



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Symposium sur la qualité de soins et la sécurité des patients – Fribourg

La sécurité: l'affaire de toutes et tous



Qualité et Sécurité: AVEC et pas POUR les patient-e-s

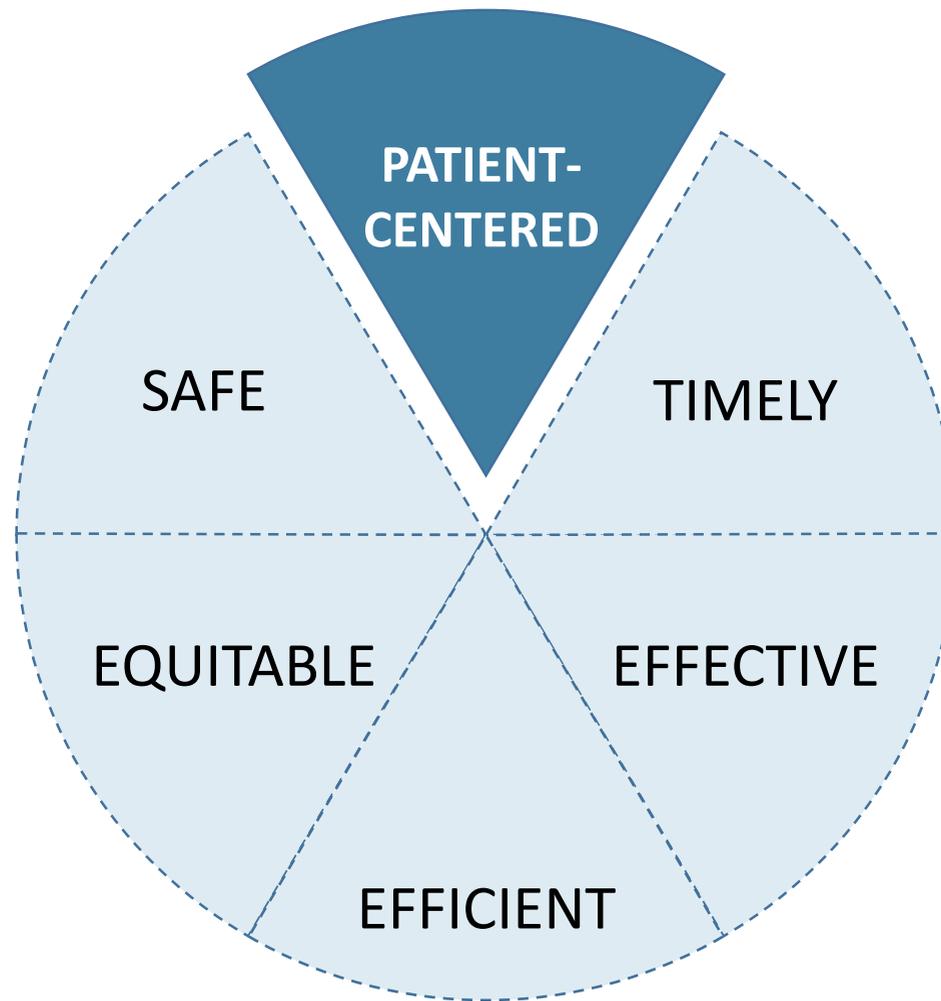
Pre Manuela Eicher,

Directrice de l'IUFRS & Infirmière Consultante en Recherche,
Département d'Oncologie, CHUV

