



L'engagement des patients et leurs représentants dans la campagne « choisir avec soins » : pourquoi et comment ?

Pascal JARNO
7 novembre 2022
Paris

Enjeux de l'engagement des usagers

- Virage épidémiologique : maladies chroniques (*vieillessement, progrès de la médecine...*)

L'histoire du patient et son expérience de la maladie, de sa prise en charge peut aider le soignant (diagnostic, choix et administration du traitement, évènements indésirables...) :

Un patient passe en moyenne 5 à 10 heures avec les professionnels de santé dans l'année ; il prend soin de lui (seul et/ou avec l'entourage) environ 6000 heures par an (Coulter, 2014)

- Evolution de la prise en charge - Virage ambulatoire – Parcours complexe (continuité des soins difficile, information difficile...)

Les patients sont la seule constante dans les parcours de soins (entre professionnels ou structures du soin) : donc inclure systématiquement les patients aux échanges d'information permettra de garantir l'exactitude des communications

On va donc parler de savoirs expérientiels sur la vie avec la maladie, les relations avec les soignants, les parcours de soin

Enjeux de l'engagement des usagers

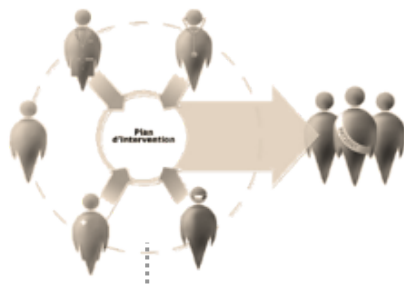
- Une préoccupation sociétale
 - Le guide pédagogique de l'OMS sur la sécurité des soins
 - Le programme « Ma santé 2022 »
 - La recommandation de la HAS 2020
« *L'engagement des patients dans le système de santé à tous les niveaux est indispensable* »
- Les dispositifs d'évaluation des établissements sociaux) : un des 4 enjeux mis en avant est l'e concernées

L'essentiel

- L'engagement* des personnes concernées nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.
- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une VAE².
- Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées : temps, financement et cellule d'appui dédiée.
- Des travaux de recherche et d'évaluation sur l'engagement nécessitent d'être développés.
- Cette recommandation a vocation à être complétée par des documents ou outils adaptés aux différents contextes et activités, afin d'en faciliter sa mise en œuvre. Elle a vocation à évoluer au fil du temps pour prendre en compte les retours d'expériences et les innovations nécessaires.

Du soin « pour » au soin « avec »

Le « modèle de Montréal »



VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat



Partenariat patient - définition

Le partenariat avec le patient est donc un stade élevé de l'engagement de celui-ci. Il se définit lorsque *“le patient est considéré comme un aidant à lui-même (soignant de lui-même) et est ainsi, un authentique membre de l'équipe de soins, doté de compétences et de limites comme tout autre member de l'équipe”*. (Karazivan, 2015)

