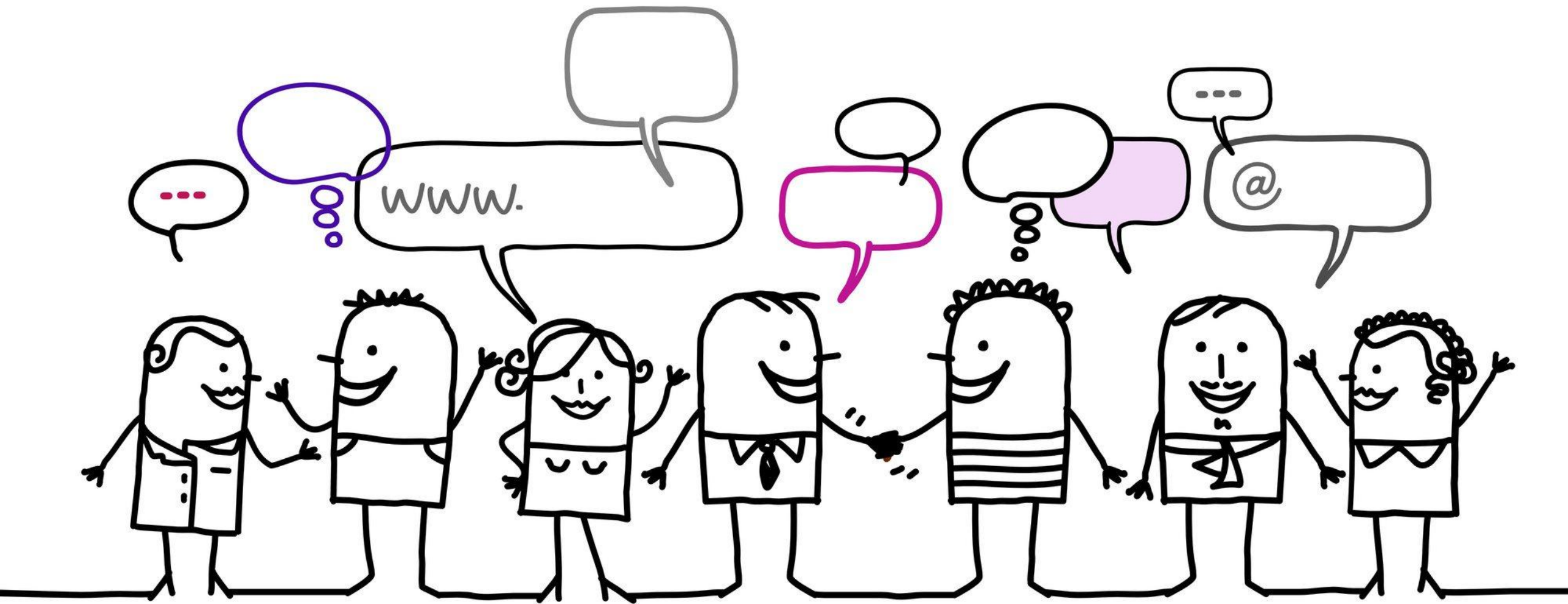


Le patient acteur des ses soins: vers une prise en charge collaborative

Pascaline Gomez, psychologue,
Aurélie Legrand, infirmière,
Sophie Verhaeghe, kinésithérapeute et coordinatrice des soins post-hospitalisation



Mise en situation



Situation de Chloé

- Chloé a été brûlée lors d'un incendie d'une salle de concert. Elle est brûlée au niveau du bras droit et de la main au 2^{ème} degré profond et de façon superficielle au visage, ce qui représente moins de 10 % de surface corporelle brûlée.
- Chloé a perdu son petit copain qui est décédé dans l'incendie mais elle ne souhaite pas en parler pour l'instant, elle veut mettre toute son énergie pour se soigner pour pouvoir rentrer chez elle.
- Chloé se plaint beaucoup de douleur, les soignants ne savent plus que faire pour la soulager et ne comprennent pas l'intensité de celle-ci.
- Bien qu'elle n'ait rien aux jambes, Chloé refuse souvent de bouger: d'aller faire sa toilette à la salle de bain, de se rendre à la salle kiné,...