25 Mai 2021



Les 6 dimensions de la qualité: Les patient-e-s au centre



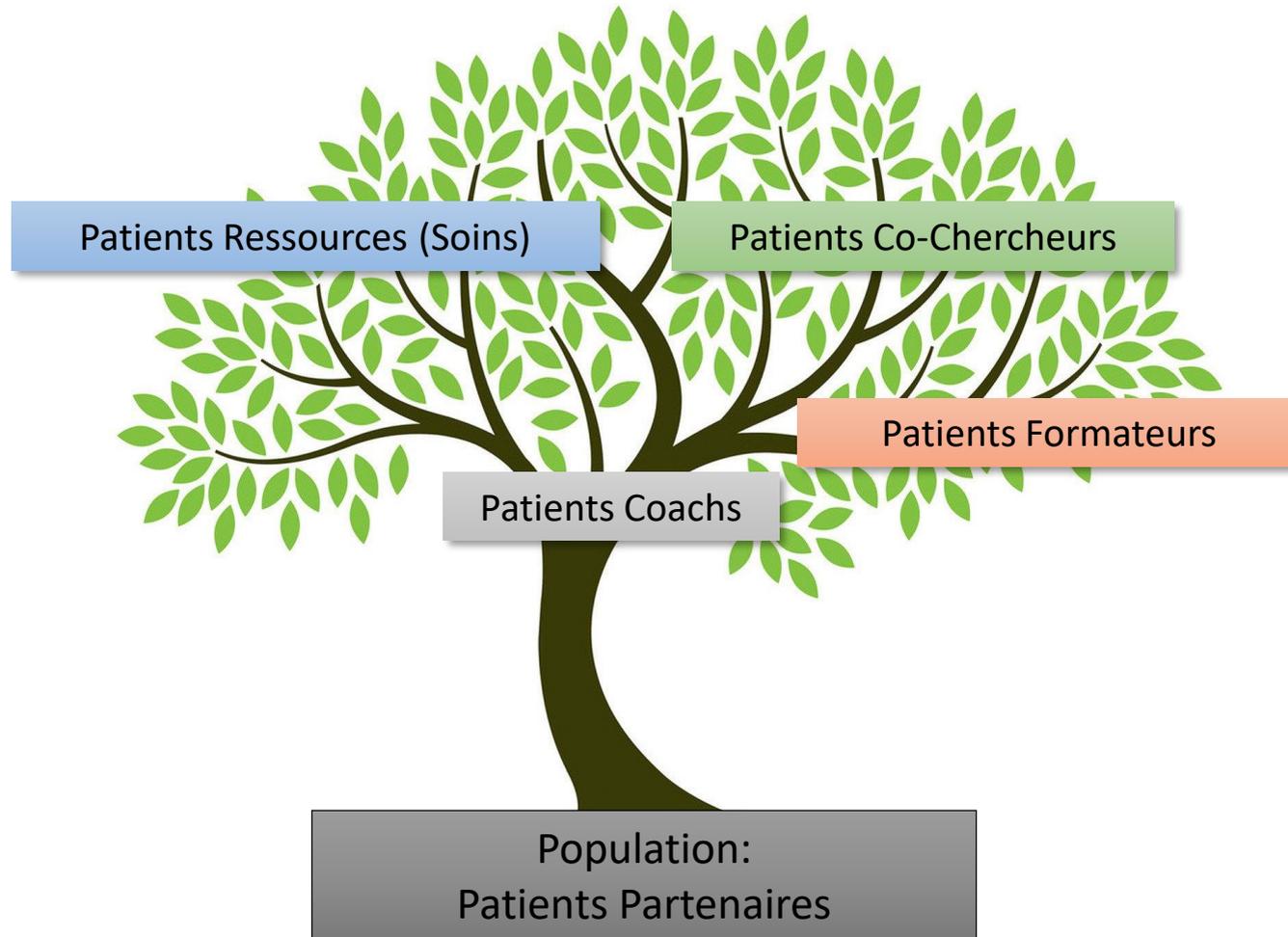
Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, D.C: National Academy Press; 2001



Comment engager des patient-e-s dans le développement de la qualité de soins et sécurité des patients?

	Techniques pour faciliter l'engagement	Création d'un contexte réceptif	Leadership action
Conception de l'engagement	<ul style="list-style-type: none"> • p.ex. patient-e-s / proches définissent l'agenda • p.ex. patient-e-s proches participent à tous les étapes d'un projet 	<ul style="list-style-type: none"> • p.ex. utiliser un dialogue démocratique pour établir un consensus • p.ex. conduire des séances de formation pour clarifier les rôles, objectifs, développer des compétences de partenariat etc... 	<ul style="list-style-type: none"> • p.ex. garantir un engagement institutionnel • p.ex. inclure des cadres dans des projets • p.ex. établir des mécanismes d'amélioration des problèmes soulevés
Sélection des participants	<ul style="list-style-type: none"> • p.ex. patient-e-s conduisent des entretiens avec d'autres patient-e-s • p.ex. chercher à inclure un grand nombre de patients venant de différents contextes 	<ul style="list-style-type: none"> • p.ex. engagement des patients hors milieu hospitalier / à la maison pour faciliter l'engagement et le confort 	<ul style="list-style-type: none"> • p.ex. communiquer l'engagement institutionnel au patient-e-s