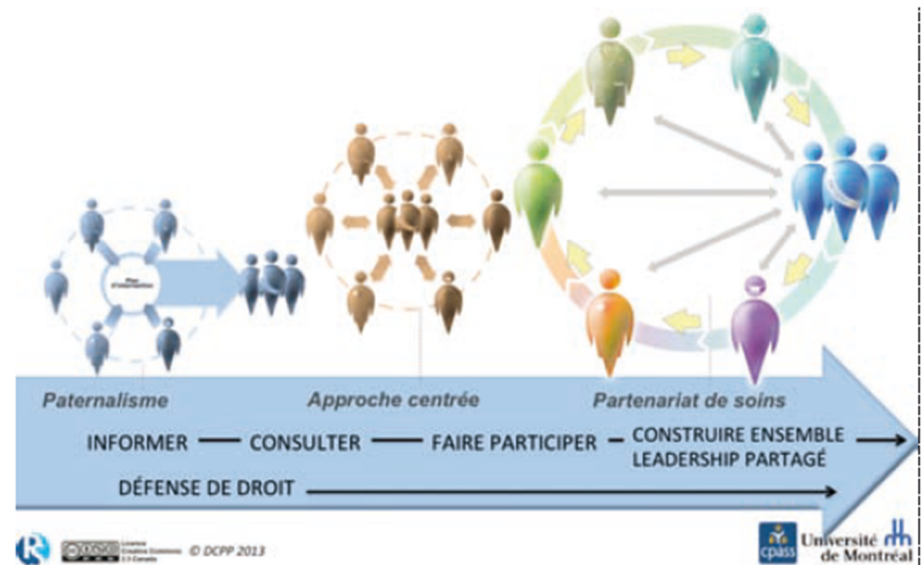
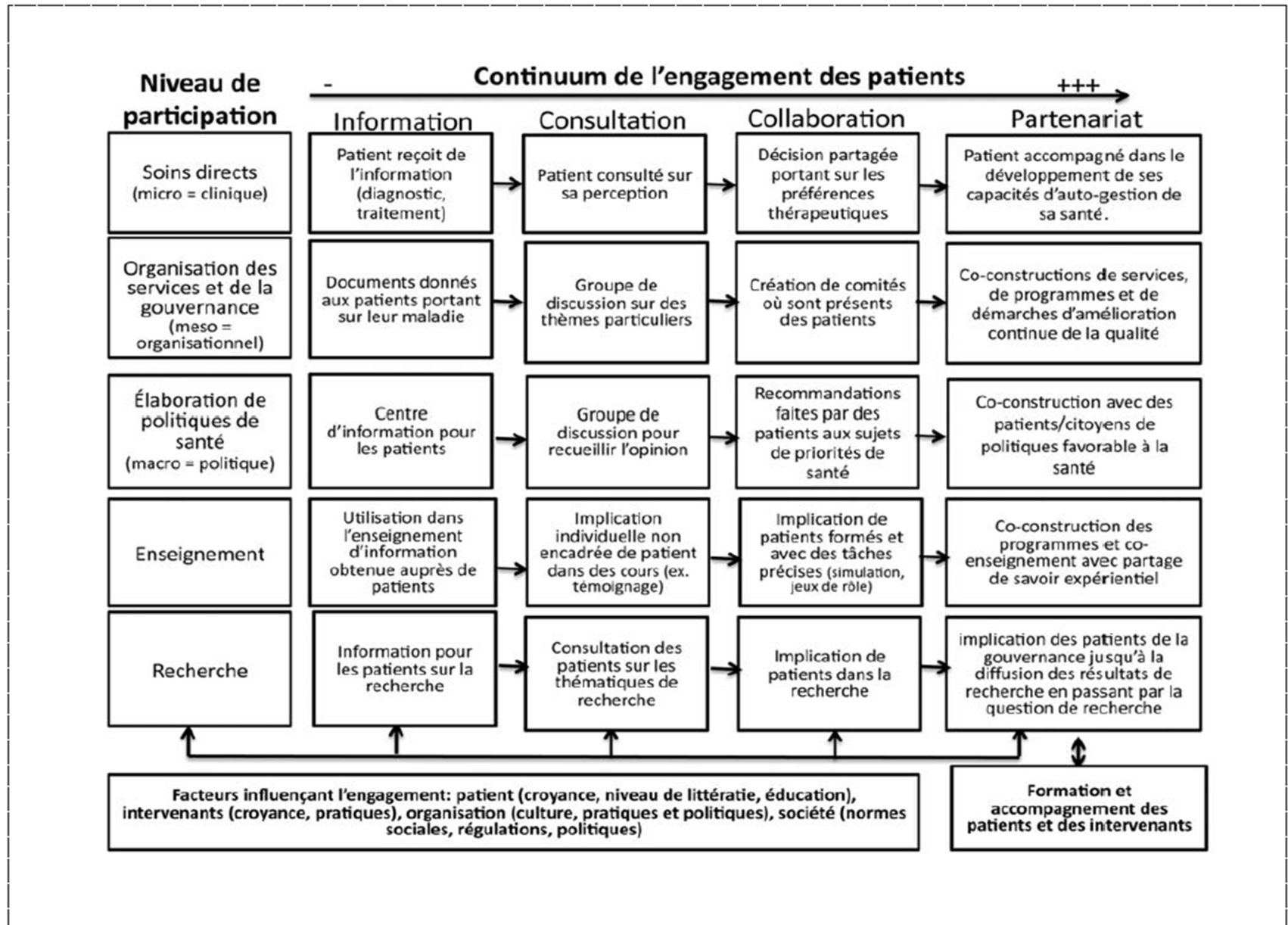