Discussion, échanges d'idées,...



Temps passé par
le patient avec
des
professionnels de
la santé

Que faisons nous du vécu,
de l'expérience et des
savoirs du patient?

Temps passé par le
patient et ses proches

avec les brûlures/cicatrices

PLAN de l'atelier

1. Définition du concept de patient acteur
2. Evolution du rôle du patient dans le système de santé
3. Les bénéfices de l'implication du patient
4. En pratique, comment faire? Les outils et dispositifs favorisant l'engagement du patient
5. Les facilitateurs et les barrières



1. Patient acteur ? : définition du concept

= le patient n'est plus un receveur passif de soins mais devient partie prenante active dans la gestion de sa santé



Il comprend son problème médical ET les traitements



Il participe aux décisions le concernant



Il a un rôle de partenaire dans la relation avec les professionnels de santé

Concepts clés



Information

- Le P. a accès à une information claire, adaptée et complète sur sa santé

Autonomie

- Le P. peut faire des choix éclairés et exprimer ses préférences

Partenariat

- Les décisions sont partagées entre le P. et les soignants

Responsabilisation

- Le P. prend en charge une partie de la gestion de sa santé (ex: hygiène de vie,...)

Compétence

- Le P. développe des connaissances et des compétences en lien avec sa difficulté

2. Evolution du rôle du patient dans le système de santé



Historique: d'un modèle paternaliste à une approche participative



Cadre législatif loi du 4 mars 2002 (droits des patients, consentement, information)



Recommandations de l'OMS et initiatives internationales

D'un modèle paternaliste à une approche participative



Soignant sait
ce qui est le
mieux pour le
patient

Soignant
apporte son
expertise
ET
patient apporte
sa
connaissance
de lui-même,
ses valeurs et
préférences

Cadre législatif loi du 22 août 2002

Droits du patient	Impact sur son rôle
Droit à une information complète et compréhensible	Pose des ?, participe activement aux décisions médicales
Consentement libre et éclairé	renforce sa responsabilité et son autonomie
Droit accès au dossier médical	suivre et comprendre les décisions et les soins
Choix du praticien	Acteur dans la relation thérapeutique
Droit à des soins de qualité et au respect	Une personne et non un « cas médical »

Recommandations de l'OMS



- « Nécessité d'encourager un rôle actif et participatif pour les patients afin d'améliorer leur bien-être et augmenter l'efficacité des soins de santé »

Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals, 1997

3. Les bénéfices de l'implication du patient



Pour le patient

- Se sent intégré dans les décisions
- Se sent respecté et expérience valorisée
- Sentiment de sécurité
- Amélioration de l'adhésion aux traitements, autonomie
- Réduction des erreurs médicales
- ...

Pour le staff

- Se centre davantage sur les besoins du P.
- Communication améliorée
- Clarté du plan de soins
- Favorise un climat d'ouverture
- Favorise l'innovation

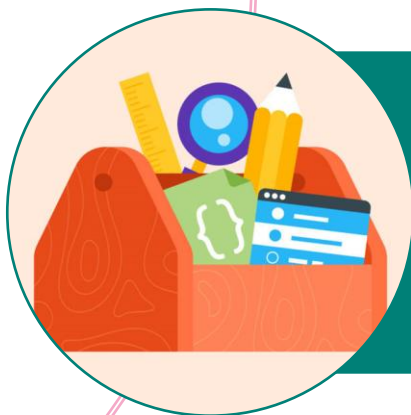
Pour l'hôpital

- Amélioration de la sécurité et la qualité
- Amélioration du travail d'équipe
- Réduction des erreurs médicamenteuses
- Réduction du temps de séjour
- Amélioration du processus de sortie

4. Comment faire en pratique?



Commencer petit



Boite à outils

Boîte à outils

BIEN INFORMER LE PATIENT

Information/ éducation du patient

- Sa brûlure
- Son traitement
- L'importance d'une alimentation riche en protéines
- L'importance de rester actif
- ...

