



Les défis de la profession infirmière pour le « empowered patient »

*patient
prevention
confidence
value
support* } *empower the patient*
...but how?

Catarina FERNANDES, Marie Paule SIDON



Contexte

Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé

Art. 8.

Droit à l'information sur l'état de santé

1. Le patient prend avec les professionnels de santé, compte tenu, d'une part, des **informations pertinentes** pour sa prise en charge qu'il leur a fournies et, d'autre part, des informations et conseils que ceux-ci lui ont fournis, les décisions concernant sa santé.

Contexte

Cadre légal de la profession infirmière:

Règlement grand-ducal du 21 janvier 1998 portant sur l'exercice de la profession d'infirmier

- Art. 3. L'infirmier preste des soins infirmiers **préventifs**, curatifs ou palliatifs qui sont de nature relationnelle, technique ou **éducative**.
- Art. 4. Les soins infirmiers aux bénéficiaires tiennent compte d'une **approche personnalisée**, qui inclut notamment les composantes psychologique, sociale, économique et culturelle, les acquis de la science et une exécution conforme à l'évolution des techniques.

Ces soins ont pour objet:

- **de protéger, de maintenir, de restaurer et de promouvoir la santé,**
- ...

Attributions de la profession d'infirmier

Soins et actes en réponse aux besoins en rapport avec l'autonomie, le bien-être et la réalisation de soi

1) Soins et actes que l'infirmier entreprend de façon autonome et sur initiative propre:

- ...
- facilitation de l'accès du bénéficiaire **selon son souhait, aux renseignements les plus pertinents, . son information claire,** aux aides et l'exercice de ses droits dans le respect de ses valeurs et de ses croyances;
- ...



L'éducation patient dans la pratique infirmière

Rôle dans la **prévention primaire, secondaire et tertiaire**

Compétences infirmières:

- Dans le cursus de base
 - Education pour la santé et santé publique
 - Education du patient
 - Empowerment
- L'éducation patient fait partie du quotidien: du diagnostic éducatif à l'évaluation des connaissances
 - Travaux sur les guides d'éducation réalisés en 2000 dans le cadre de la commission des normes
- Expertise du domaine de soins: **Patricia Benner**

Constat des limites de l'éducation patient sans implication de celui-ci



Contexte

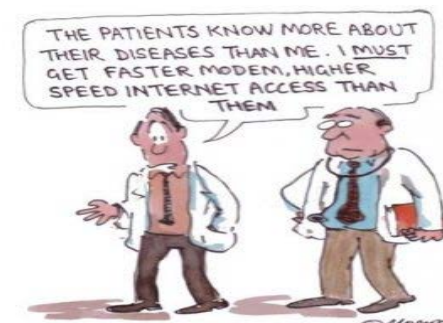
Evolution sociétale et des besoins des patients:

Patient 2.0 voire 3.0

- S'informe sur ses facteurs de risque ou sur sa pathologie
- S'implique pour sa sécurité comme par ex. pour son identité
- Associations de patients:
 - Les « empowered patients » se regroupent pour faire entendre leurs attentes vis-à-vis du système de santé
- Les réseaux sociaux, les blogs ...

Et qui aide le patient à valider ces informations?

Les patients dépassent les épisodes aigus → maladies chroniques





Les attentes et les besoins des patients

Permettre:

- D'intégrer le contenu de l'éducation reçue dans sa vie quotidienne
- De rechercher son meilleur niveau de santé souhaité
- D'identifier et d'utiliser ses ressources internes et externes
- D'identifier ses freins internes et externes
- De développer ses compétences d'adaptation
- De garder le pouvoir sur son projet de vie
- Shared decision making

Empowered Patient → ← Patient Empowerment



Les défis de la profession infirmière

Changement de paradigme chez les soignants:

Dans l'approche du **concept éducation** proposée:

→ **Coaching santé:**

Accompagner, guider le patient dans son projet de vie en l'aidant à détecter ses freins internes et externes et à mobiliser ses ressources internes et externes pour atteindre son meilleur niveau de fonctionnement

Une boîte à outils:

- Le coaching
- L'entretien motivationnel
- L'éducation thérapeutique
- L'approche pédagogique
- Counseling





Les défis de la profession infirmière

Changement de paradigme:

→ Changement de posture

Posture coach:

Nous faisons partie d'épisodes de la maladie

Le partage du pouvoir et de la responsabilité → partage d'un savoir et d'un savoir faire technique

Défi: soigner le patient autant que la relation en allant à la rencontre l'un de l'autre

Finalité: de la découverte et l'expression par la personne éduquée de sa propre norme intérieure



