

LE PARTENARIAT PATIENT À L'HÔPITAL

La philosophie du partenariat patient dans le pôle hospitalier de Jolimont a eu deux influences. D'une part les normes d'accréditation Canada basées sur une évaluation externe par des experts canadiens de nos prestations de soins et de notre organisation et, de l'autre, le SPF Santé publique à travers le contrat qualité pluriannuel dont un des axes est consacré à l'*empowerment* des patients s'inscrivant dans l'évolution des relations entre patients et professionnels.

Fatou Thiam, responsable du service qualité, Centres hospitaliers Jolimont à Haine Saint-Paul.

Ces normes rassemblent un certain nombre d'exigences à satisfaire, dont la pratique organisationnelle requise qui spécifie que « *l'équipe (le professionnel de la santé) informe et forme les patients et les familles au sujet de leur rôle en matière de sécurité au moyen de communications écrites et verbales* ». Une exigence que nous ne pouvons pas implémenter dans nos hôpitaux sans l'implication des patients.

Tout d'abord, le terme « patient » inclut le proche, la famille. La création du comité patient partenaire (CPP) en 2015 a eu pour mission de promouvoir la culture de partenariat patient au

Tout d'abord, le terme « patient » inclut le proche, la famille.

niveau micro (dans les soins cliniques directs) et au niveau méso (dans le développement de projets institutionnels). Cette mission répond à un des axes stratégiques du pôle hospitalier : impliquer le patient pour mieux répondre à ses attentes.

Le plan pluriannuel du CPP 2016-2019 pour nos hôpitaux poursuit les objectifs suivants :

- Développer la culture du patient partenaire (organisation de conférences au sein de l'hôpital, de formations du personnel, développement de collaborations avec le service communication...).
- Le patient partenaire comme ressource qua-

lité (groupes de travail, rédaction de documents d'information des patients tels que des brochures...).

- Le patient partenaire comme ressource pour les soins cliniques (éducation thérapeutique...).
- Le patient partenaire de sa sécurité (l'impliquer dans la sécurité des soins pour prévenir les infections, les erreurs médicales, etc.).

Le CPP est composé de représentants des professionnels de la santé (médecin et infirmiers), de la médiation, et de deux patients partenaires. La coordinatrice du comité a été l'instigatrice du mouvement et est membre du service qualité. Elle a joué un rôle central dans la mise sur pied du comité et a fait le lien avec les directions et le comité qualité sécurité patients au début du mouvement. Deux médecins ont été parties prenantes du projet et ont permis, avec elle, de favoriser les premiers recrutements et de lancer la dynamique. Ce comité a été mis en place grâce au soutien des directions, qui supportent les initiatives et allouent des ressources pour les frais occasionnés. Sans cette contribution, les activités du CPP ne seraient pas connues ni reconnues.

Des comités hétérogènes

Plusieurs travaux ont eu lieu durant ces quatre années et se poursuivent dans la même dynamique. Dès 2015, deux patients partenaires ont

rejoint le CPP et deux autres le comité d'identitovigilance, qui a pour mission principale d'assurer un système global de surveillance et de prévention des erreurs liées à l'identification des patients pendant tout leur parcours de soins (de l'accueil à la sortie). Ces comités sont composés de représentants de tous les métiers ; ils analysent les projets, en font le suivi et proposent des actions d'amélioration transversales à tous les services. Les rôles de chaque partie sont clairement définis pour assurer une collaboration durable. Cette manière de travailler avec le patient nécessite un changement de culture des professionnels qui prend du temps et passe par la formation et la sensibilisation à ce nouveau concept. Le service qualité a organisé une semaine d'activités sur la sécurité des patients. Une journée a été consacrée au thème du partenariat patient, au cours de laquelle les patients du comité ont tenu un stand pour témoigner auprès des soignants et des patients/proches.

Un engagement réfléchi

Danièle Dumeunier est patiente partenaire depuis 2019. Elle explique comment s'est passé son recrutement : *« Après avoir déposé une plainte suite à une hospitalisation, le service de médiation a géré de manière satisfaisante mon différend avec l'hôpital. Quelque temps après cet incident, il m'a recontactée afin de porter à ma connaissance l'existence du CPP et de voir si cela pouvait m'intéresser d'y participer. A priori, cette activité n'avait guère d'intérêt pour moi vu la vie déjà bien remplie que je mène... Toutefois, après mûre réflexion, j'ai décidé de me lancer. Pour moi, un simple accord et un document à signer auraient été suffisants pour intégrer le CPP, mais ce n'est qu'après maints entretiens téléphoniques et interviews que j'ai pu rejoindre l'équipe. »*

Quelques critères sont en effet essentiels pour intégrer un CPP : avoir une expérience de vie avec la maladie (ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie), savoir se distancier de sa situation personnelle, être disponible et motivé pour améliorer les services de soins, travailler de manière constructive avec les professionnels de santé. Cette collaboration étroite peut constituer une difficulté pour les patients partenaires qui doivent encore vivre avec leur maladie (disponibilité, déplacements fréquents...). Les patients partenaires ne restent

pas indéfiniment dans les comités ou projets, ils ont un mandat de deux ans renouvelable et une période d'essai de six mois. Certains d'entre eux n'ont pas pu aller jusqu'au bout de l'aventure... Nous ne privilégions pas la quantité, mais la qualité, car nous devons être soutenant envers les patients partenaires et continuer à créer des interactions efficaces au bénéfice de tous les usagers.