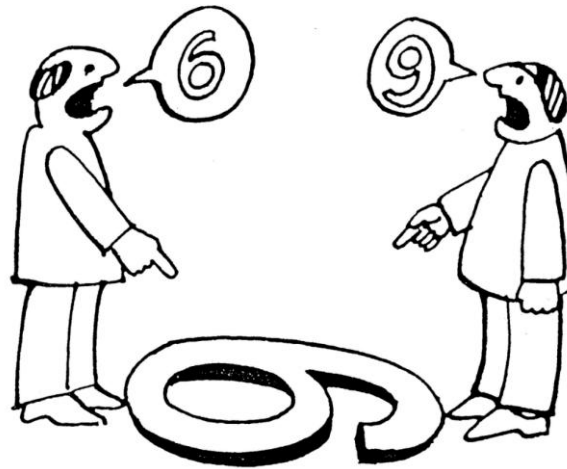
S'adapter

- Au rythme du patient
- A son niveau de compréhension



Informar quelqu'un...

- Retient 20 à 30% des informations données verbalement
- 80% des informations sont oubliées immédiatement après
- Parmi les 20% retenu, la moitié est mal comprise ou déformée



Pourquoi cette perte d'information?

- 💬 Stress/anxiété face aux infos
- 💬 Volume trop important d'infos
- 💬 Termes complexes
- 💬 Manque de supports visuels ou écrits



Comment améliorer?



Utiliser un langage simple

Donner des documents écrits ou visuels

Résumer les points clés à la fin

Inviter le patient à poser des questions

Proposer au patient de reformuler ce qu'il a compris

L'importance des représentations mentales du patient!



