Accompagnement des patients sous anticancéreux oraux par des patients partenaires

Maguy Del Rio^{*1}, Fanny Leenhardt*, Anne Boisseau, Stephanie Davy, Marie Viala, and Cédric Guillaumon

¹Institut du Cancer de Montpellier – Unicancer – France

Résumé

Les traitements oraux (TO) font partie des avancées thérapeutiques en cancérologie et sont devenus le traitement standard pour certains cancers. L'administration orale de ces traitements implique une modification du parcours de soin, au profit d'une prise en charge ambulatoire nécessitant une coordination véritable entre les professionnels de santé de l'hôpital et de la ville. De plus, elle impose une plus grande autonomie du patient dans la gestion de son traitement mais aussi une plus grande solitude et anxiété dans la gestion des séquelles physiques, psychiques, sociales.. dues à sa maladie et à son traitement.

L'ARS Occitanie a lancé une expérimentation visant à évaluer la plus-value pour les patients et les professionnels, de l'accompagnement par un Patient Partenaire (PP) de patients traités par TO à domicile. La finalité du projet est d'offrir au patient, une écoute active, un soutien relationnel, une information adaptée et éclairée, un relai avec l'équipe de soin, un accompagnement pour un meilleur pouvoir d'agir.

Cette expérimentation va démarrer à l'Institut du Cancer de Montpellier, pilotée conjointement par une patiente partenaire coordinatrice et un professionnel de Santé. La file active, estimée à 250 patients sur 2 ans, sera constituée de tous les patients sous TO sans sélection de pathologie ou de traitement. Un ciblage des patients se fera lors de l'entretien de la primo prescription selon les critères suivants : patient en sidération, non dans l'échange, isolement social, géographique et/ou médical, difficulté de compréhension/ niveau de littératie en santé faible, anxiété importante avec besoin de réassurance accrue. La proposition d'accompagnement par un PP se fera lors de la primo prescription par un membre de l'équipe de coordination (oncologue, IDE, Pharmacien). A J2, aura lieu la prise de contact avec le patient par le PP sur appel téléphonique (information et prise de RV). Les modalités de suivi seront ensuite décidées conjointement par le patient et le PP. Pour mener à bien cette mission, deux PP accompagnateurs seront recrutés à mi-temps et feront partie intégrante de l'équipe de coordination. L'évaluation de l'expérimentation sera réalisée à partir de différents questionnaires et indicateurs. Les résultats attendus sont une meilleure qualité de vie en permettant au patient de passer du vivre-avec vers le bien vivre-avec la maladie et la promotion du partenariat patient.

Mots-Clés: cancer, thérapies orales, accompagnement, patient partenaire

*Intervenant

Penser la télésanté en partenariat patient

Tiffany Clovin*¹ and Mathieu Jackson*¹

¹Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public – Canada

Résumé

Objectifs :

Exacerbée par la pandémie de Covid-19, la réflexion sur le numérique en santé, ou télésanté, est à l'ordre du jour. Ce virage numérique présente son lot de risques, tels que la déshumanisation des soins et la désagrégation de la relation thérapeutique, mais également son lot d'opportunités, notamment de repenser les soins et services en partenariat avec les patients et les groupes de patients. L'École du partenariat du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), en collaboration avec le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS), propose donc sa stratégie numérique d'éducation aux patients et au public (SNEPP).

Méthodes/moyens :

Nous co-développons, en partenariat avec des associations de patients et médicales, une série de parcours d'apprentissages patients (PAP) pour différentes spécialités médicales. En premier lieu, nous procédons à un défrichage du champ d'activité pour chaque spécialité. Dans un deuxième temps, nous co-animons des séances de co-construction d'un premier canevas avec un groupe de patients partenaires. Finalement, ces PAP sont enrichis à travers plusieurs boucles de rétroaction auprès des organisations partenaires. Les PAP serviront ensuite de grilles d'analyse, afin de répertorier les outils de télésanté déjà existants et identifier les besoins non-comblés des patients acteurs de leurs soins et soutenir l'optimisation des plateformes numériques du MSSS à l'utilisation par les patients.

Résultats :

Nous présentons les PAP développés à ce jour et les retombées perçues sur les travaux du MSSS en télésanté.

Niveau d'engagement des Patients Partenaires dans le projet :

L'entièreté de ce projet est co-géré par un patient partenaire et une gestionnaire. Le panel d'experts qui co-construit chaque parcours est constitué de patients partenaires. Le projet est également une plateforme de partenariat entre associations médicales, associations de patients et instances ministérielles. Il vise à soutenir la montée en capacité des patients dans leurs soins. Ce projet est donc au niveau du partenariat selon le continuum d'engagement des patients de Pomey (2015).

Conclusion :

*Intervenant

Le SNEPP propose un nouveau modèle de conceptualisation de la télésanté en partenariat patient.

Référence:

Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le " Montréal model " : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la sante. Sante Publique. 2015;S1(HS):50.

Mots-Clés: télésanté, partenariat patient, télésoins, co, construction, éducation thérapeutique

Se faire confiance face au trouble de l'oralité : exemple de partenariat de soin en orthophonie.

Aurélie Larzillere*¹ and Morgane Le Minez*

¹CPTS Grand Versailles – Aucune – France

Résumé

Morgane LE MINEZ, je suis maman d'un petit garçon ayant eu d'**importantes difficultés d'alimentation**. Son jeune âge et les implications psycho-sociales autant que médicales ont généré des inquiétudes et dessiné les contours de **vulnérabilités** à entendre pour une rééducation efficace.