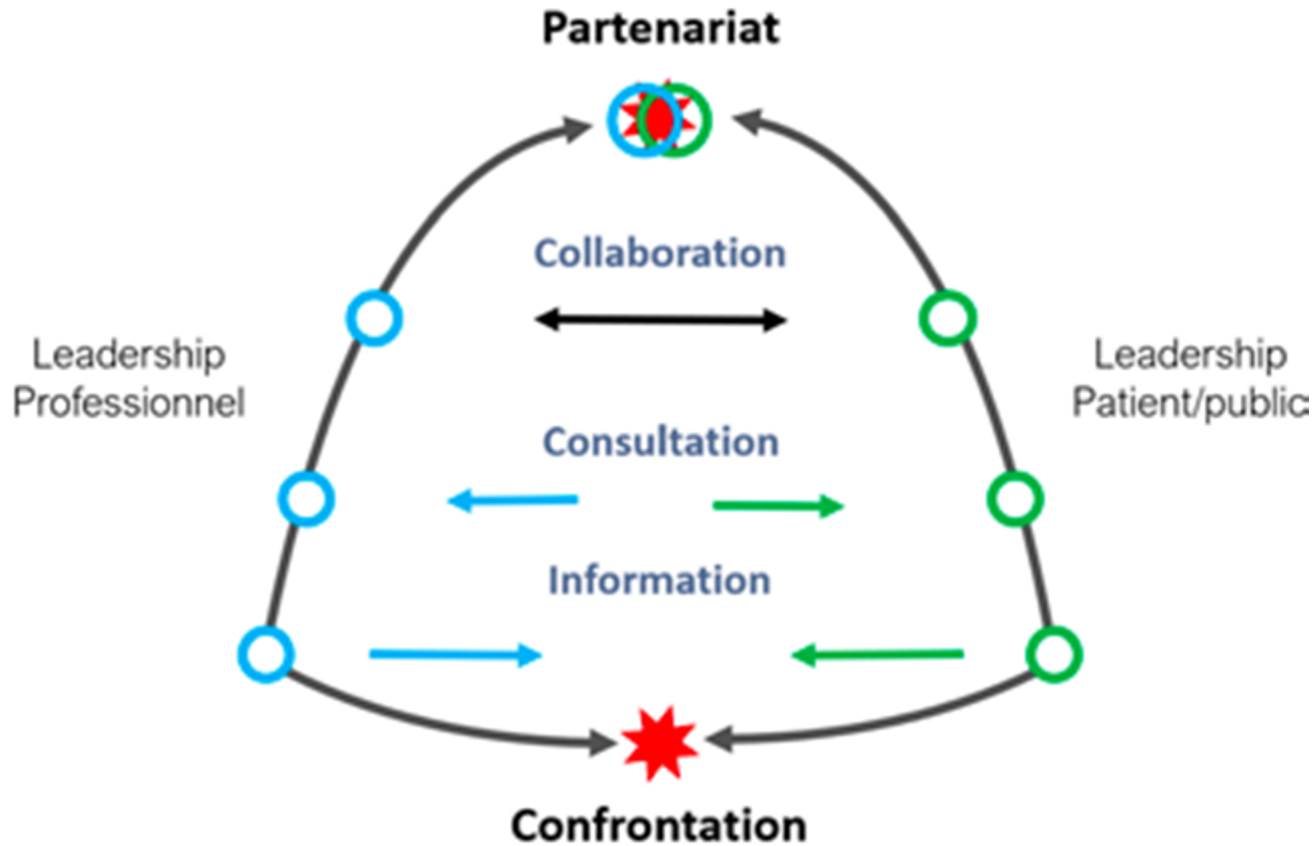


