

Guide pour les interviews patients

Herkenrode

Introduction et questions de l'étude

Pour le projet pilote soins intégrés maladies chroniques Herkenrode (région Hasselt-Diepenbeek-Zonhoven) nous avons défini le groupe cible suivant : forfait malades chroniques, BEL-score ≥ 35 , BEL-score 30-34 ou besoins de soins comparables. Nous avons également formulé dans les grandes lignes un nombre d'objectifs sur lesquels nous souhaitons travailler (renforcement de la personne présentant un besoin ainsi que des aidants proches, renforcement du processus de support, de la prévention, simplification et renforcement de la méso structure, suivi continu et adaptations).

Dans la phase de conceptualisation, nous voulons obtenir une vue d'ensemble des besoins spécifiques en matière de soins et de support de la population de la région Hasselt-Diepenbeek-Zonhoven.

Nous voulons comprendre

- Ce qui fonctionne bien
- Ce qui fonctionne moins bien
- Ce qu'il faut pour rendre meilleure une moins bonne expérience
- Comment cela devrait fonctionner

Pour ce faire nous poserons quelques questions :

- Comment se déroule votre journée ? (La question s'intéresse aux fonctions corporelles et à la participation sociale)
- Par rapport aux prestataires de soins et assistants sociaux
 - Avec quels prestataires de soins et assistants sociaux êtes-vous en contact (tant à votre domicile qu'ailleurs) ?
 - Vos prestataires de soins et assistants sociaux travaillent-ils bien ensemble ?
 - Comment la collaboration entre prestataires de soins et assistants sociaux pourrait-elle être améliorée ?
 - Vos prestataires de soins et assistants sociaux sont-ils informés des soins/de l'aide dont vous avez besoin ?
 - Pensez-vous qu'ils s'échangent les informations ?
 - Trouvez-vous que les prestataires de soins et assistants sociaux sont bien formés/informés par rapport à votre maladie ?

Au départ de ces questions, nous voulons

- Affiner plus encore le groupe cible initialement formulé (forfait malades chroniques, BEL-score ≥ 35 , BEL-score 30-34 ou besoin de soins comparable (que voulons-nous dire exactement avec ceci ?))
- Identifier les critères d'inclusion (tenir compte de la liberté de choix du patient par rapport aux dispensateurs de soins)
- Comprendre les éléments auxquels s'attaquer en priorité dans la région (affiner les objectifs)

Déroulement 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
→ *Au sein de la région Hasselt-Zonhoven-Diepenbeek, nous voulons réfléchir à comment améliorer les soins. Cette réflexion se fait dans le cadre de projets pilotes sur les soins intégrés destinés aux malades chroniques. Nous voulons partir des besoins et attentes des patients. Il est donc très important pour nous de comprendre comment vous vivez personnellement les soins et le soutien que vous recevez aujourd'hui, ce qui fonctionne bien et ce qui peut être amélioré.*
- 3 N'utilisez pas d'abréviations
- 4 Expliquez ce qui sera fait avec les données collectées au cours des interviews
→ *Les résultats des interviews sont traités de manière anonyme pour que les partenaires du projet (donner le nombre) puissent se mettre au travail et développer des actions et projets concrets.*
- 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 :
 - Qu'est-ce qui est important dans votre vie, qu'est-ce qui fait sens ?
 - Que voulez-vous encore concrétiser ? Quel est votre souhait ?
 - Contacts sociaux (éventuellement membre d'une association de patients ?)
 - Hobbies et divertissements
 - Tâches routinières que vous effectuez encore/n'effectuez plus et les activités au quotidien
 - Autonomie (et soutien par des professionnels...)
 - Mobilité dans la maison, en dehors de la maison
 - Aspect financier
 - La technologie vient-elle en aide ?
 - 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 ?)
 - Rôle/tâches des aidants-proches (vu la lourdeur des soins ?)
 - (Travail et (ré)intégration, sans doute pas à l'ordre du jour dans ce groupe cible)
 - Eléments qui peuvent marcher préventivement (prévention de l'aggravation de la maladie, prévention par rapport à la solitude, ...)
- 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 Par rapport aux prestataires de soins et assistants sociaux
 - Avec quels prestataires de soins et assistants sociaux êtes-vous en contact (tant à votre domicile qu'ailleurs) ?
 - Vos prestataires de soins et assistants sociaux travaillent-ils bien ensemble ? (Sur base du récit déduire la désignation d'un gestionnaire de cas, ou si un MDO a déjà été établi/un plan de soin existe)
 - Comment la collaboration entre prestataires de soins et assistants sociaux pourrait-elle être améliorée ?
 - Vos prestataires de soins et assistants sociaux sont-ils informés des soins/de l'aide dont vous avez besoin ?
 - Pensez-vous qu'ils s'échangent les informations ?
 - Trouvez-vous que les prestataires de soins et assistants sociaux sont bien formés/informés par rapport à votre maladie ?
- ➔ 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

- 1 Remerciements
- 2 Demander au patient si nous pouvons le recontacter ultérieurement pour un input complémentaire de sa part pour la suite du projet, peut-être selon une autre méthode.
 - ➔ Input VPP: suivi possible des patients pour une cartographie des expériences? Le patient est-il d'accord ? la méthode est-elle adaptée à la vie du patient/de l'aidant proche ?
 - ➔ La méthode n'est pas encore définie. Ces questions seront pertinentes plus tard.
- 3 Donner des informations sur la suite de l'étude
 - Les données sont traitées de façon anonymes et présentées sous forme de résumé au groupe formé par les partenaires du projet qui développeront ensuite des actions concrètes et des projets (quelles sont les priorités ?) et affineront encore le groupe cible.*
- 4 Prendre des accords sur retour par rapport aux résultats
 - ➔ Encore à convenir concrètement