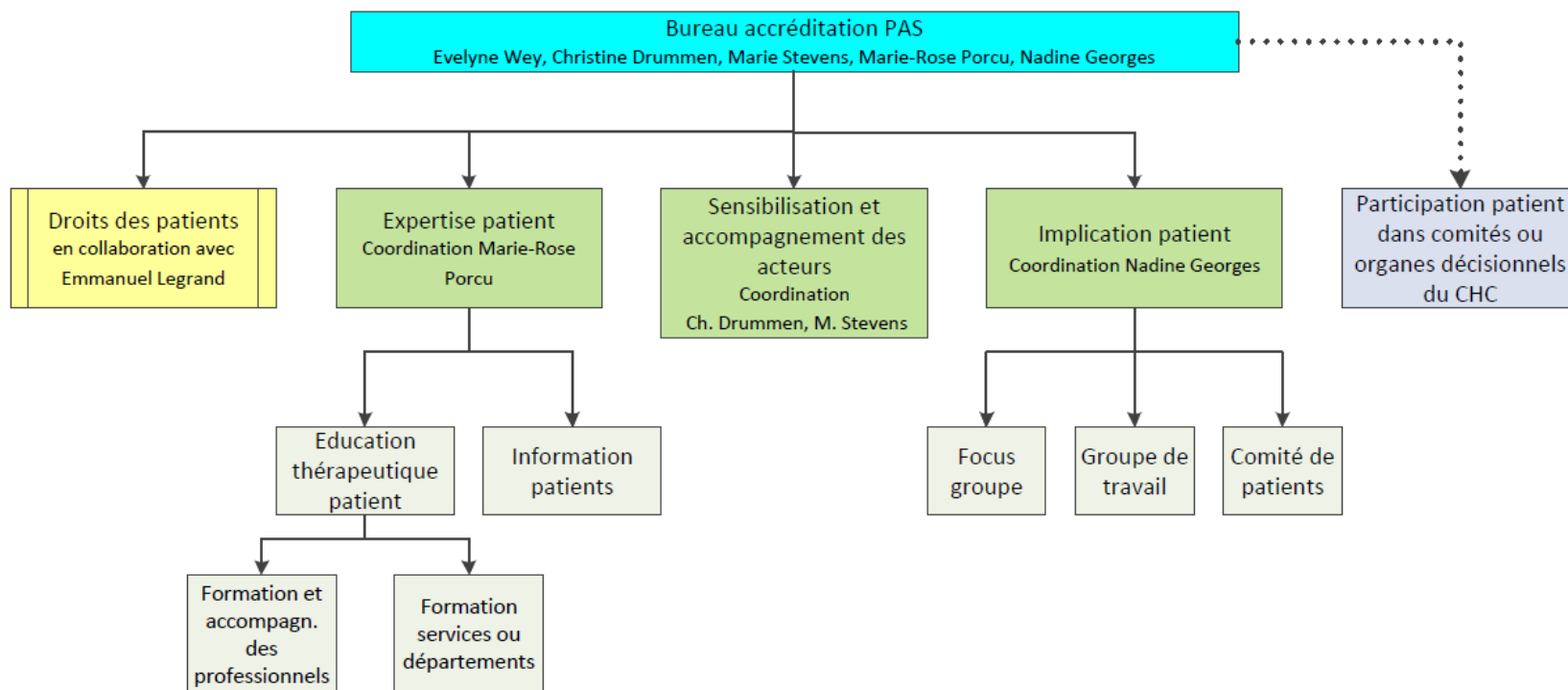


En guise de conclusion

- L'enquête a été utile:
 - Elle nous conforte dans l'idée qu'on ne part pas de rien
 - Elle nous apporte les éléments sur lesquels s'appuyer pour
 - Compléter, améliorer, voire « raffiner » la culture PAS au CHC
 - Elle a mis en évidence la nécessaire structuration et l'accompagnement du comité des patients
- Une nouvelle enquête en ligne est proposée par le SPF dans le cadre d'un benchmark national



Structure PAS au CHC





Quelques exemples

- La « clinique en jeu », permet aux enfants de se préparer aux interventions chirurgicales
- Les groupes de soutien TCA (troubles des conduites alimentaires)
- Participation de 2 patientes partenaires au WTD (interviews, feuillet infos coconstruit,...)
- Focus groupe « destigmatisation en santé mentale »
- Implication des patients dans l'organisation de l'information en dialyse
- Exploration du futur partenariat patient/parents dans la convention diabétique pédiatrique
- Implication de patients dans divers projets via enquêtes et/ou interviews (appli mobilité, carte brasserie...)
- ...



« Le partenariat est respectueux lorsqu'il permet aussi au patient, si celui-ci le souhaite bien sûr, de rester passif. »

« Le partenariat avec le patient ne doit pas être un outil pour sur-responsabiliser le patient. »

Ethica Clinica Le patient partenaire 01 89, 2018



Merci de votre attention

Le GT « Patient Acteur de sa Santé »
Ch. Drummen, N. Georges, M-R. Porcu, M. Stevens