

Prendre en compte l'expérience des proches des patients

L'expérience des proches ne semble pas suffisamment prise en compte dans les établissements de santé. L'objectif de ce document est de sensibiliser leurs responsables et de leur proposer des outils et méthodologies qui leur permettront de mieux tenir compte de ce que vivent les proches des patients, au quotidien.

Le baromètre de l'expérience patient 2020/2021 de l'IFEP fait une large part à l'expérience des proches des patients. Il apparaît que, même si 92% des professionnels de santé déclarent accorder une place importante à l'entourage du patient, les proches eux-mêmes sont seulement

20% à avoir le sentiment d'être tout à fait considérés dans leur rôle d'accompagnant. Seul 24% des proches répondent « tout à fait » à la question « Avez-vous eu des échanges directs avec l'équipe s'occupant de votre proche » (en sachant que, à 6% près, la réponse est peu différente de celle de 2019). De plus, en sachant l'impact que peuvent avoir les proches sur ce que vivent et ressentent les patients, il est étonnant de réaliser que seulement 18% des proches disent avoir reçu suffisamment d'informations, de conseils, de consignes de la part des professionnels pour leur permettre de mieux accompagner le patient. À travers ce document, nous souhaitons aider les établissements de santé à passer à l'action, en répondant au premier levier d'amélioration de l'expérience des proches identifié par les répondants dans le baromètre : Une meilleure écoute de la part des soignants.

20% des proches se sentent
tout à fait considérés
dans leur rôle

18% des proches disent
avoir reçu suffisamment
d'informations, de
conseils et de consignes

Les proches sont des partenaires de soin des patients

Le sujet de l'expérience des proches est extrêmement vaste et peut amener des constats différents suivant les types de proches concernés, les pathologies des patients et le contexte spécifique de chacun. Plutôt que de se centrer sur des cas particuliers, il nous a semblé intéressant d'apporter aux établissements de santé une vision large de cette notion de proche, en leur permettant d'identifier par eux-mêmes des pistes d'action à certains moments vécus par les proches.

Notre premier constat est que tous les proches sont importants, qu'ils soient visiteurs, référents ou aidants, car leur expérience a un impact direct sur ce que vivent et ressentent les patients, quel que soit leur niveau de proximité dans l'accompagnement (voir schéma ci-contre).

4,5 millions d'aidants en France

De nombreuses ressources (associations, sites, support, ...) existent pour les « proches aidants » et la littérature est abondante à ce sujet. Ceci semble très compréhensible car, selon le baromètre des aidants 2020 réalisé par April/BVA, il y a plus de 4,5 millions d'aidants en France hors situations liées à la vieillesse.

Même si les initiatives sont nombreuses, on constate, selon le baromètre, que de nombreuses difficultés persistent pour les aidants que ce soit en termes de gestion de leur temps, de réalisation des démarches administratives et au niveau de la fatigue ressentie. De plus, les aidants, dont plus de 60 % sont en activité, ne se sentent pas réellement considérés et valorisés. Il faut

également garder en tête que les situations peuvent être extrêmement différentes suivant le type de « proche aidant » : jeune aidant, conjoint, parent, aidant non-familial.

S'intéresser aussi aux proches référents et aux proches visiteurs

Même si le sujet est beaucoup moins mis en avant, il nous semble essentiel que les établissements de santé s'intéressent

également aux « proches référents », et aux « proches visiteurs » qui ont un rôle important pour les 13 millions de personnes hospitalisées en France chaque année (source: ATIH 2019). Les « proches référents » sont souvent peu informés de leurs droits et peuvent avoir des difficultés à obtenir les informations médicales et opérationnelles qui lui permettront d'accompagner le patient et de lui rendre la vie plus facile. Quant aux « proches visiteurs », chacun a pu constater que l'attention et la considération qui leur sont portées lors des visites sont souvent limitées alors que leur contribution à la vie sociale du patient est essentielle.

Suite à ces différents constats qui confirment le fait que les proches sont des partenaires de soin des patients, il nous a semblé important d'identifier une méthodologie qui permettrait aux établissements de santé d'identifier des priorités d'action pour améliorer l'expérience de tous ces types de proches.

Profils des proches



Le proche visiteur

► Le « proche visiteur », qui vient voir un membre de sa famille ou un ami hospitalisé, contribue à ce que le patient garde une vie sociale et a clairement un impact sur son moral face à la maladie. Il peut aussi avoir une vraie contribution à l'information du patient, et parfois à sa préparation à l'hospitalisation, sans oublier un rôle très pratique dans le quotidien (accompagner au moment du repas, apporter du linge et des produits...).



