

Expériences patients projet pré-pilote HAZODI - 3 juin 2016

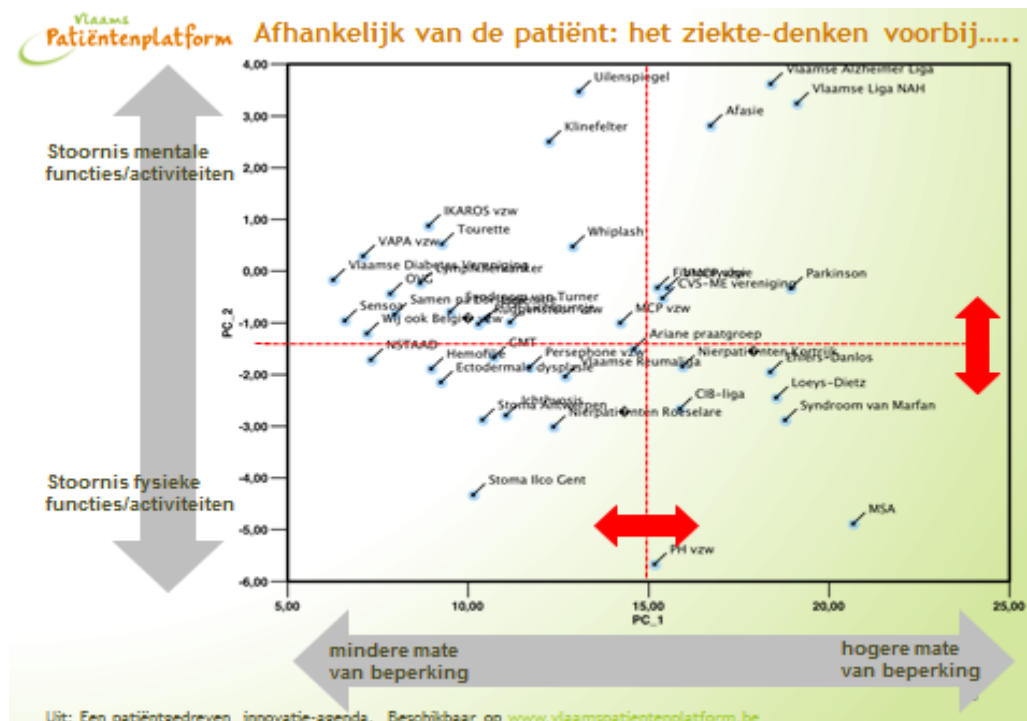
Quelle méthode ?

Question générale : quelle méthode utiliser pour impliquer les patients dans le projet ?

- Pool d'experts : les représentants des patients dans les associations de patients se réunissent régulièrement à l'initiative de ZOPP Limburg pour discuter des projets (les expériences individuelles peuvent être rapportées pour vérifier dans quelle mesure il s'agit d'un besoin/d'une expérience/d'un dysfonctionnement d'un plus grand groupe)

