Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologiche Svizzera

12ème Journée romande de Soins en Oncologie Suisse
11.11.2022

# Le partenariat patient en oncologie

Dr Sylvie Rochat, patiente partenaire

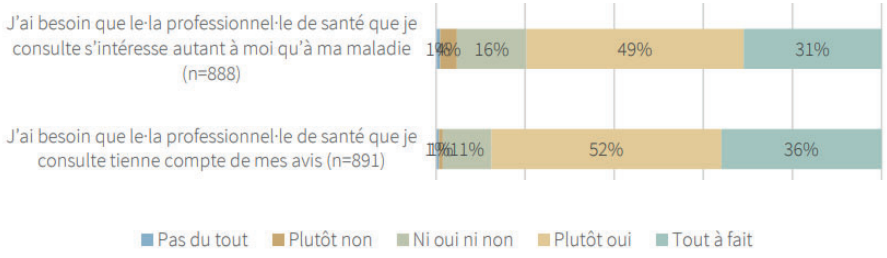
## Qui suis-je ?

# Contexte socio-sanitaire

# Enquête Santé intégrative & société
## (effectuée en 2021 auprès de 894 Romand·e·s)

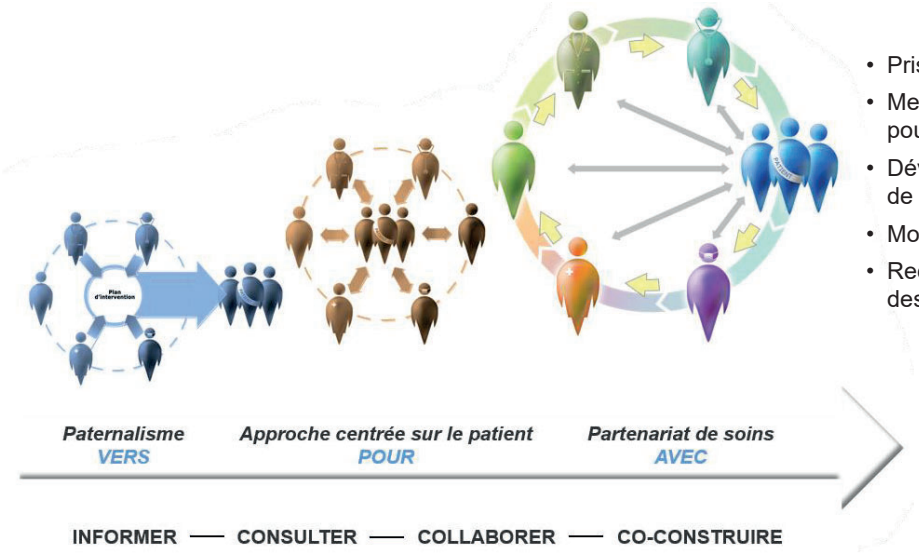
**78%**

désirent tenir un rôle soutenu ou très soutenu dans la coordination des soins, le choix des orientations thérapeutiques et des traitements.




Cabitza, M. et al. (2022). *« Donner la voix à la population » : Enquête auprès de la population romande concernant la santé intégrative*. Université de Lausanne.

# Le partenariat de soins et de services




- Prise de décision libre et éclairée
- Membre de l'équipe de soins pour ses soins
- Développement des compétences de soin
- Mobilisation d'un projet de vie
- Reconnaissance et mobilisation des savoirs expérientiels

Pomey, M.-P. et al. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, *S1*(HS), 41-50.

# Les savoirs expérientiels

« C'est la personne qui porte la chaussure qui sait le mieux si elle fait mal et où elle fait mal, même si le cordonnier est l'expert qui est le meilleur juge pour savoir comment y remédier. »

Dewey, J. (2010). *Le public et ses problèmes* (J. Zask , trad.). Gallimard. (Ouvrage initialement publié en 1927)

# Les savoirs expérientiels en santé

Ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie

- (vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux,
- expérience et connaissance de la trajectoire de soins et services,
- répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches),

qui ont eu un impact pour le/la patient·e

- tant sur ses façons de prendre soin de soi,
- d'interagir avec les intervenant·e·s,
- que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux.