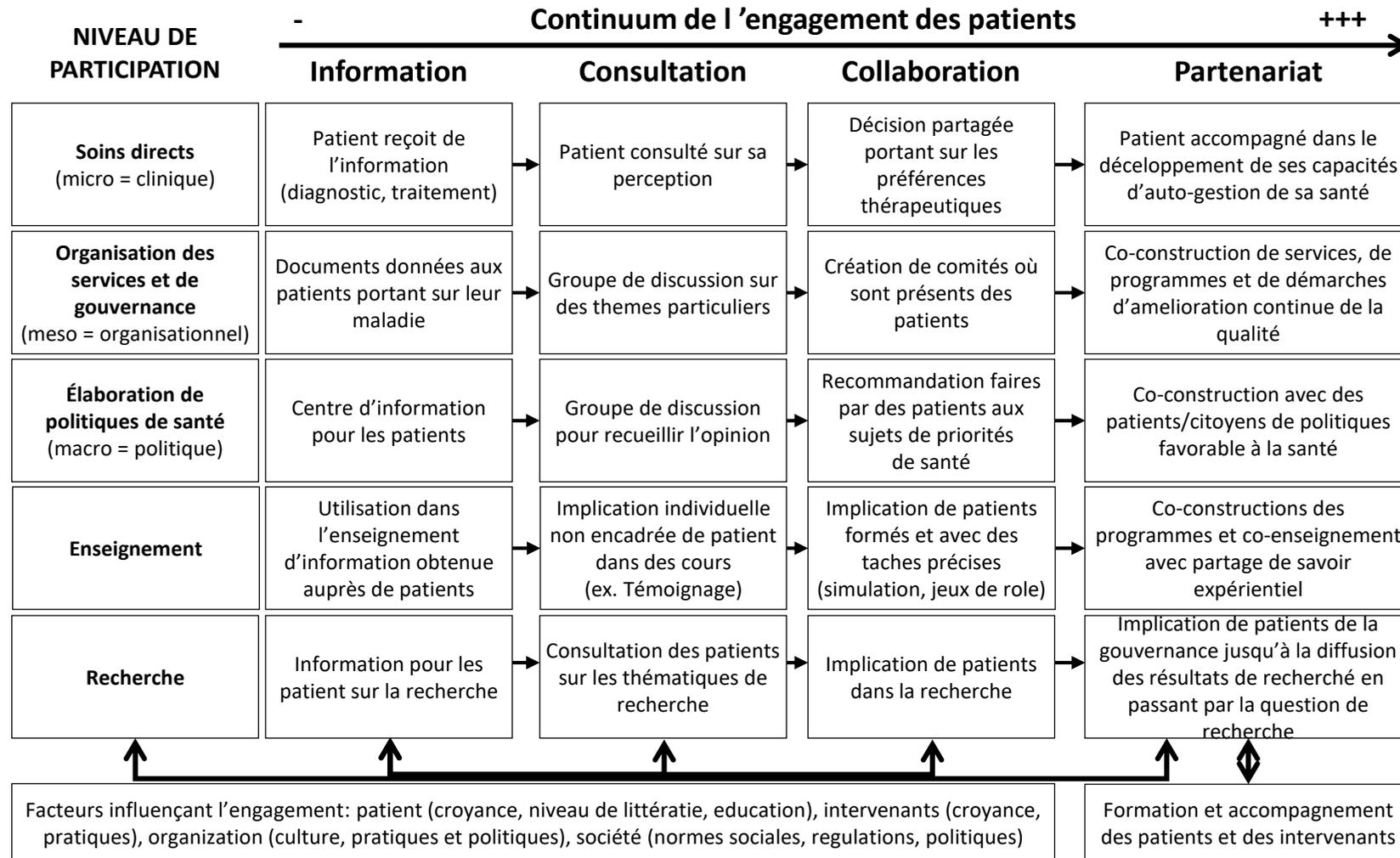
Rôles des Patients dans le Partenariat



Adapté / Adaptiert: Pomey et al. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals; Santé Publique 2015/HS (S1), p. 41-50.



Continuum de l'engagement des patients

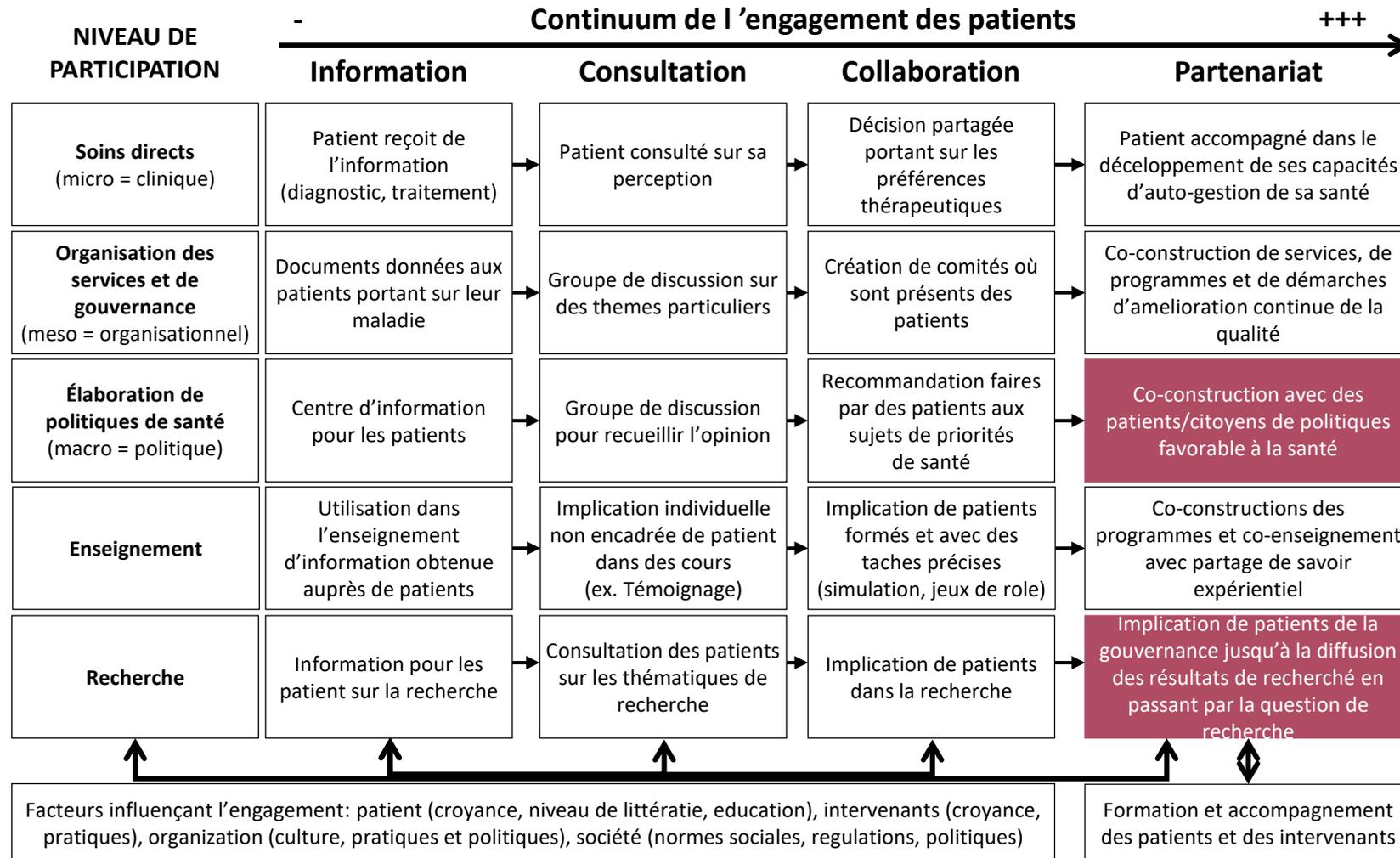


Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspire de Carman *et al.* (2013)

Source: Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015;S1(HS):41.