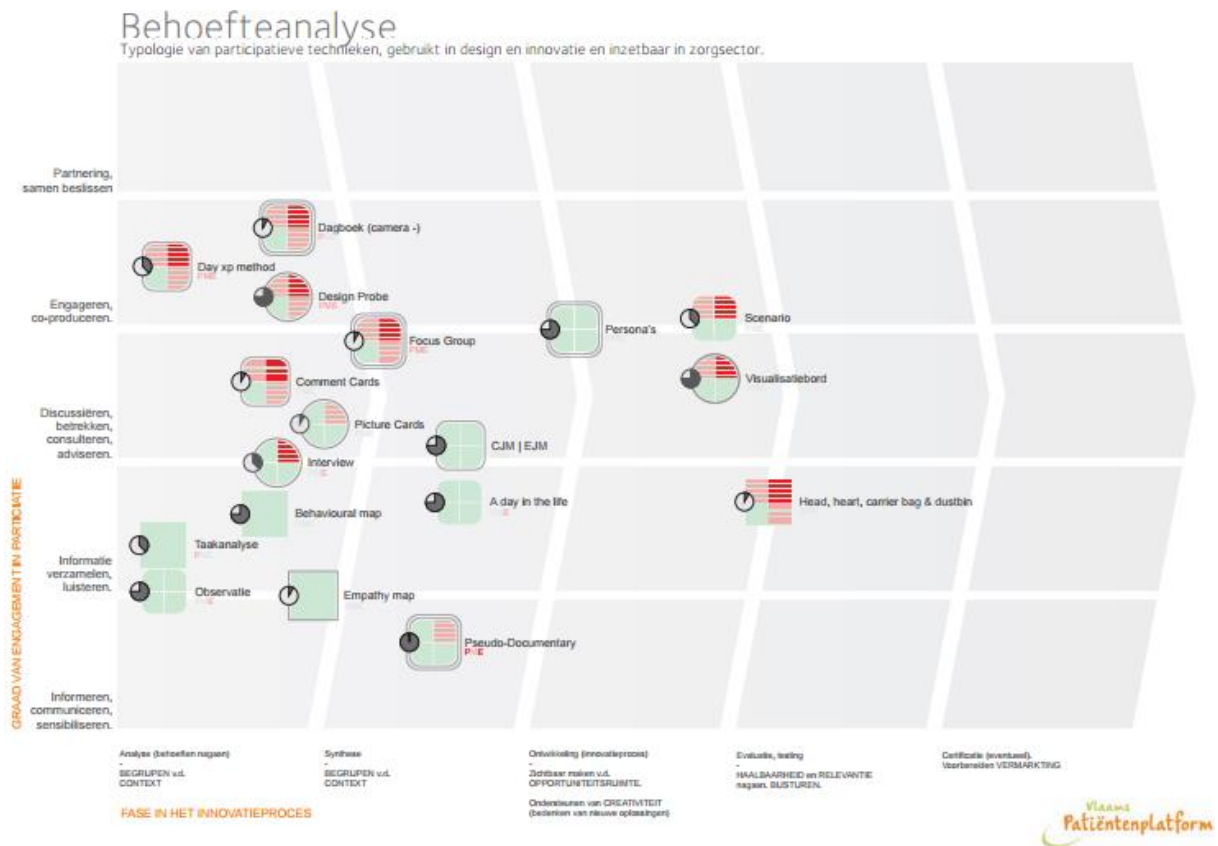
1ère phase du projet : comment visualiser les besoins et dysfonctionnements des patients présentant des problématiques complexes et plus lourdes ?

- Première étape pour vérifier comment les patients sont impliqués :
 - Vérifier de quel groupe cible avec quelle classification ICF il s'agit (voir illustration 1 ci-dessous)
 - Phase du projet : démarrage, exécution, évaluation, ...
 - Question posée



- Deuxième étape :

- o Choix d'une méthode adaptée sur base de la répartition ICF et de la phase du projet (voir illustration 2 - méthodes innovation VPP) ou vérifier dans l'arbre de décision du CBO si d'autres méthodes sont possibles (voir illustration 3 ci-dessous - Méthodes CBO).



Explication illustration 2

Une interview est par exemple possible avec des personnes souffrant d'un handicap physique léger à lourd et avec des personnes souffrant d'un léger handicap mental. Non adapté pour les personnes souffrant d'un handicap mental sévère.

Les groupes de focus sont adaptés aux personnes souffrant d'un léger handicap physique, mais moins adapté aux personnes avec un handicap physique profond (par exemple en raison du déplacement) ou pour les personnes avec un handicap mental

A day in the life of (méthode selon laquelle le patient est suivi sur place et dans toutes ses activités). Est possible avec tous les patients. Pas pour toutes les questions, par exemple si les activités sont fort dispersées en termes de temps ou de lieu. Une alternative est le virtual day in the life of (=parcourir la journée du patient) journal ou caméra

Picture cards : cartes avec des photos et des mots sont utilisés comme déclencheurs pour permettre aux personnes de parler de leurs expériences.