DCPP et CIO-UdeM. (2016). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Université de Montréal.

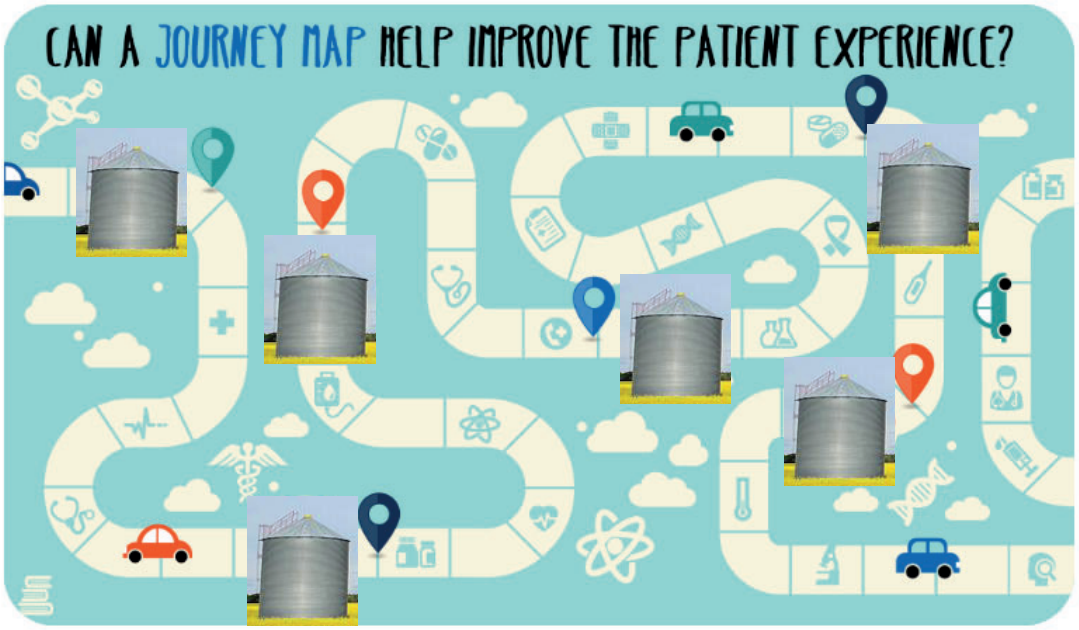
"You have to learn about thousands of diseases, but I only have to focus on fixing what's wrong with ME! Now which one of us do you think is the expert?"