Dans ce contexte, Aurélie LARZILLERE, orthophoniste, je lui ai proposé une **démarche** de partenariat qui l'a aidée à sortir de son sentiment d'impuissance : elle se sent désormais **capable** de protéger son enfant et de **déterminer** son éducation alimentaire.

Par notre **témoignage** sur le suivi orthophonique, il s'agira de faire prendre conscience de l'importance du partenariat dès les **soins primaires**, y compris dans le **cadre rééducatif**.

Le chemin parcouru ensemble sera illustré par une **métaphore visuelle sur PowerPoint** et accompagné d'une capture du questionnaire de partenariat utilisé tout au long de la prise en soin. Il montrera comment passer de l'information/consultation à la collaboration puis au partenariat a permis à cette maman, au fil de la rééducation, d'être accompagnée dans ses **capacités d'auto-gestion de l'alimentation** de son enfant jusqu'à l'**autonomie**. Capable de **faire profiter de son expérience**, pour les mois à venir, **pair-aidance**, **formation des professionnels et organisation des services** lui sont maintenant envisageables, notamment avec le service du Dr Dommergues au Centre Hospitalier de Versailles.

L'intervention doit montrer qu'avec des **outils faciles à utiliser**, il est possible de **faciliter les échanges et la mise en place de la co-décision** ; cela afin, nous le verrons via les **ressentis** de la maman qui souhaite insister sur ce point, *que nous parvenions à nous faire confiance mutuellement pour que le patient se fasse confiance pleinement*.

Références théoriques :

- ANDRE Marie, *Etude préliminaire sur la co-construction du projet thérapeutique autour des objectifs de vie chez les adolescents dans une démarche de partenariat-patient - création et expérimentation d'un protocole à destination des orthophonistes*, mémoire d'obtention du C.C.O. (2022).

- CARMAN Kristin L. et al., *Patient and family engagement : a framework for understanding the elements and developing interventions and policies* (2013).

*Intervenant

- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, RUIS Université de Montréal, *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services* (2013).
- KERLAN Mireille, *Ethique en orthophonie - le sens de la clinique* (2016).
- LARZILLERE Aurélie, *Soigner avec notre patient partenaire*, blog, <https://larzillere-aurelie.online>.
- LEFORT Hugues et Thérèse PSIUK, *Patient partenaire, patient expert - De l'accompagnement à l'autonomie* (2019).
- WERBA Iona, *1e étude sur la perception du partenariat des orthophonistes en France*, mémoire d'obtention du C.C.O. (2020).

Mots-Clés: témoignage, partenariat de soin, orthophonie, oralité, autonomie

De notre rencontre à notre engagement partenarial : récit à deux voix soignant/patient

Justine Bodin*¹ and Marielle Vinatier-Robin*¹

¹MSP Questembert – MSP Questembert – France

Résumé

Nous souhaitons vous proposer un récit à deux voix (soignant/patient) sur la naissance de notre partenariat dans le soin.

Notre rencontre s'est faite dans le cadre d'une co-animation d'un Groupe d'Échanges de Pratiques (GEP) d'internes en médecine générale lors de leur stage en ambulatoire. Nous avons expérimenté ensemble les freins et les facilitateurs à la construction de notre travail partenarial basé sur une relation humaine et nous souhaitons aujourd'hui nous tourner vers la création d'un programme d'ETP en ville ensemble et envisageons de nous former en tant que binôme.

Notre travail partenarial a permis d'opérer des changements en chacune d'entre nous.

En tant que soignante, cela a enclenché

- une prise de conscience et changement de posture en essayant d'intégrer le vécu et savoirs du patient en pratique quotidienne

- une forte motivation à transmettre cette notion aux médecins en formation (stage ambulatoire, GEP)

En tant que patiente cela a permis de :

- nourrir un sentiment de légitimité grâce à l'expérience et aux retours des professionnels et étudiants

- développer une acculturation à la sphère médicale

- soutenir une motivation à développer des partenariats divers pour élargir les expériences et affiner les interventions et représentations

Outre les changements intrinsèques, notre relation partenariale nous a "encapacités" et sécurisées mutuellement ; besoins que nous avons pour expérimenter une nouvelle co-construction ensemble. C'est pourquoi aujourd'hui, en ce 20 juin 2022, nous organisons notre première réunion pour la création d'un programme d'ETP en ville sur le thème de la douleur.

*Intervenant

Cette expérience va nous permettre d'explorer ce qui se joue lors d'une co-construction avec une équipe pluridisciplinaire désireuse de débiter une expérience de soin en partenariat.

Notre objectif est de partager les freins, les questionnements que ce projet émergent soulève afin de rester ancré dans les préoccupations que l'on peut avoir en tant qu'acteurs ou futurs acteurs du partenariat (patients, soignants, administratifs...).

Notre intention est donc de montrer en quoi le partenariat tient à une relation humaine avant tout, et comment nous essayons actuellement de faire vivre notre expérience partenariale au sein d'une MSP auprès d'acteurs désireux de se lancer avec tous les questionnements et/ou représentations qu'ils peuvent avoir.

Mots-Clés: GEP, ETP ville, MSP, patient/soignant, douleurs, projet en cours, relation humaine