Légende de la dia :

Rouge = flexible, (interview) coins arrondis est un format plus rigide (ex. day in the life), carré est format fixe
Double cadre = générique (ex. Journal, groupe focus), cadre simple limite générique (interview, picture cards)
et pas de cadre= en fonction du contexte (day in the life)

Faisabilité de la méthode en termes de temps : le groupe focus est plus intensif que l'interview, a day in the life est peu intensif en termes d'investissement temps

Figuur 2 Beslissingsschema instrumenten voor patiëntenparticipatie (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO)

Instrument	Doel participatie				Fase verbeterproject			Niveau		Deelnemers				
	Aanbod laten aansluiten op individuele wensen	Inzicht wensen/behoefte	Inzicht ervaringen	Nieuwe ideeën genereren	Nieuwe ideeën toetsen	Voorbereiding	Uitvoering	Evaluatie	Individueel	Proces	Beleid	Eén ervaringsdeskundige	Groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen	Vertegenwoordiger patiëntenorganisatie
Brainstormsessie				•		•				•	•	•	•	•
Casemanagement	•					•			•			•		
Delphi-methodiek				•	•	•				•	•	•	•	
Eigen Kracht Conferentie	•					•			•			•		
Focusgroep		•	•			•	•		•	•	•	•	•	
Fotoscan		•	•				•		•	•		•		
Gesprek met patiëntenverenigingen		•			•	•			•	•			•	
Hulpvraagverduidelijking	•					•			•			•		
In gesprek met Raad van Bestuur (aan de lunchtafel/appeltje schillen met de RvB/het moet me van het hart)		•	•				•		•	•		•		
Instant feedback/Wachtkamer interview			•			•			•			•		
Interview		•				•	•	•		•		•	•	
Klantenwenskaart/Tipkaart		•					•	•				•		
Kritische incidenten techniek		•	•				•	•	•	•		•		
Mystery guest			•			•	•	•		•				•
Observatie/schouw		•	•			•	•	•		•		•	•	•
Open space bijeenkomst		•	•	•		•	•	•		•		•		
Participatie in werkgroepen of commissies		•	•			•	•			•	•	•	•	
Patiëntendagboek			•				•	•	•	•		•		
Patiëntenpanel		•			•	•		•		•		•		
Patiënten/cliëntenraad		•	•	•	•	•	•	•		•	•	•	•	
Shadowing			•			•		•		•		•		•
Spiegelbijeenkomst			•			•		•		•		•		
Theater/knelpunten naspelen			•			•		•		•		•		•
Vragenlijst (elektronisch en schriftelijk)		•	•			•	•	•		•		•		
Wandeling		•	•				•	•	•			•	•	•
Werken aan Wensen		•		•		•			•			•		

- Conditions de base pour la méthode → voir slide ci-contre issu du PowerPoint fait par le VPP suite à la séance d'information aux SEL et aux responsables politiques sur la participation des patients soins intégrés.

Hoe patiënten betrekken?

- Randvoorwaarden patiëntenparticipatie
 - Alle nodig informatie tijdig ter beschikking (bijv agenda, documenten, vragenlijsten, ...)
 - Vermijd vele teksten nalezen
 - Vermijd vakjargon, afkortingen
 - Hou rekening met voorkennis, vertrouwdheid vergadercultuur
 - Stel gerichte vragen
 - Niet direct mening, niet 1 mening, niet over alles een mening
 - 1 patiënt tegenover X zorgverleners?
 - Draagkracht: werken in duo's?
 - Veilige omgeving: rol voorzitter + vergaderregels
 - Tijdstip vergadering + vergaderfrequentie
 - Voorzie terugkoppeling (ook tussentijds)
 - Onkostenvergoeding?
 - Hou rekening met
 - » praktische problemen, zoals beschikbaarheid auto, telefoon, mail, printer, ...
 - » representativiteit (vaak geen homogene groep, meestal mondige, sterkste, hoger opgeleide, ...)