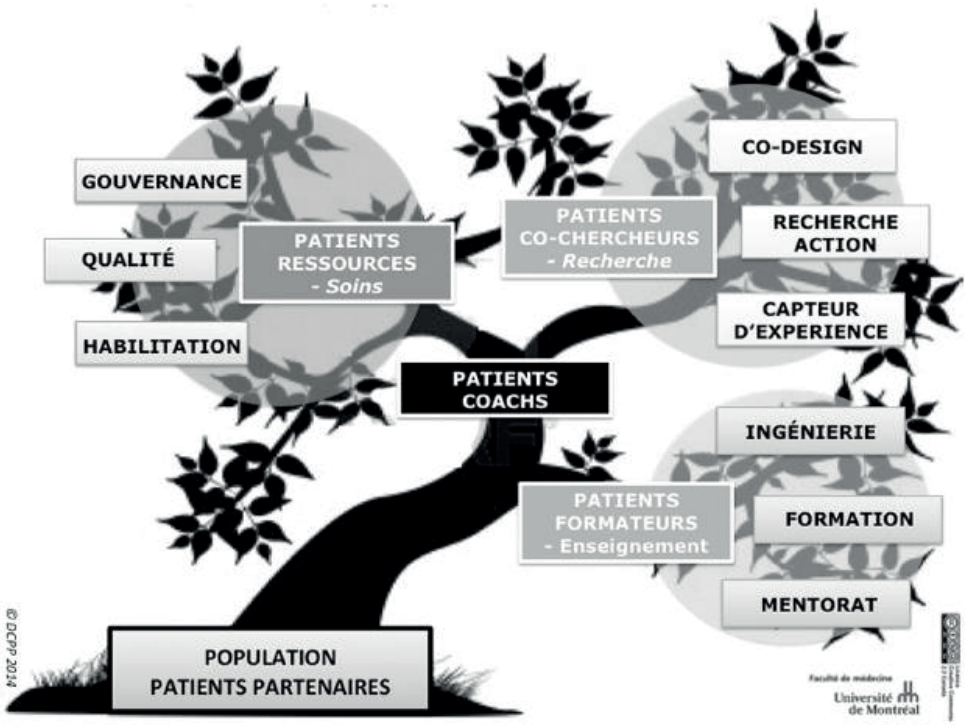
| NIVEAU DE PARTICIPATION | INFORMATION | CONSULTATION | IMPLICATION | PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION |
|---|---|---|---|---|
| SOINS DIRECTS (MICRO = CLINIQUE) | Patient reçoit de l'information (diagnostic, traitement) | Patient consulté sur sa perception | Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques | Prise de décision par le patient en fonction de ses objectifs de vie, plan d'intervention interdisciplinaire |
| QUALITÉ ET ORGANISATION DES SERVICES (MESO=ORGANI.) | Documents d'information sur les soins et services | Sondages satisfaction ou expérience patient ou groupe de discussion | Comités ou activités ponctuels où sont impliqués des patients | Co-construction de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité |
| POLITIQUES DE SANTÉ (MACRO=POLITIQUE) | Centre d'information pour les patients / médias | Groupe de discussion pour recueillir l'opinion | Recommandations faites par des groupes patients sur priorités santé | Co-construction avec des patients/citoyens de politiques favorables à la santé |

**FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT :**

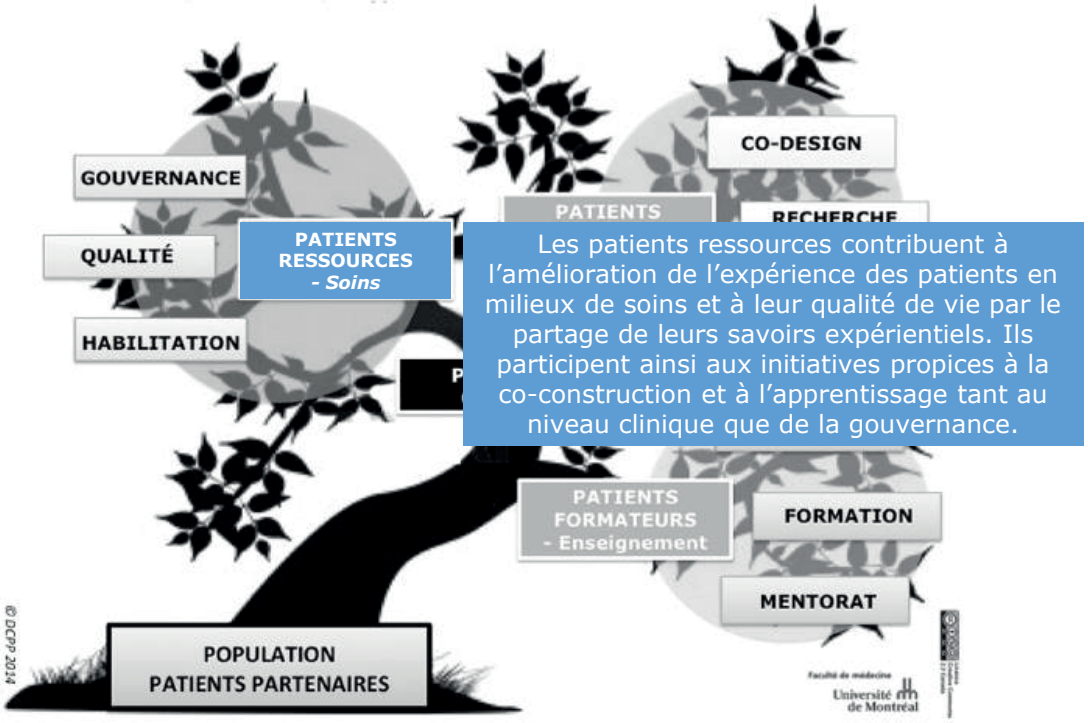
Croyance, littératie, éducation, organisation, culture, pratiques, société, normes, régulations, politiques

DCPP et CIO-UdeM. (2016). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux.* Université de Montréal.