Le modèle d'autorégulation de Leventhal

1

La personne est active dans la résolution de son problème

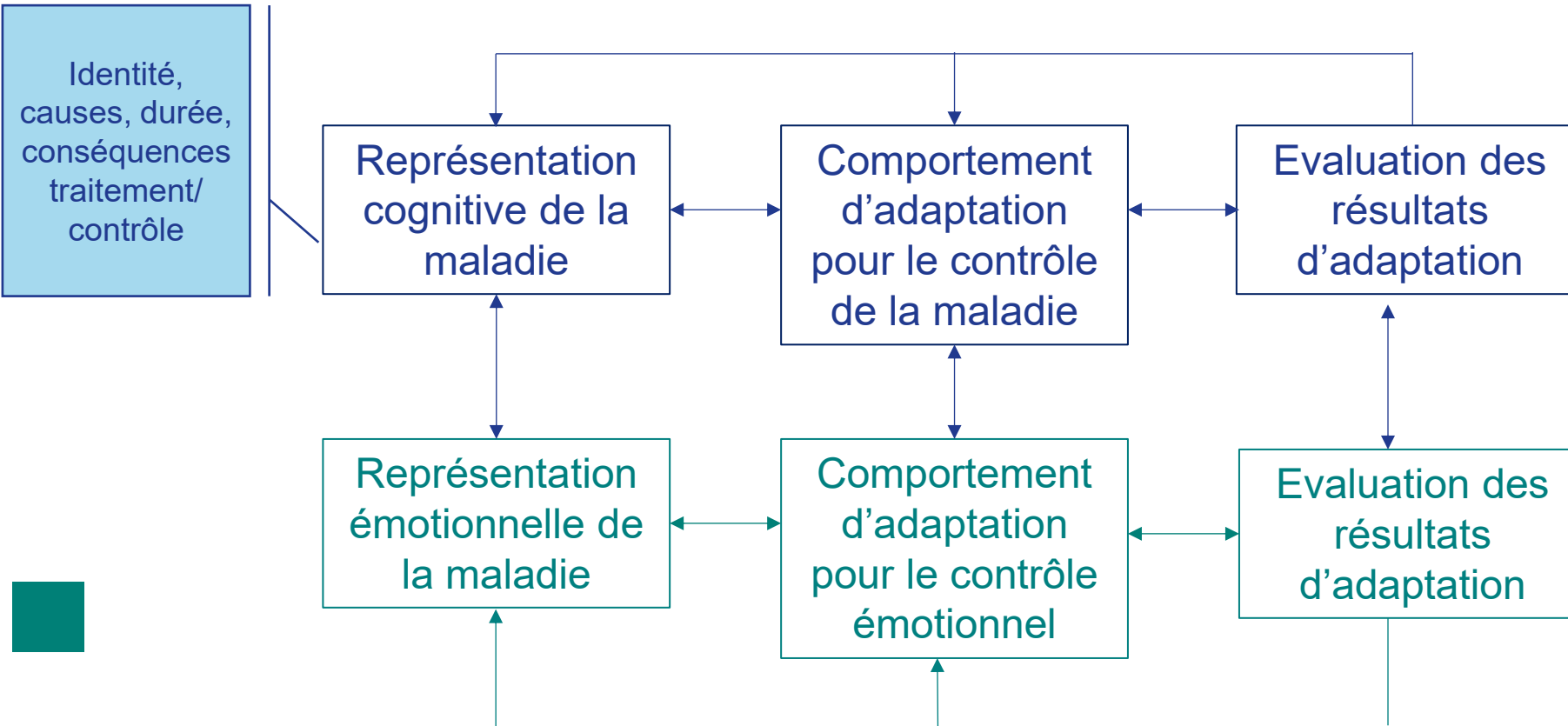
2

La personne construit des représentations de sa maladie

3

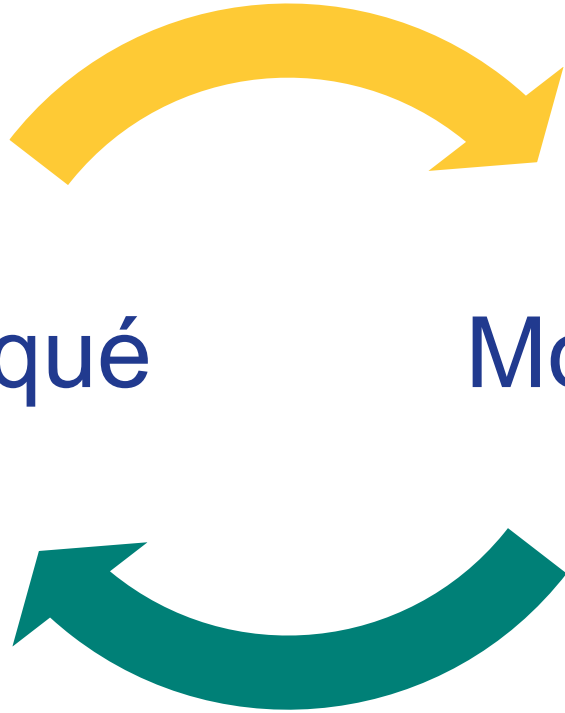
La représentation de la maladie peut ne pas correspondre à la réalité médicale

Schéma du modèle



Rôle actif du patient et motivation

- Motivation= moteur essentiel pour s'engager dans cette posture active



Impliqué Motivé

Rôle actif du patient et motivation

- 2 types de motivation:
 - Extrinsèque : liée à des facteurs externes (pression sociale, récompenses, recommandations du médecin)
 - Intrinsèque: liée à une volonté personnelle (désir de bien-être, de liberté)



Comment favoriser la motivation et le rôle actif?

- Établir une alliance thérapeutique solide
- Éducation thérapeutique
- Communication, écoute bienveillantes
- Objectifs personnalisés et atteignables
- Valoriser les savoirs expérientiels du patient
- Renforcement positif

Boite à outils

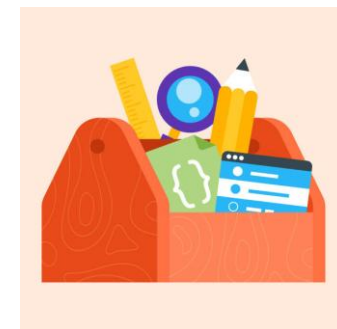
OUTILS DE COMMUNICATION ET D'ECOUTE

- ☐ Tenir compte - réévaluer vécu/expérience patient :

- 1) Check-list patient
- 2) Check-list soignant

- ☐ Changer les pratiques :

Staff → Mettre en place des tours de lit en pluridisciplinaire



Le variator

Les objectifs de cet outil sont :

■ Identifier les facteurs qui, selon le patient, influent sur son état de santé

Réaliser l'importance qu'il accorde à chaque facteur

Discuter avec le soignant des facteurs sur lesquels il pense pouvoir agir pour maintenir ou améliorer son état





Check-list du patient pour le tour du lit

☐ Information sur soins à venir: changement de pansement, intervention..