25

Conclusion :

- Le groupe cible pour le projet pré-pilote HAZODI se compose de personnes avec un forfait de soins et un Bel score de 35 → ces patients se situent probablement dans les deux quadrants droits
- Phase du projet : démarrage
- Question posée : première exploration des besoins et des dysfonctionnements du groupe cible visé
 - Choix pour l'interview
 - L'interview n'est pas adaptée pour les personnes souffrant d'un handicap mental sévère, dans ce cas il est important de tenir compte du fait que l'interview puisse se faire avec l'aidant proche
 - Au moment de l'élaboration de la liste de sujets, il a été tenu compte des différents aspects de la vie d'une personne malade chronique tels que décrits par le VPP dans le cadre du projet innovation
 - Lors de l'élaboration de la liste des sujets, il a été vérifié que les éléments pertinents des soins intégrés sont bien abordés

Liste des sujets pour l'interview

Présentations

1. Présentation des interviewers : nom, fonction et rôle dans le projet
2. Explication du but de l'interview dans un langage que votre grand-mère comprendrait aussi
3. N'utilisez pas d'abréviations
4. Expliquez ce qui sera fait avec les données collectées au cours des interviews

5. Si la conversation fait l'objet d'un enregistrement, expliquer que ce n'est que dans le but de faciliter le traitement par après

Questions :

1. Comment se déroule votre journée ? (La question peut s'intéresser aux fonctions corporelles et à la participation sociale) → Questions complémentaires :
 - a. Contacts sociaux (éventuellement membre d'une association de patients ?)
 - b. Hobbies et divertissements
 - c. Tâches routinières que vous effectuez encore/n'effectuez plus et les activités au quotidien
 - d. Autonomie (et soutien par des professionnels...)
 - e. Mobilité dans la maison, en dehors de la maison
 - f. Aspect financier
 - g. La technologie vient-elle en aide ?
 - h. Qu'est-ce qui est important dans votre vie, qu'est-ce qui fait sens ?
 - i. Médication et traitement : (interroger plus avant sur base de l'histoire de chacun, le patient a-t-il été suffisamment informé, a-t-il été ou non impliqué dans les différents choix ? peut-il gérer certaines choses lui-même et de quoi a-t-il besoin pour pouvoir le faire ?)
 - j. Rôle/tâches des aidants-proches (vu la lourdeur des soins ?)
 - k. (Travail et (ré)intégration, sans doute pas à l'ordre du jour dans ce groupe cible)

→ Pour chacun des aspects ci-dessus, demander ce qui fonctionne bien et ce qui fonctionne moins bien. De quoi a-t-on besoin pour rendre meilleure une expérience moins positive. Comment cela devrait-il être ?

2. • Avec quels prestataires de soins êtes-vous en contact (tant à votre domicile qu'ailleurs) ? Vos prestataires de soins travaillent-ils bien ensemble ? (Sur base du récit déduire la désignation d'un gestionnaire de cas). Comment la collaboration entre vos prestataires de soin peut-elle être améliorée ? Vos prestataires de soins sont-ils au courant de vos besoins en matière de soins ? Pensez-vous qu'ils s'échangent les informations ? Trouvez-vous que les prestataires de soins sont bien formés/informés de votre maladie/traitement ?

→ Pour chaque question également évaluer :

- Dans quelle mesure elle doit être posée.
- Si vous pouvez de manière implicite déduire l'existence d'un problème afin d'adapter directement la question. Par exemple je vois que vous êtes en chaise roulante, avez-vous encore accès à toute la maison ?
- Si elle ne constitue pas une menace, par déduction en fonction des réponses précédentes (nous comptons sur votre empathie ! 😊)

Conclusion :

→ Remerciements

→ Suivi possible des patients pour une cartographie des expériences ? le patient est-il d'accord ? La méthode est-elle également applicable dans la vie du patient/de l'aidant proche ?

→ Donner des informations sur la suite de l'étude

→ Prendre des accords sur retour par rapport aux résultats