Le proche référent

► Le « proche référent », qu'il soit officiellement désigné comme « personne de confiance » ou qu'il le soit par défaut, a une forme de responsabilité, souhaitée ou non, dans l'accompagnement du patient, notamment au niveau administratif, et dans les décisions médicales qu'il aura à prendre.

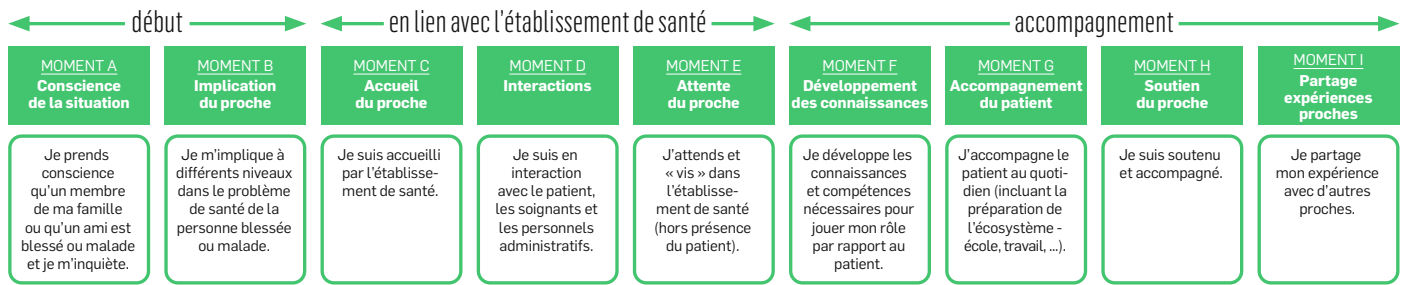


Le proche aidant

► Le « proche aidant », pour sa part, « répond non seulement de plus en plus aux besoins cliniques à domicile, mais offre également un appui au patient dans les transitions qui se produisent entre le domicile et l'établissement de santé (...) le 'proche aidant' a également un rôle essentiel de soutien émotionnel et personnel » (source : « The Role of Family Caregivers throughout the Patient Experience » - Stacy Palmer – Beryl Institute).



Les moments de l'expérience des proches



S'intéresser aux différents moments vécus par les proches



Quand on parle d'expérience patient, on s'intéresse à ce que vivent et ressentent les patients aux différents moments de leur accompagnement, avant, pendant et après le passage dans l'établissement de santé. C'est la même chose pour le proche.

C'est en s'intéressant aux détails de ce que vivent les proches à ces moments qu'on pourra améliorer leur expérience et avant tout définir des priorités d'action par type de proche, en lien avec les pathologies des patients concernés.

Les 9 grands moments vécus par les proches

Nous avons défini, de façon générique, les 9 grands moments vécus par les proches (voir schéma ci-dessus) :

- 2 premiers moments sont liés à l'apparition d'une pathologie pour une personne : ils vont de la prise de conscience qu'un membre de sa famille ou un ami est blessé ou malade à la réalisation du fait qu'en tant que proche, il aura un rôle spécifique à tenir vis-à-vis du patient.
- Les 3 moments suivants concernent directement le passage dans votre établissement de santé : ils vont de l'accueil du proche au sein de l'établissement, aux interactions avec le patient et les équipes, jusqu'à la vie du proche dans l'établissement lorsqu'il n'est pas avec le patient (phases d'attente notamment).
- Les 4 moments suivants concernent l'accompagnement du patient par le proche

après l'intervention ou plus largement comme partenaire de soin (pathologies chroniques) ou même de vie (pathologies comme l'hémophilie, pour laquelle des travaux spécifiques sur les proches ont été réalisés par Martine Séné Bourgeois).

Tous les proches ne vivent pas tous les moments : cela dépend du mode de relation avec le patient (proche aidant, proche référent, proche visiteur) et des pathologies concernées. Par exemple, on peut imaginer que les « proches visiteurs » vivent essentiellement les 3 moments qui concernent le passage dans l'établissement.

Nous avons eu l'occasion d'expérimenter cette trame au sein du groupe de travail (composé essentiellement de professionnels de santé) pour les 2 premiers moments vécus par les proches. Nous avons par exemple constaté que, pour le premier moment « Je prends conscience qu'un membre de ma famille ou qu'un ami est blessé ou malade », les attentes et les ressentis étaient essentiellement autour du fait de :

- Savoir ce qui attend le patient, dans quoi il faut se projeter et comprendre vers qui se tourner pour avoir de l'information ;
- Savoir si, en tant que proche, je vais être pris en considération et écouté ;
- Être rassuré par d'autres proches ;
- Savoir comment se comporter en tant que proche vis-à-vis du patient ;
- Éviter un sentiment de culpabilité de ne pas avoir vu le problème avant.