Exemple: Co-Construction avec des patient-e-s de politiques favorables à la santé

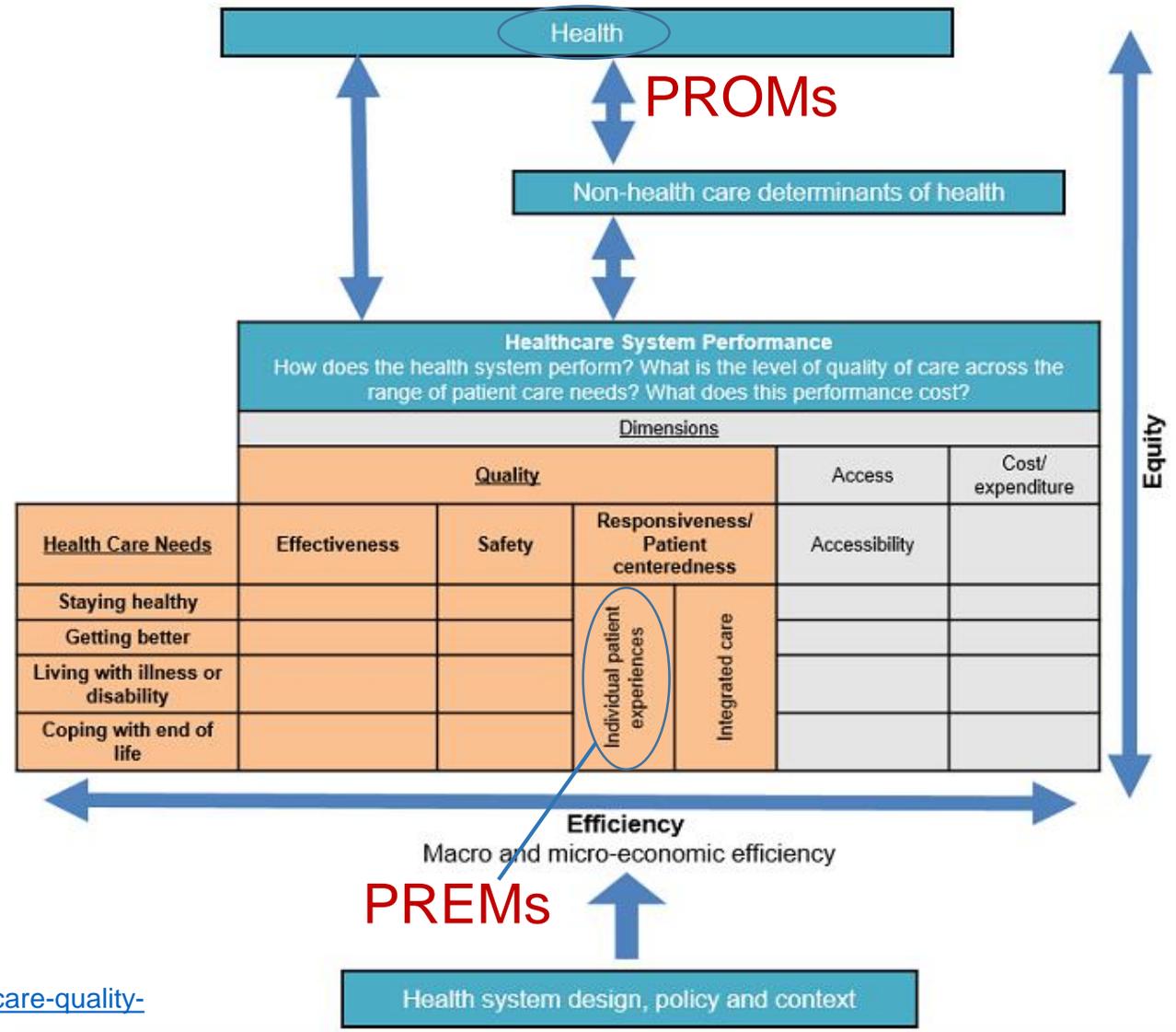


Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspire de Carman *et al.* (2013)

Source: Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015;S1(HS):41.