Avez-vous des questions ?

☐ Y a-t-il des choses plus difficiles pour vous en ce moment?

☐ Douleur

☐ Démangeaisons

☐ Problèmes de sommeil

☐ Manque d'appétit

☐ Anxiété

☐ ...

☐ Avez-vous quelque chose d'autre à nous signaler?

☐ Autonomie

☐ Visites

☐ Chambre

☐ L'après hospitalisation : sortie du service des brûlés

☐ ...



Check-list des facteurs potentiellement problématiques chez un patient brûlé (pour les soignants)

PERSONNE

- ☐ Etat de conscience
- ☐ Communication
- ☐ Situation psychologique (antécédents, trauma, deuil, culpabilité, colère ...)
- ☐ Situation sociale (pertes financières, emploi et changement de rôle)
- ☐ Vécu corporel
- ☐ Singularité, besoins

BRULURES/CICATRICES

- ☐ Pronostic vital, esthétique, fonctionnel, psychologique
- ☐ Compréhension – information de la maladie – éducation à la santé : identification des risques, infection...
- ☐ Lourdeur et durée : aiguë et chronique
- ☐ Symptômes : douleur, démangeaisons, anxiété, trouble du sommeil..

RELATION SOIGNE-SOIGNANT

- ☐ Prise en charge pluridisciplinaire
 - ☐ Collaboration
 - ☐ Respect mutuel
 - ☐ Volonté d'entendre
 - ☐ Renforcement positif

ENVIRONNEMENT

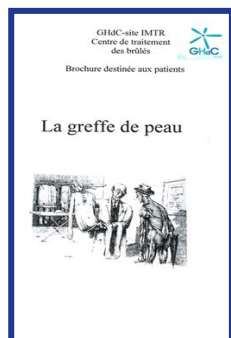
- ☐ Aspect culturel
- ☐ L'entourage
- ☐ L'isolement et/ou évitement social
- ☐ Cadre de vie :
 - ☐ Hospitalisation (aseptique, bruyant..)
 - ☐ Domicile

SOINS

- ☐ Chirurgie : aiguë / réparatrice
- ☐ Soins de plaie
- ☐ Réanimation / Sédation
- ☐ Médication
- ☐ Rééducation
- ☐ Suivi diététique
- ☐ Soutien psychologique
- ☐ Traitement cicatriciel : compressif, hydratation, soleil, cure