4 pistes de bonnes pratiques

Cette expérimentation nous a donné l'occasion d'identifier, en lien avec ces attentes et ressentis, quelques pistes d'action issues des bonnes pratiques et idées de chacun :

- Enrichir et valoriser les sources d'information numériques de l'établissement (site internet, réseaux sociaux) afin d'aider les proches dans les moments de questionnement ;
- Généraliser la présence des associations dans les salles d'attente des urgences, pour informer les proches (cette pratique est parfois réalisée en réanimation et en soins critiques) ;
- Améliorer l'information disponible dans les salles d'attente (écrans, affiches, bornes, ...) ;
- Installer des espaces d'échanges pour informer les proches et, au besoin, les orienter vers d'autres acteurs qui pourraient être en soutien (commission des usagers, patients partenaires).

La présentation des résultats de l'expérimentation sur ce premier moment vous démontre la richesse de ce travail d'écoute des proches et des équipes en contact régulier avec eux.

C'est une source essentielle d'amélioration de l'expérience des proches qui rejallira naturellement sur l'amélioration de l'expérience des patients.

Quels objectifs ?

- Un objectif général : prendre conscience de ce que vivent les différents types de proches en lien avec votre établissement, en identifiant les moments prioritaires sur lesquels vous pourriez agir.
- 3 objectifs spécifiques (qui nous semblent des bases essentielles) :
 - › Renforcer l'information des « proches référents » et des « proches aidants » au moment où ils le deviennent ;
 - › Améliorer l'expérience des proches lorsqu'ils viennent dans votre établissement de santé, lorsqu'ils s'informent et lorsqu'ils attendent, en sachant que tous les types de proches sont des réels partenaires de soin des patients ;
 - › Offrir un appui moral, technique, opérationnel et, au besoin, psychologique aux « proches aidants » lorsqu'ils sont hors de votre établissement de santé.

Quel calendrier ?

- L'objectif général d'organiser des groupes de discussion nous semble atteignable en 3 mois, le temps de « recruter » 6 à 8 proches des 3 types (proches visiteurs, proches référents, proches aidants), d'organiser la réunion, d'en faire la synthèse avec une équipe incluant des « opérationnels », soignants et non soignants, et de présenter les enseignements à la direction de votre établissement de santé.
- Pour les 3 objectifs spécifiques, le calendrier dépendra de l'état des lieux initial que chaque groupe de travail devra faire, en connectant autant que possible à l'écoute des proches et à l'écoute des équipes concernées au sein de l'établissement.

Comment s'organiser ?

- Pour l'objectif général :
 - › Monter des groupes de discussion avec 6 ou 7 proches du même type (proches visiteurs, proches référents, proches aidants) ;
 - › Leur demander de vous parler de leurs attentes et de leurs ressentis aux différents moments de leur parcours d'accompagnement d'un patient ;
 - › Identifier avec les participants ce que vous, en tant qu'établissement de santé, pourriez faire, que ce soit dans votre fonctionnement ou dans les attitudes des équipes, pour améliorer l'expérience.

(Cette écoute et contribution des proches peut naturellement se faire aussi au travers d'échanges individuels, au moment du passage de proches dans votre établissement de santé. Cette « voix du proche » peut ainsi devenir, si elle est captée régulièrement, une source importante d'amélioration continue de leur expérience).

- Pour les objectifs spécifiques, nous vous recommandons de lancer des groupes de travail sur chacun des 3 thèmes, en réunissant les équipes qui contribuent ou pourraient contribuer demain à améliorer les choses.
- Il nous semble essentiel, naturellement, que l'équipe « Expérience Patient » ou qualité de votre établissement soit moteur dans cette démarche.

merci !

Nous tenons à remercier l'ensemble des contributeurs au Groupe de Travail Thématique « Expérience des Proches », qui se sont réunis de mars à décembre 2020 pour explorer le sujet : Astrid Cuvilly, Delphine Dupe, Fadila Farsi, Vincent Mayol, Marie-Laure Mourre, Michelle Rustichelli, Françoise Sellin, Martine Séné Bourgeois, sous la coordination de Pierre Daems.

Rejoignez la communauté des membres de l'IFEP, venez partager votre expérience et proposer vos idées pour améliorer l'expérience patient en pratique

experiencepatient.fr - contact@experiencepatient.fr