Mesure des expériences des patient-e-s et citoyens pour améliorer la qualité: Le cadre conceptuel de l'OECD



<https://www.oecd.org/health/health-systems/health-care-quality-framework.htm>



Implication de patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats en recherche

krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research



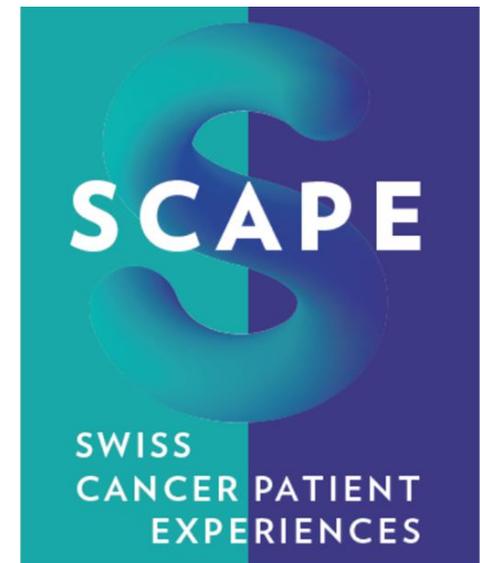
Patient expert
C. Bienvenue



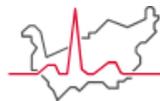
Co-Principal Investigators
C. Ardit, M. Eicher, I. Peytremann



- Description et Analyse des expériences des personnes atteints de cancer dans 4 hôpitaux de la Suisse Romande
- Beschreibung und Analyse der Erfahrungen von Krebsbetroffenen in 4 Krankenhäusern in der Suisse Romande



<http://www.scape-enquete.ch>



Hôpital du Valais
Spital Wallis

<http://www.scape-enquete.ch/>



Expériences les plus positives (scores $\geq 80\%$)

Soins infirmiers

Réponses compréhensibles lors des consultations infirmières	96.1%
Facilité à contacter infirmier·ère·s des consultations infirmières	92.6%
Dotation infirmière à l'hôpital suffisante	87.3%

L'équipe d'infirmières est à la fois très compétente, accueillante et pleine de compassion.

Je dois relever le professionnalisme des infirmiers et infirmières aux soins continus.



Expériences les moins positives (scores <60%)

Annnonce de la maladie

Information concernant la possibilité d'être accompagné·e d'un·e proche 48.9%

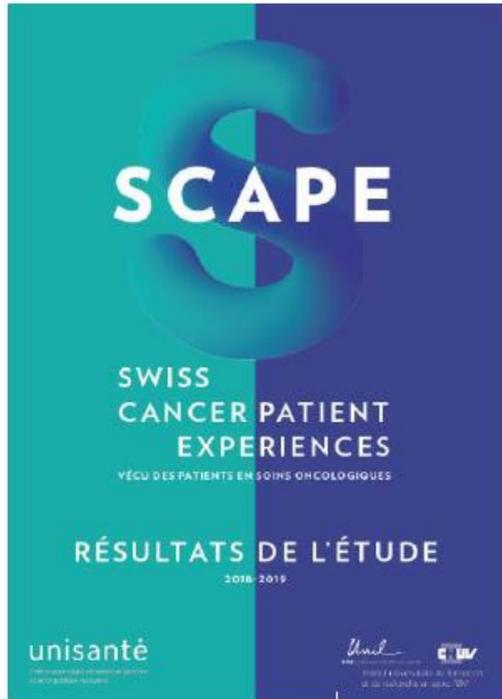
Informations écrites sur le type de cancer lors de l'annonce 49.9%

Au moment de l'annonce, sous le choc on ne retient rien, le besoin d'information vient plus tard.

Nous devrions recevoir aussi par écrit l'information et le nom précis. (...) après l'annonce, je me suis sentie choquée, et tout ce que l'on a essayé d'enregistrer devient flou.



Brochures envoyées aux répondant-e-s



RÉSULTATS

Grâce à cette étude, des **points forts** et des **points à améliorer** ont pu être identifiés dans le parcours de soins oncologiques. Dans l'ensemble, les expériences de soins étaient plutôt satisfaisantes. Parmi les **points forts**, nous pouvons citer des bons résultats concernant les **examens diagnostiques** et les soins reçus lors des **hospitalisations ou traitements ambulatoires** (par ex. confiance envers le personnel, prise en charge de la douleur). Vous êtes aussi nombreux à avoir exprimé votre gratitude à la fin du questionnaire, dont voici quelques extraits :

Les résultats complets et détaillés sont disponibles sur notre site internet ou sur demande (voir dernière page).

- « Je tiens à souligner le professionnalisme, l'amabilité et la disponibilité de tous les soignants et [du] personnel, du médecin au professeur, en passant par les infirmières, techniciens radiopneumistes, etc. »
- « (...) une vraie confiance dans toutes les équipes, un vrai soutien. »
- « Très reconnaissant envers les médecins et les infirmiers pour leur écoute empathique, [et] leur humour. »
- « (...) des professeurs faisant preuve de compétence et d'empathie et bien ce qu'ils allaient faire. Ça change dans ce moment difficile. »

Dans les pages suivantes, nous avons choisi de vous présenter les perceptions améliorées, au fil du parcours de soins en oncologie, avec des chiffres issus des questionnaires reçus.



SUIVI

En fin de questionnaire, vous êtes nombreux à nous avoir fait part de la difficulté à gérer la période « après-cancer », avec un sentiment d'abandon notamment :

- « C'est surtout une fois que tout transpire a été fini je me suis sentie seule et abandonnée (...) »
- « L'après-cancer c'est que (...) »
- « J'ai été honnête dans une interview de (...) »

« 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 (...) »

TRANSMISSION ET UTILISATION DES RÉSULTATS PAR LES HÔPITAUX PARTENAIRES

Les résultats ont été transmis aux hôpitaux partenaires pour qu'ils puissent élaborer et mettre en place des projets d'amélioration de la qualité des soins. Voici certaines mesures prises au CHUV. Elles nous ont été communiquées par le Professeur Solange Pezet, cheffe du service d'oncologie médicale, le Professeur Michel Duchosal, chef du service d'immunologie, et Madame Françoise Nruce, directrice des soins du département d'oncologie :

« Les résultats de l'étude SCAPE sont très importants pour le département du CHUV qui vous remercie vivement de votre participation. L'impact direct sur trois projets d'amélioration de la prise en patiente s au sein du département d'oncologie :

1. Mise en œuvre du système d'information pour les soins du département d'oncologie. Ce système informatif permettra de mieux évaluer et de chercher et trouver plus facilement des informations spécifiques à leur besoin concernant tous les aspects de leur prise en charge.