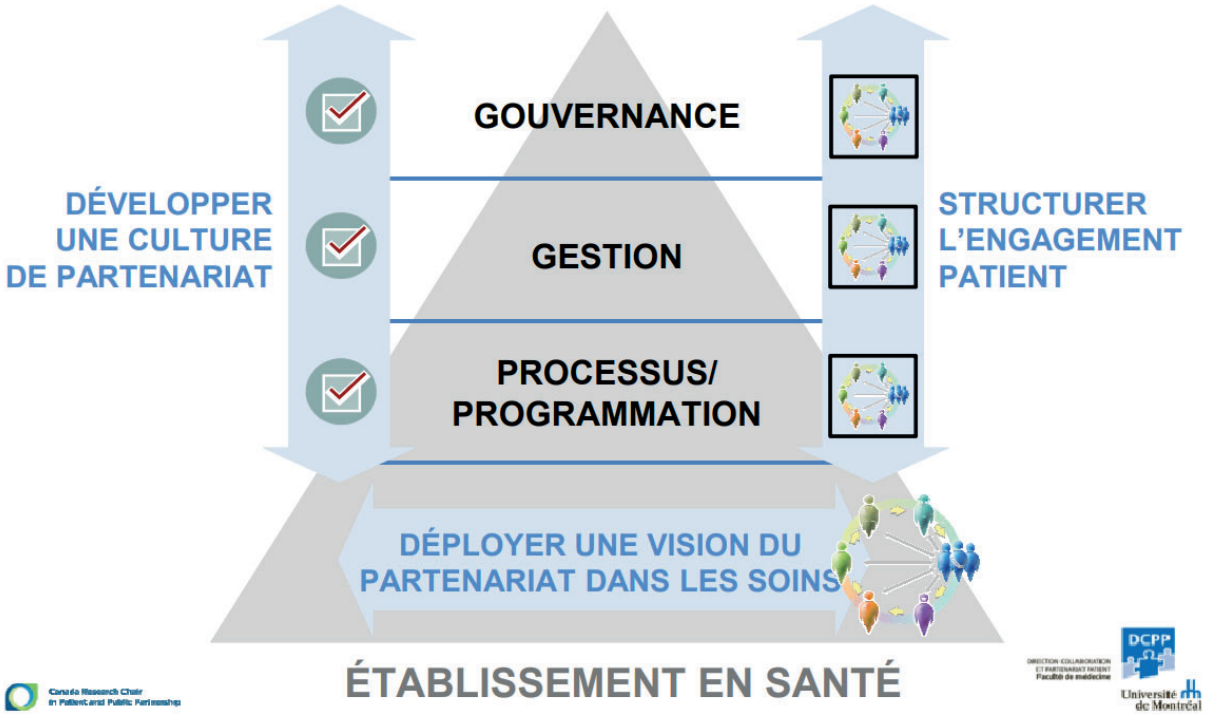




Pomey, M.-P. et al. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, S1*(HS), 41-50.




Les patients ressources contribuent à l'amélioration de l'expérience des patients en milieux de soins et à leur qualité de vie par le partage de leurs savoirs expérientiels. Ils participent ainsi aux initiatives propices à la co-construction et à l'apprentissage tant au niveau clinique que de la gouvernance.

Pomey, M.-P. et al. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, *S1*(HS), 41-50.




Dumez. V. (2016). *Le patient partenaire, mode éphémère ou révolution durable pour le mouvement de la qualité en santé ?* Congrès de la CIPIQ-S.

# PAROLE-Onco

## Le Patient Accompagnateur, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour une Expérience patient améliorée en oncologie

Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe
Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier de l'Université de Montréal

# Constat de départ

Le soutien émotionnel est l'aspect laissant le plus à désirer parmi les six domaines de l'expérience patient·e évalués auprès des organisations membres du Réseau de cancérologie Rossy et à l'échelle du Canada (Rossy Cancer Network, 2017).