Boite à outils : outils pédagogiques

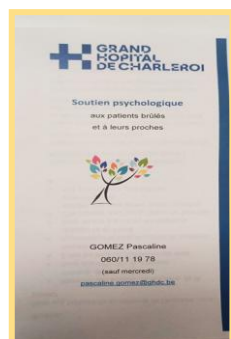
BROCHURES D'INFORMATION



Greffe de peau



Conseils pratiques à la sortie de l'hôpital



Utilité d'un psychologue



La kinésithérapie

Boîte à outils : outils pédagogiques

SEANCE D'INFORMATION COLLECTIVE PATIENT ET ENTOURAGE

Symptômes
cicatriciels



Douleur

Démangeaisons

Sécheresse

Épaississement

Rétraction

Rougeur

Au niveau de
l'évolution des
cicatrices

Au niveau
psychologique

Au niveau
social

Au niveau des
activités du
quotidien

Au niveau
diététique

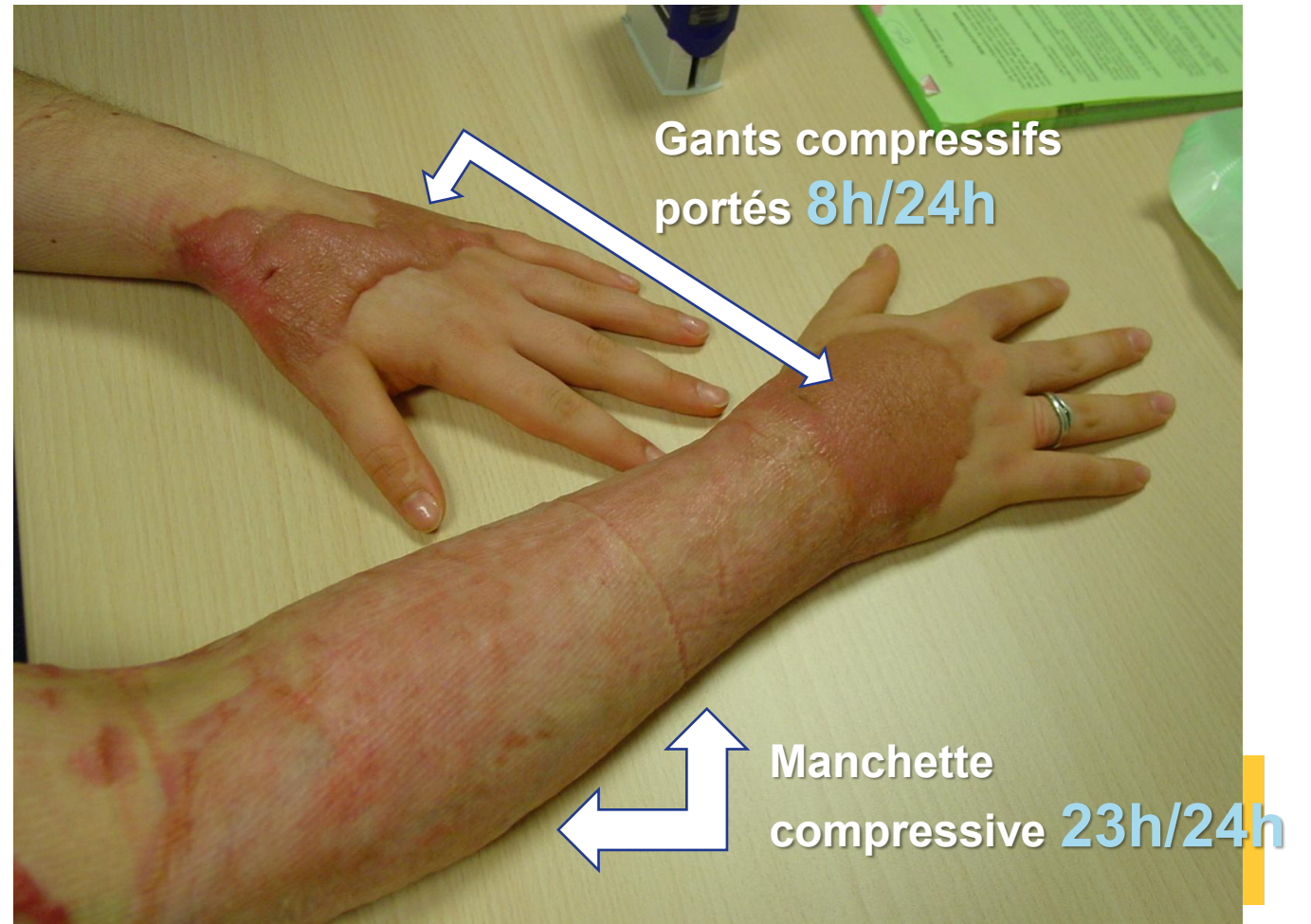
Questions financières



Boite à outils : outils pédagogiques

MONTREZ DES PHOTOS

Effet du compressif,
hypertrophie
cicatricielle ...



Boite à outils : outils pédagogiques

MONTRER DES VIDEOS

Mise en place
compressif/attelle



Boîte à outils :

QUESTIONNAIRES

Questionnaire de qualité de vie (la BSHS-a)

abbreviated Burn-specific health scale- French / Échelle de santé spécifique aux brûlés abrégée

Nom : _____

Instructions

Ci-dessous se trouve une liste de problèmes, de plaintes et de ressentis que certaines personnes peuvent éprouver. Lisez attentivement chaque affirmation et choisissez le numéro qui décrit le mieux comment vous vous sentez. Choisissez votre réponse avec soin à partir de l'échelle de description au-dessus de chaque section. Ne sautez aucun item. Si vous avez des questions ou des difficultés concernant l'un des items, n'hésitez pas à demander de l'aide.

3

Avez-vous des difficultés à ?