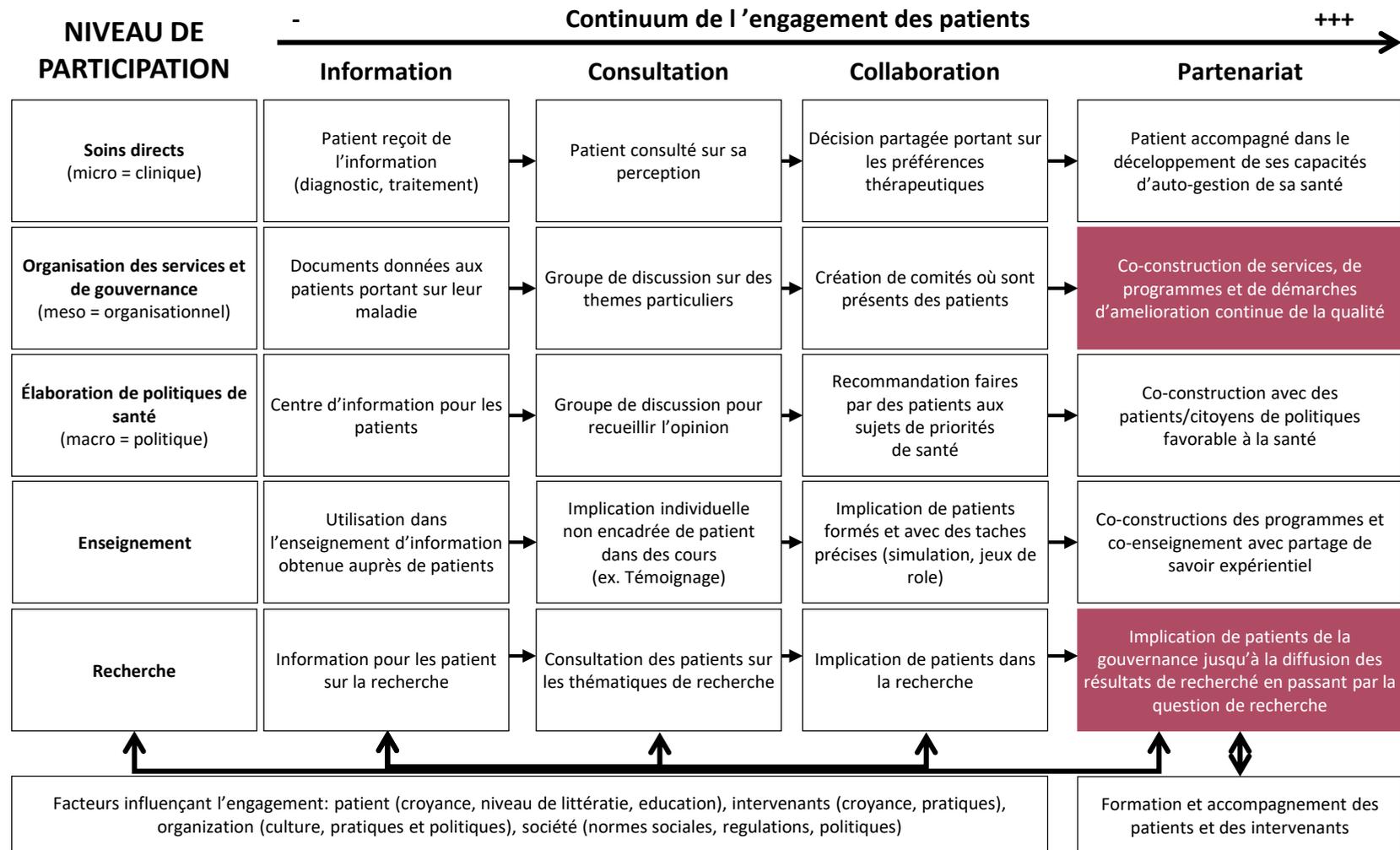
2. Mise en œuvre de l'évaluation systématique des difficultés des patientes grâce à un questionnaire de difficulté. Cet outil permettra aux patientes de partager leurs difficultés et problèmes avec l'infirmière, qui peut ensuite donner des conseils ou les référer à d'autres services pour recevoir un soutien et un accompagnement de chacun.e.

3. Mise en œuvre et renforcement des soins de support pour les patientes et leurs proches, ainsi que pour celles et ceux qui terminent leurs traitements. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des patientes et à domicile, en lien avec les soins de support et les médecines complémentaires.

« Ces changements nécessitent du temps pour être mis en place. Le département d'oncologie du CHUV s'engage à le faire au mieux pour vous offrir le meilleur des soins possibles. »



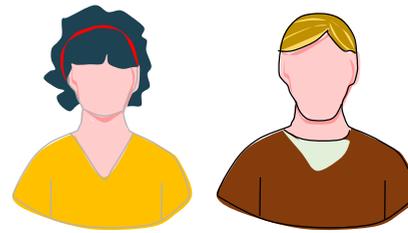
Continuum de l'engagement des patients



Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspire de Carman *et al.* (2013)

Source: Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015;S1(HS):41.