Certains projets novateurs permettent d'entrevoir le potentiel d'interventions de type patient·e·s accompagnateurs/trices dans l'amélioration de l'expérience de soins des patient·e·s (facilitation de la communication patient·e·s-personnels de la santé, information, **soutien émotionnel**).

# Les patient·e·s accompagnateurs/trices

Patient·e·s ayant vécu des évènements significatifs en lien avec une maladie ou un épisode de soins et qui sont disposés à partager leurs savoirs expérientiels avec d'autres patient·e·s qui ont à vivre des situations similaires

# Exemples d'activités

- Réaliser des « consultations » avec les patient·e·s (en présence ou à distance)
- Préparer les patient·e·s à assister à un rendez-vous médical
- Faire des visites des lieux et présenter l'équipe
- Accueillir les patient·e·s sur les lieux de soins lorsqu'ils/elles commencent un traitement ou ont une chirurgie
- Discuter avec l'équipe de la situation d'un·e patient·e
- Animer ou co-animer des activités pour les patient·e·s (groupe de parole, accompagnement thérapeutique [préparation à la chimio])
- Participer à l'élaboration de matériel pédagogique et à des activités d'enseignement pour aider les patient·e·s à mieux comprendre leur maladie et leur parcours de soins
- Réviser la documentation écrite donnée aux patient·e·s

# Témoignages

J'ai parlé de mes idées noires, de ma peur de mourir, de choses que je ne peux pas partager avec mon mari.

Cela m'a beaucoup aidé pour discuter avec ma médecin. J'étais un peu perdu sur les traitements. J'ai mieux compris la séquence et pourquoi.

J'avais peur d'aborder certaines questions avec les professionnels, ce fut beaucoup plus facile de le faire avec un PA.

La personne que j'ai rencontrée m'a beaucoup sécurisée sur les traitements, j'étais beaucoup moins inquiète pour ma chirurgie.

# Pour en savoir plus

Prof. Marie-Pascale Pomey, CHUM

https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/parole-onco-2/

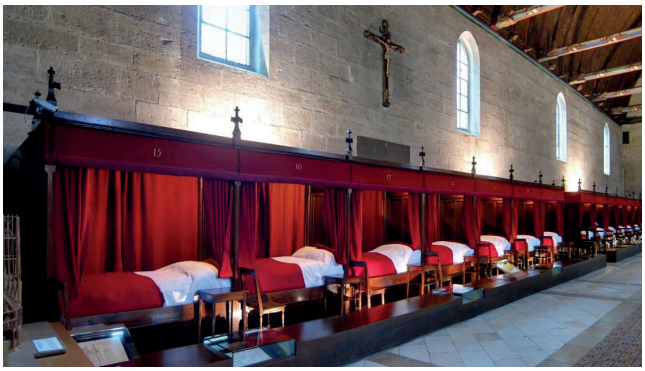
# Hospitality We Care

## Renforcer l'hospitalité offerte aux personnes atteintes d'un cancer

# Constat de départ

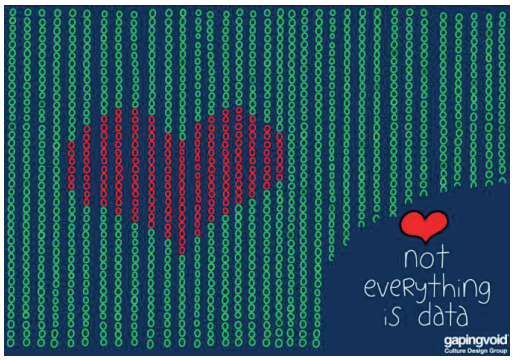
La qualité de l'accueil est centrale dans la manière dont les patient·e·s oncologiques vivent leur prise en soins.

Synergies possibles avec l'hôtellerie, et plus largement l'industrie de l'accueil, qui se concentrent sur l'étude du service, de l'expérience client et de la satisfaction individuelle.