	Extrémement	Beaucoup	Modérément	Un peu	Pas du tout
1. Vous laver seul ?	0	1	2	3	4
2. Aller seul aux toilettes ?	0	1	2	3	4
3. Vous habiller vous-même ?	0	1	2	3	4
4. Vous nourrir par vous-même ?	0	1	2	3	4
5. Vous mettre au lit ou en sortir ?	0	1	2	3	4
6. Vous asseoir et vous lever d'une chaise ?	0	1	2	3	4
7. Marcher seul ?	0	1	2	3	4
8. Utiliser les escaliers ?	0	1	2	3	4
9. Vous déplacer de façon indépendante (y compris conduire ou vous faire conduire quelque part) ?	0	1	2	3	4
10. Faire vos propres courses ?	0	1	2	3	4
11. Signer votre nom ?	0	1	2	3	4
12. Manger avec des couverts ?	0	1	2	3	4
13. Lacer vos chaussures, faire des nœuds ?	0	1	2	3	4
14. Ramasser des pièces de monnaie sur une surface plane ?	0	1	2	3	4
15. Utiliser une poignée de porte ?	0	1	2	3	4
16. Effectuer vos tâches ménagères habituelles à la maison ?	0	1	2	3	4

Boite à outils

FAIRE APPEL AU RESEAU

☐ Patient partenaire (ex-bénévolat avec personne brûlée...)

- ☐ Associations :
- ☐ Fondation Belge des Brûlés
 - ☐ Pinocchio
 - ☐ Help brandwonden kids
 - ☐ Burns and Smiles

- ☐ Autres :
- ☐ Facebook : phoenixfamily..