Patient-e / Proche
actuellement en
recrutement



Co-Principal Investigators
M. Eicher S. Colomer D. Bryant-Lukosius



Patient and healthcare provider experience in adoptive cell therapies: An Experience-Based Co-Design study



avec le:
Département d'oncologie UNIL CHUV



Objectif



L'objectif principal de cette étude est de **contribuer à l'amélioration de la prestation actuelle des soins pendant l'essai clinique de phase I avec des Tumor-Infiltrating Lymphocytes (TILs)** en examinant les expériences et les perspectives des patients, des proches et du personnel soignant tout au long de la trajectoire de soins.



Experience-Based Co-Design (EBCD)

approche qui permet au personnel et aux patients (ou autres utilisateurs de services) de **co-concevoir des services et/ou des parcours de soins, ensemble, en partenariat.**

consiste à recueillir les **expériences des patients, des proches et du personnel** par le biais

- d'observations
- d'entretiens approfondis
- de discussions de groupe

identifier les **principaux "touch points"** (points émotionnellement significatifs) et à attribuer des sentiments positifs ou négatifs.



Experience-Based Co-Design (EBCD)

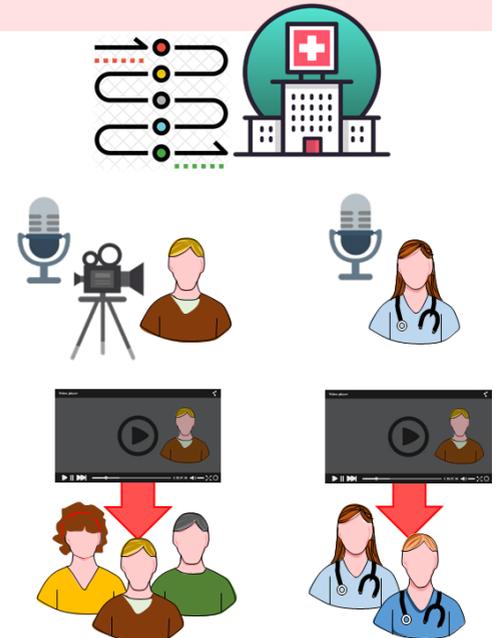
approche qui permet au personnel et aux patients (ou autres utilisateurs de services) de **co-concevoir des services et/ou des parcours de soins, ensemble, en partenariat.**

consiste à recueillir les **expériences des patients, des proches et du personnel** par le biais

- d'observations
- d'entretiens approfondis
- de discussions de groupe

identifier les **principaux "touch points"** (points émotionnellement significatifs) et à attribuer des sentiments positifs ou négatifs.

Un **court métrage** est créé à partir des entretiens avec les patients qui est ensuite montré au personnel et aux patients, ce qui permet d'expliquer de manière efficace comment les patients vivent le service.



Experience-Based Co-Design (EBCD)

approche qui permet au personnel et aux patients (ou autres utilisateurs de services) de **co-concevoir des services et/ou des parcours de soins, ensemble, en partenariat.**

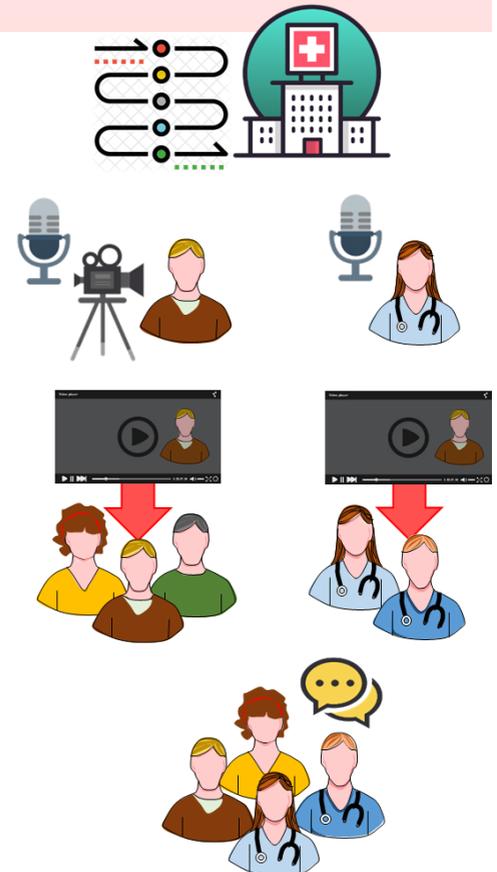
consiste à recueillir les **expériences des patients, des proches et du personnel** par le biais

- d'observations
- d'entretiens approfondis
- de discussions de groupe

identifier les **principaux "touch points"** (points émotionnellement significatifs) et à attribuer des sentiments positifs ou négatifs.

Un **court métrage** est créé à partir des entretiens avec les patients qui est ensuite montré au personnel et aux patients, ce qui permet d'expliquer de manière efficace comment les patients vivent le service.