Travailler ensemble

La coconstruction est définie comme le fait de travailler ensemble de manière égalitaire, chacun apportant son expertise reconnue par l'autre. Les projets de coconstruction représentent 70 % des activités des patients partenaires. Un des premiers travaux a consisté en l'élaboration de quatre brochures sur la sécurité des patients (identitovigilance, hygiène des mains, prévention des chutes, gestion sécuritaire des médicaments). Elles ont été rédigées avec les patients du CPP et sont à disposition dans tous les services de soins et de consultation.

Cette dynamique de coconstruction concerne plus d'une trentaine de projets entre 2018 et 2019, notamment la conception d'une autre brochure avec les anesthésistes (*Comment préparer son opération chirurgicale ?*, reprenant toutes les étapes avant, pendant et après l'opération) ; une autre encore sur l'hygiène posturale du dos, en collaboration avec le service de neurologie. Les patients partenaires ont aussi contribué à la création d'un « feuillet admission » pour relever le traitement/dosage pris au domicile de manière plus efficace avant une hospitalisation (dans le cadre du projet « Seamless Care » dont le but est d'assurer un bilan comparatif des médicaments pendant tout le séjour à l'hôpital et jusqu'à la sortie du patient). Ils sont également impliqués dans la rédaction d'articles dans la *newsletter* du groupe, ils témoignent dans les services de soins et dans des forums organisés par des groupements hospitaliers ou d'autres organismes de santé ainsi que des institutions telles que la PAQS (plateforme qui promeut, sou-

Les patients ont un mandat de deux ans renouvelable et une période d'essai de six mois.

tient et organise le développement et la mise en œuvre de démarches d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité dans les institutions de soins de santé à Bruxelles et en Wallonie).

Du point de vue du patient partenaire

Le patient partenaire n'est pas un consultant, mais un participant. Maddy Brogniez, patiente partenaire depuis 2015, retrace l'évolution de son rôle. « *Globalement et progressivement, il y a l'installation d'un espace d'écoute et de dialogue, des réponses à nos questions, un respect des règles de prise de parole, une ouverture d'esprit, une participation active, une intégration dans les équipes et une reconnaissance comme des acteurs de soins à part entière. Nous osons de plus en plus sortir de notre zone de confort, comme avec le service de radiologie où, suite à la participation à la création de brochures pour des examens diagnostiques, nous avons rencontré l'équipe des technologues. L'objectif était de souligner l'importance d'informer oralement ou avec un support écrit les patients qui viennent pour des examens, surtout les plus fréquents ou les plus critiques.* » Elle revient aussi sur la nécessité d'être vigilant à la bonne identification du patient, car une erreur de personne peut avoir des conséquences sur les soins à prodiguer. « *Ces rappels de bonnes pratiques sécuritaires au personnel renforcent la prise de conscience des équipes sur les examens ou traitements réalisés* », dit-elle. Elle reconnaît sa préférence pour les groupes de travail qui permettent davantage le partage d'expériences, autour de l'élaboration de dépliants spécifiques, de la révision des procédures par exemple. « *Les professionnels doivent encore adapter leur langage en évitant l'utilisation de mots techniques ou d'abréviations lors des rencontres afin de s'assurer de la compréhension par les patients partenaires*, explique-t-elle. *Il arrive parfois que le patient partenaire ait des difficultés à trouver sa juste place dans certaines réunions, mais nous sommes soutenus par le coordinateur du CPP qui réalise un tour de table pour solliciter l'avis de chaque membre. Nous évoluons dans la démarche et le mode de participation.* »

L'avenir du partenariat

Pour exister et mener à bien les différents projets, le CPP a besoin de la bienveillance de l'hôpital. Réciproquement, le CPP est pour l'hôpital un élément favorable à la dynamique d'amélio-

ration continue instaurée par l'accréditation. Cette dynamique va évoluer avec les référentiels d'Accréditation Canada (AC), qui sont très favorables à l'intégration de ce type de collaboration tout au long du parcours de soins du patient. La pérennité du CPP est donc assurée, car elle s'inscrit dans le cadre de l'AC, celle-ci étant l'essence même de la naissance du projet.

Nous devons consolider la participation des patients partenaires dans divers projets tout en recherchant un équilibre entre leur disponibilité et les travaux intéressants. Avec le soutien des directions, nous pouvons aller plus loin dans le développement de l'éducation thérapeutique. L'exemple actuel est celui de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Nous poursuivrons ensuite le développement du partenariat spécifique à une pathologie dans le secteur de la dialyse, de l'oncologie, etc. Nous devons régulièrement évaluer les projets réalisés afin de nous assurer de leur pérennité avec des rétroactions au CPP et aux équipes à travers des réunions et des campagnes d'information.

Nous pouvons continuer le travail de motivation et de sensibilisation du personnel au concept de patient partenaire et le renforcement de la culture du partenariat avec les patients. La réussite du projet ne peut être assurée que si les équipes sont convaincues du bien-fondé du CPP. À long terme, cela ne pourra qu'être bénéfique, tant pour les patients que pour les professionnels eux-mêmes. ■

Pas à pas

L'implémentation du concept de partenariat patient est passée par plusieurs phases.

- **2015.** Lancement de l'accréditation, création du CPP, engagement de quatre patients partenaires dans les comités.
- **2016.** Implication des patients partenaires dans la coconstruction d'informations patients.
- **2017.** Certificat d'accréditation.
- **2018.** Intégration d'un patient dans le conseil qualité.
- **2019.** Finalisation du projet « Education thérapeutique BPCO » incluant des patients partenaires et démarrage des formations. ■