FONDATION
DES BRÛLÉS

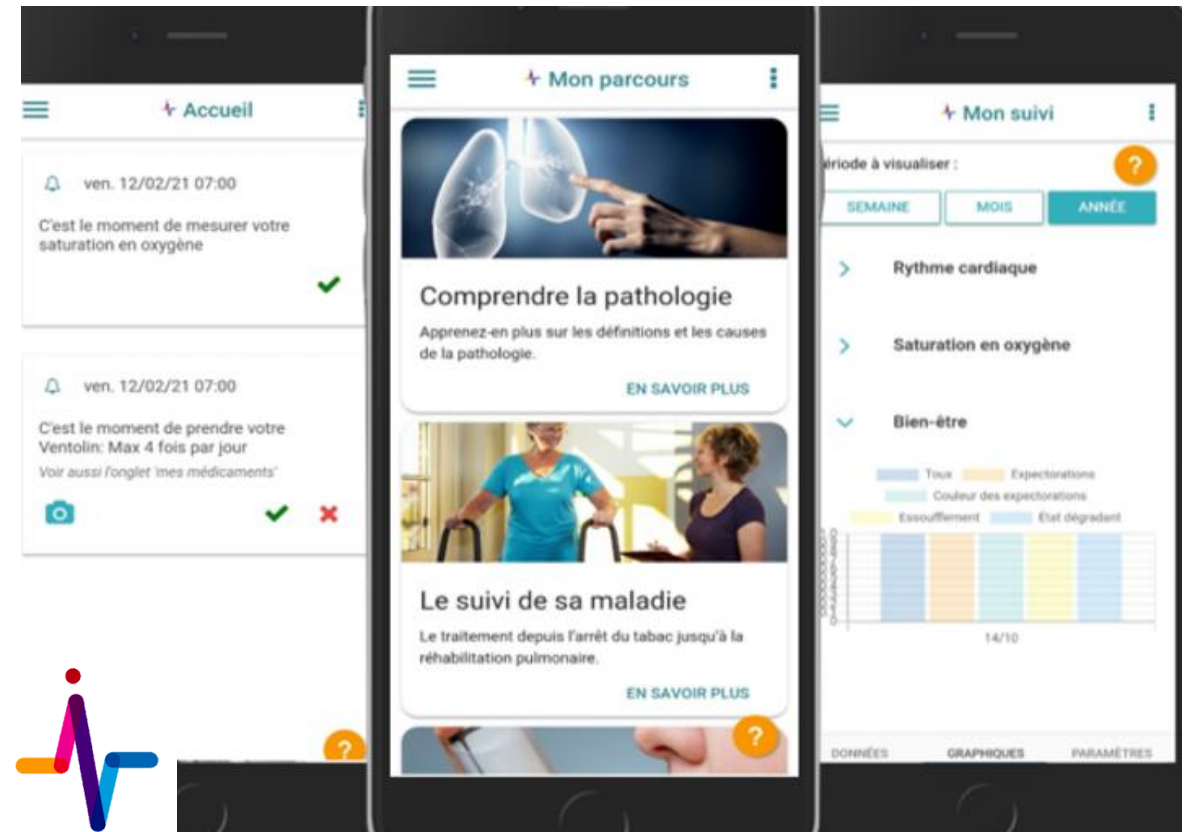


Boite à outils

OUTILS NUMERIQUES

S'aider des nouvelles technologies :

- ❑ visioconsultation : soins de plaies
- ❑ application comunicare (cancer, insuffisance cardiaque, myélome multiple, diabète, covid 19, BPCO), développer une appli de suivi à distance spécifique brûlure...



Formulaire sans titre



Dites-nous tout!

Conclusion



Barrières

- Culture paternaliste
- Culture du non-changement
- Manque ou mauvaise compréhension du concept
- Formation
- Temps/organisation du service
- Langues et cultures différentes
- Accès au numérique



Facilitateurs

- Membres du personnel motivés
- Compétences de communication
- Travail multidisciplinaire
- Peu coûteux
- Volonté institutionnelle

ACTION



Bibliographie

- Pomey et al. « Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique 2015/HS S1 : 41-50.
- Lecocq et al. « Le modèle de partenariat humaniste en santé ». Soins, n 816 (2017) : pg17-23
- Morgan M, Deuis JR, Frosig-Jorgensen M, Lewis RJ, Cabot PJ, Gray PD, et al. Burn pain : a systematic and critical review of epidemiology, pathophysiology, and treatment. Pain Med 2018;19(4):708-34, doi:http://dx.doi.org/10.1093/pm/pnx228.
- Tetteh, Linda, Lydia Aziato, Gwendolyn Patience Mensah, Katri Vehviläinen-Julkunen, et Emma Kwegyir-Afful. « Burns Pain Management: The Role of Nurse–Patient Communication ». *Burns* 47, n° 6 (septembre 2021): 1416-23. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.11.011>.
- Hatano-Chalvidan, Maude. « Interdisciplinarité et interprofessionnalité : proximité sémantique coïncidente ou construction d'un nouveau modèle d'activité ? » *Forum* 148, n° 2 (2016): 8-16. <https://doi.org/10.3917/forum.148.0008>.
- Al-Mousawi, Ahmed M., Gabriel A. Mecott-Rivera, Marc G. Jeschke, et David N. Herndon. « Burn Teams and Burn Centers: The Importance of a Comprehensive Team Approach to Burn Care ». *Clinics in plastic surgery* 36, n° 4 (octobre 2009): 547-54. <https://doi.org/10.1016/j.cps.2009.05.015>.

- Barrett Lucy w et al."Comprendre les brûlures aiguës en tant que maladie chronique".Burn Trauma,vol7,2010,p:23 <https://doi.org/10.1186/s41038-019-0163-2>
- L.Shepherda,* , R. Begumb aNottingham "Helping burn patients to look at their injuries: How confident are burn care staff and how often do they help?" Burns 40 (2014) : 1602-1608
- Deloge M. et al.(2017), « Les grands brûlés. » Pratique du soin et maladies chroniques graves. Carrefour des psychothérapies (p. 219-228)
- Social Theory & Health (2024) 22:173–186 <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3> Vincent Dumez , Audrey L'Espérance " Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge" Social Theory & Health (2024) 22:173–186 <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
- Bonnevie-Celhabe B., Souchet C."Brûlures graves, un long parcours de soins et de réadaptation" La revue de l'infirmière,vol.68,n°256,decembre 2019,p:25-27.doi: 10.1016/j.revinf.2019.10.009.



Merci!

Pour
nous
contacter

pascaline.gomez@ghdc.be

aurelie.legrand@ghdc.be

sophie.verhaeghe@ghdc.be