Le personnel et les patients sont ensuite réunis pour explorer les résultats et travailler en petits groupes pour **identifier et mettre en œuvre des activités qui amélioreront le service ou le parcours de soins.**

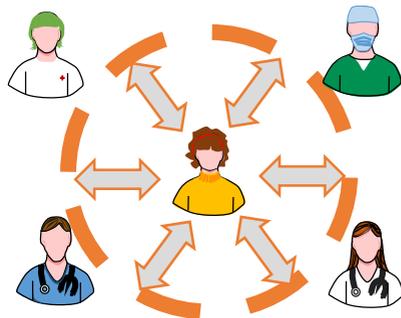


Le partenariat patient-professionnel: Evolution au fil du temps



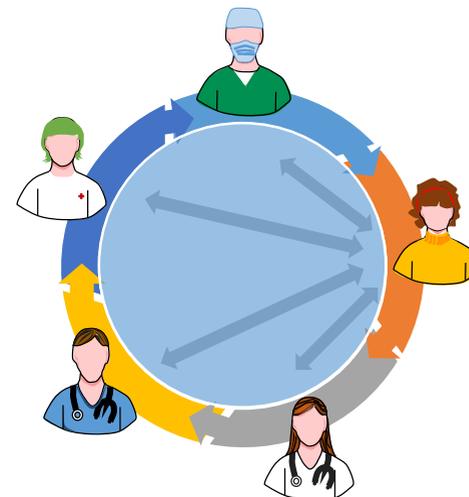
TO THE PATIENT

INFORMATION



FOR THE PATIENT

CONSULTANCE



WITH THE PATIENT

PARTENARIAT

Adapté / Adaptiert: Pomey et al. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals; Santé Publique 2015/HS (S1), p. 41-50.



La participation des patient-e-s et citoyen-ne-s: Une longue histoire

je participe
tu participes
il participe
nous participons
vous participez
ils profitent

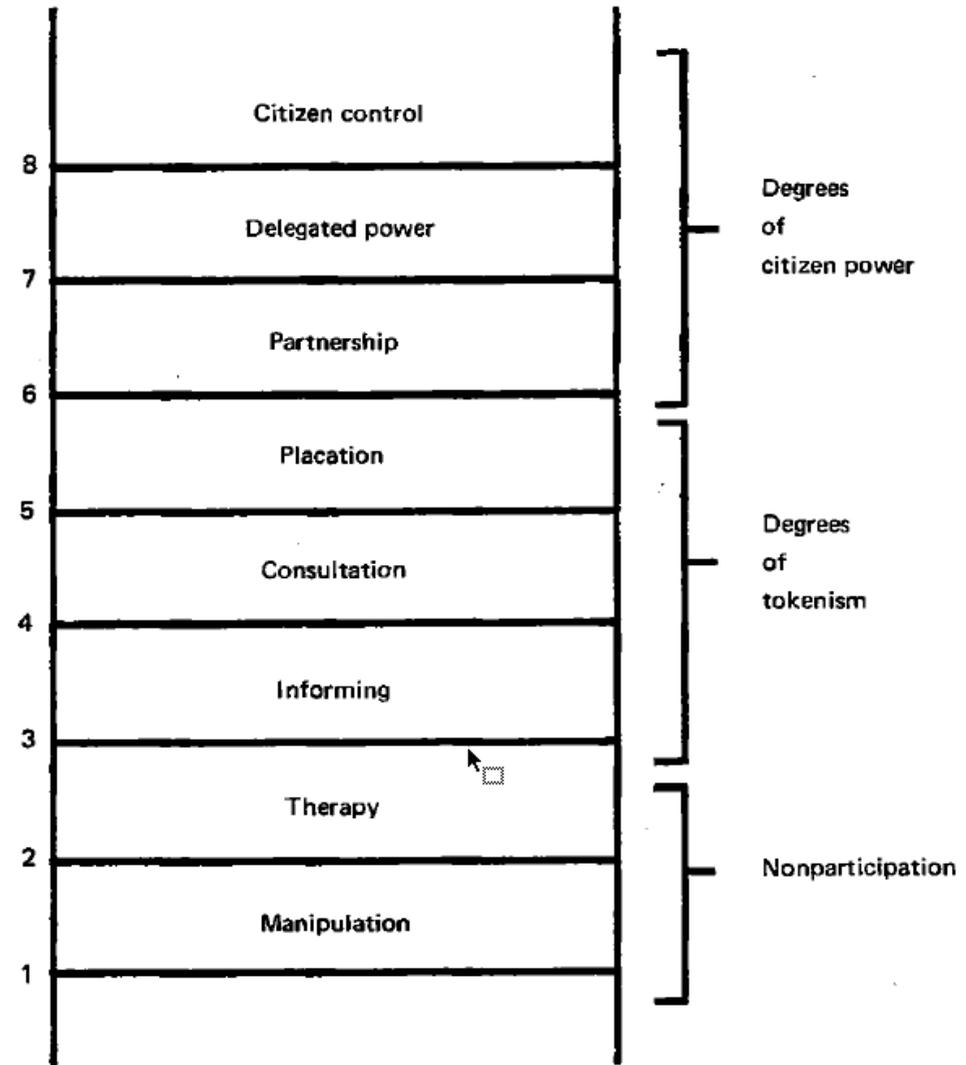


FIGURE 2 *Eight Rungs on a Ladder of Citizen Participation*

Sherry R. Arnstein (1969) A Ladder Of Citizen Participation, Journal of the American Institute of Planners, 35:4, 216-224





Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Symposium sur la qualité de soins et la sécurité des patients – Fribourg

La sécurité: l'affaire de toutes et tous



MERCI!

manuela.eicher@chuv.ch

manuela.eicher@unil.ch