Figure 1 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs

Les niveaux d'engagement à tous les niveaux



Les niveaux d'engagement aux différents niveaux :



Choisir avec soin – une campagne internationale



Objectif opérationnel : ++++ mettre les recommandations en pratique

En Bretagne : choisir avec soin – gériatrie

■ Acteurs impliqués :

- FHF, FHF Bretagne et conférences : communication vers les chefs d'établissement et présidents de CME
- CAPPs (SRA) : développements méthodologiques (outils de recueil et de saisie, analyse)
- CHU de Rennes – SFGG : expertise gériatrique, co-animation des réunions de travail avec les équipes
- Médecins et professionnels des établissements publics de Bretagne

■ Objectifs :

- Impliquer le plus grand nombre d'établissements
- Engager les équipes dans un cycle évaluation/amélioration sur 1 à 5 items de la liste
- Valider des Evaluations des Pratiques Professionnelles (EPP) et du Développement Professionnel Continu (DPC)
- Valoriser la démarche au niveau scientifique (communication, article)

- **Méthode** : un projet en 3 phases avec 4 réunions plénières et du recueil en coupe « un jour donné » - analyses locales et régionale

Notre démarche – nos objectifs

- Avec les présidents de CME, faire de la pertinence une priorité dans les projets qualité des établissements en lien avec l'Instance Régionale D'amélioration de la Pertinence des SOINS (IRAPS)
- Remettre la « responsabilité professionnelle » au cœur du sujet de la pertinence
- **Associer les patients, *inciter à ouvrir le dialogue sur la balance bénéfique/risque***
- Porter le message que « *plus n'est pas mieux* »
- Valoriser les priorités définies par les *sociétés savantes* et contribuer à leur diffusion
- Adresser un message politique : **médecins et patients reprennent l'initiative !**

En Bretagne : choisir avec soin – gériatrie

- Mobilisation de la société savante SFGG et des professionnels
- Complémentarité réussie avec les méthodologistes (CAPPS Bretagne)
- Relais de diffusion des recommandations
 - Mise en place d'une évaluation des suivis de recommandations dans les services (évaluation de la pertinence) : méthode EPP-DPC pour évaluer l'adéquation des soins aux besoins des patients ; par comparaison à un ensemble de critères objectifs, standardisés et validés : si l'un est présent, les soins sont pertinents.
 - Adhésion des établissements, services et professionnels (directement et via l'IRAPS)
- **Engagement des usagers**

Engagement des usagers et leurs représentants ... comment ?

- Intégration de 3 usagers au groupe de travail (de type « représentant des usagers ») comprenant des gériatres et des médecins de santé publique
- Relecture des recommandations existantes (directement et au sein de leurs associations)
 - Les infections urinaires asymptomatiques ne doivent pas être recherchées ni traitées.
 - Il n'y a pas d'indication à un traitement prolongé par benzodiazépine.
 - Les antipsychotiques augmentent la mortalité des patients souffrant de démence

.....

Travail avec un groupe d'utilisateurs



- Les **colonisations urinaires** asymptomatiques ne doivent être ni recherchées ni traitées.
- Il n'y a pas d'indication à un traitement prolongé par **anxiolytique**. En cas d'usage ancien, l'intérêt d'un sevrage et les moyens d'y parvenir doivent être expliqués au patient.
- En cas de troubles du comportement chez une personne atteinte **d'un syndrome démentiel (trouble neurocognitif majeur)**, les neuroleptiques ne doivent être prescrits qu'en dernier recours en cas d'échec des mesures non-médicamenteuses, sur une courte durée, **après analyse des causes**.
- Il n'y a pas d'indication à prescrire ou à poursuivre un traitement par statine chez une personne âgée de plus de 80 ans **n'ayant jamais présenté d'accidents cardio-vasculaires** (prévention primaire).
- **Un dialogue sur la nature des soins à mettre en place doit s'instaurer avec le patient (et s'il le souhaite avec son entourage), afin que ceux-ci s'appuient sur ses besoins et ses attentes, et ce dès les premiers jours d'hospitalisation ou d'entrée en EHPAD.**

Participation des patients et leurs représentants ... comment ?

- Rédaction d'une recommandation spécifique et de son argumentaire

Un dialogue sur le niveau de soins doit s'instaurer avec le patient et s'il le souhaite son entourage, afin que ceux-ci s'appuient sur ses besoins et ses attentes, et ce dès les premiers jours d'hospitalisation ou d'entrée en EHPAD.

Chez une personne âgée polypathologique, le pronostic vital peut se trouver engagé lors d'une complication aiguë. Un dialogue doit donc s'engager avec le patient et/ou son entourage dès les premiers jours d'hospitalisation ou d'entrée en EHPAD (HAS 2016). C'est l'occasion pour le médecin de proposer la désignation d'une personne de confiance et/ou la rédaction de directives anticipées (loi du 2 février 2016). Au-delà du respect des obligations légales, ce dialogue porte sur les besoins et attentes du patient, et sert de base à l'élaboration d'un plan de soins individualisés (JAGS 2016). Le niveau de soins (INESSS 2016), c'est-à-dire les objectifs de soins et les options médicalement appropriés en fonction de l'état de santé et des besoins et attentes du patient, devra être réévalué régulièrement.