# Objectif du projet

Renforcer l'offre relevant de l'hospitalité, de type pratique, informationnelle, ou encore émotionnelle, afin de développer une réponse aux besoins insatisfaits relevés par les patient·e·s au sein du département d'oncologie du CHUV




# Catalogue de besoins insatisfaits basé sur l'expérience patient-e (SCAPE)

- Accompagnement (par les proches et les professionnel·le·s)
- Reconnaissance des spécificités de chaque patient·e
- Identification d'interlocuteurs/trices de référence
- Accès à des informations écrites (type de cancer, ressources, etc.)
- Soutien psychique, physique, socio-professionnel et financier
- Gestion des rendez-vous (annulations, retards)

# Etapes

2021-2022

- Données SCAPE
- FG patient·e·s

Corpus de besoins insatisfaits

Premières lignes d'intervention

- FG professionnel·le·s du DO
- FG expert·e·s en hospitalité

- FG mixtes

Renforcement de la faisabilité

2022-2023

Réalisation de l'intervention

# Pour en savoir plus

Dr. Kim Lê Van, CHUV

https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/espace-pro/journalistes/communiques-de-presse/detail/lecole-hoteliere-de-lausanne-et-le-chuv-sassocient-pour-que-lhopital-reste-hospitalier

Publications à paraître…

# Innover dans un projet de suivi post traitements oncologiques co-construit entre patient·e·s et professionnel·le·s

HÔPITAL RIVIERA-CHABLAIS
VAUD-VALAIS

ligue contre le cancer

# Constat de départ

Enjeux de la phase qui suit les traitements intensifs :

- séquelles physiques
- séquelles psychologiques
- répercussions au niveau existentiel
- répercussions au niveau social, conjugal, familial
- répercussions professionnelles
- répercussions financières et assécurologiques

Le suivi et la prise en charge (réadaptation) sont lacunaires et rarement coordonnés.

# Extraits de SCAPE

L'après-cancer n'est que peu ou pas abordé et je n'aurais jamais imaginé que cette période soit aussi difficile et aussi longue (…)

C'est surtout une fois que tout traitement a été fini je me suis sentie seule et abandonnée (…)

J'ai été happée dans une tornade de soins médicaux et expulsée d'un coup après des mois d'attention, de rendez-vous et de traitements. (…) Retrouver une vie normale après ce tsunami m'a pris beaucoup de temps.

# Objectifs du projet

- Evaluer, par le biais de questionnaires envoyés à domicile, les besoins des patient·e·s suivis à l'HRC qui ont terminé leur traitement en oncologie et/ou en radiothérapie
- Développer une offre de suivi co-construite entre patient·e·s et professionnel·le·s (HRC et réseaux extrahospitaliers )
- Mettre en œuvre une offre et l'évaluer

# Organisation de projet

**RIEN POUR LES PATIENT·E·S SANS LES PATIENT·E·S**

Comité de pilotage

- 3 patient·e·s (patient·e·s « expert·e·s »)
- 5 professionnel·le·s HRC et réseau

Groupe de projet

- 6 patient·e·s (patient·e·s partenaires, représentant·e·s d'associations)
- 10 professionnel·le·s HRC et réseau (infirmier·e·s, médecins, psychologue, représentante du comité Sécurité des patient·e·s et qualité clinique)

# Etapes

| Quand | Quoi |
|---|---|
| 01. – 03.2022 | Information aux professionnel·le·s et aux patient·e·s et démarrage du projet |
| 04. – 12.2022 | Phase exploratoire : investigation des expériences et des besoins des patient·e·s et proposition(s) d'offre(s) |
| 01. – 10.2023 | Mise en œuvre de l'offre à destination des patient·e·s |
| 11.2023 – 04.2024 | Evaluation des résultats et pérennisation de l'offre |
| 05. – 08.2024 | Valorisation des résultats |

# Pour en savoir plus

Bénédicte Panes-Ruedin, HRC

https://www.youtube.com/watch?v=u-qLg0YTCEk

"Nothing about me without me.

Merci de votre attention !

info@sylvierochat.ch

https://sylvierochat.ch