- Construction de la revue de pertinence et recueil des données au sein des services

Conclusion

La notion de conviction : « *c'est un plus* »

La notion de temps (de patience) : « *ce ne sera jamais fini* »

La notion de complexité : « *travailler en équipe, ce n'est pas inné* »

La notion de respect mutuel : « *il faut aller au-delà des préjugés* »

« *Les patients et leurs représentants ne sont pas un danger* »

« *On ne peut pas revenir en arrière* »

MESSTIEURS, JE VOUS
DEMANDE DE BIEN
VOULOIR ACCUEILLIR
NOTRE NOUVEAU
REPRÉSENTANT
DES USAGERS,

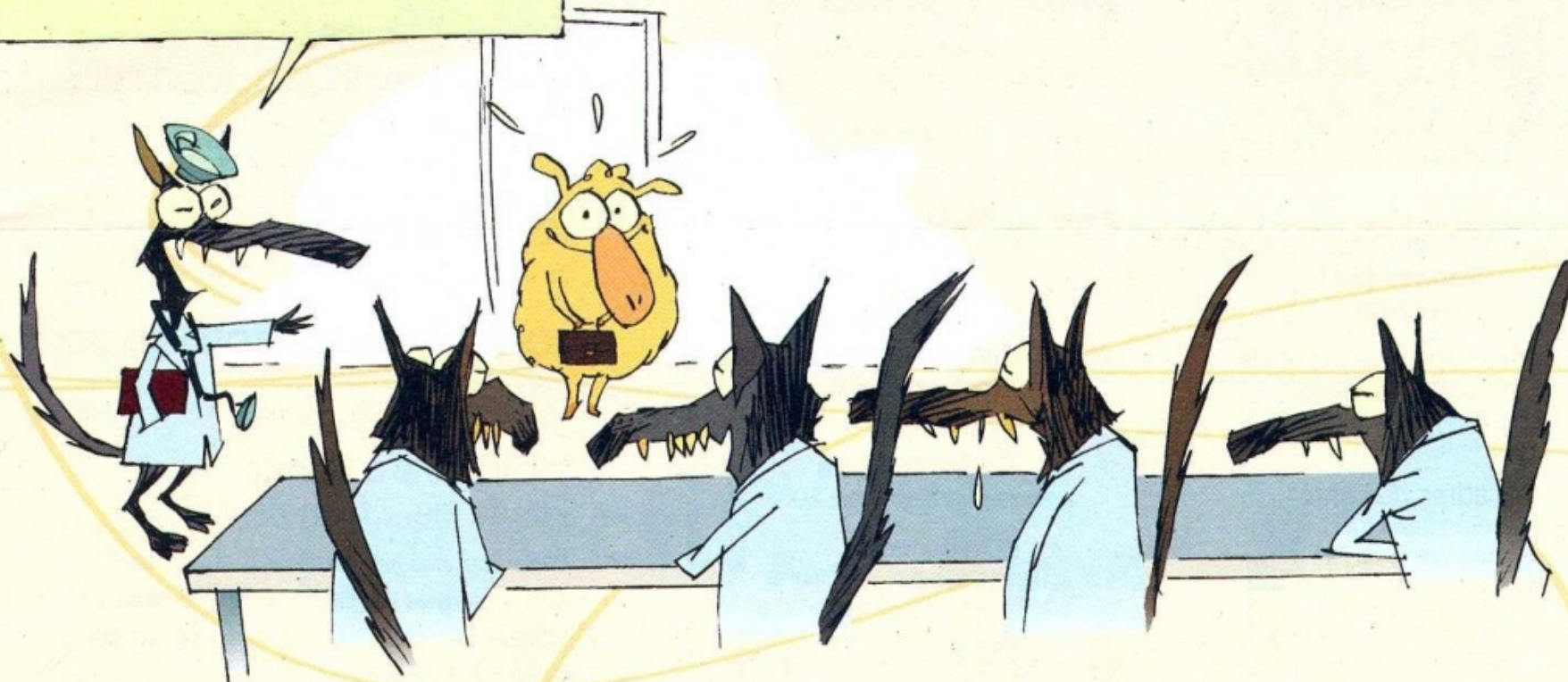


Illustration : JP KRASSINSKY