Les défis de la profession infirmière

Changement de paradigme:

→ Rester dans l'actualité, l'evidence based et l'innovation

Empowerment: processus

Les grands travaux des personnes malades:

La maladie (illness work): gestion des symptômes, travail sur le diagnostic, prévention et gestion des crises

Le quotidien (everyday life work): tâches obligatoires (alimentation, prendre soin de soi, ménage, enfants, activité professionnelle)

Le sentiment de soi (biographical work): reconstruction de son identité

(d'après Strauss et Corbin, 1985)

Les défis de la profession infirmière

Changement de paradigme:

→ Changement de la **structure**:

Donner le cadre et l'espace aux infirmiers de pratiquer cette adaptation
aux besoins des patients:

- Organisation du stationnaire
- Cliniques monothématiques
- Consultations infirmières
- Elargir la mission de santé publique





La consultation infirmière VIH/MST

Constat:

- Découverte du VIH en 1981.
- Progrès scientifique dans les les thérapies ARV en 1985.
- Passage à la chronicité.
- Nécessité d'accompagnement des patients par l'éducation thérapeutique:
 - ✓ Stabilité de l'état clinique vers une prise en charge ambulatoire.
 - ✓ Evolution des besoins et attentes des patients porteur du virus VIH.



Partager son savoir avec le patient et son entourage, c'est accepter de diminuer le mythe du pouvoir professionnel mais de redonner le pouvoir d'agir et d'interagir au patient sur un épisode de santé.



La consultation infirmière VIH/MST

Missions

PRIMAIRE	SECONDAIRE	TERTIAIRE
But : réduire l'incidence du VIH Information sur le VIH, ses modes de transmission, trithérapie, conséquences . Promotion du test de dépistage : séance d'information, campagne d'affichage avec les actions nationales. Conseils pour l'utilisation du préservatif .	But : réduire la prévalence du VIH Organiser/ Réaliser des tests de dépistage avec une consultation pré-test. ➤ Si la personne est VIH- : annonce fait par le soignant . Faire un entretien post test afin de réinformer celle-ci sur les risques de transmission et l'utilisation du préservatif . ➤ Si la personne est + : Consultation avec un médecin infectiologue. Orientation vers une prise en charge éducative de suivi. ➤ Consultation infirmière d'initiation au traitement PEP. Informé le sujet sur les risques de contamination . Informé le sujet sur le virus, son action etc.	But : réduire les complications dues au VIH/Sida Consultation infirmière sur l'observance avec un guide d'entretien de séances prédéfinies en collaboration avec les médecins. Counseling infirmier dans l'accompagnement et éducation des patients séropositifs. ➤ Suivi d'adhérence au traitement antiviral . ➤ Aider le patient à améliorer sa Qualité de Vie.



La consultation infirmière VIH/MST

Buts

- ✓ **Inform**er et **éduquer** la santé sexuelle dans les maladies sexuellement transmissibles.
- ✓ **Apporter des soins et soutiens** aux personnes infectées et améliorer la **qualité de vie** des patients VIH et de leur entourage.
- ✓ Promouvoir **la continuité des soins** intra et extra hospitalier.
- ✓ Assurer une prise en charge **pluridisciplinaire** intra et extra hospitalière.
- ✓ Garantir une prise en charge **psychosociale**.



Counseling infirmier en VIH:

- Accompagner les patients dans :
 - ✓ La connaissance de la maladie.
 - ✓ La connaissance des traitements.
 - ✓ La gestion de l'aspect psycho-social.
- Le patient ne doit pas disparaître derrière son traitement.
- Le vécu des traitements est indissociable de l'histoire de la séropositivité.
- Il existe une corrélation évidente entre la santé physique et la santé psychologique.
- Le retour à la santé somatique doit être accompagné d'un travail sur la santé psychique et sociale.





Témoignages d'infirmiers

"La satisfaction professionnelle de constater que le bénéfice apporté au patient lui permettant de se reconstruire et de s'inscrire dans un nouveau projet de vie.

B.V.

"Depuis 1984, je suis infirmière dans le service des maladies infectieuses. J'ai assisté aux débuts de la découverte de cette maladie appelée SIDA, où malgré tous nos efforts médicaux et soignants, les patients n'avaient pas d'issues possibles que le décès. L'évolution scientifique avec l'apparition des thérapies médicamenteuses ont révolutionné nos pratiques du PRENDRE SOIN et les besoins des nos patients ont évolué. Actuellement depuis 2007 en consultation infirmière, mon but reste toujours le même d'amener les patients à accepter leur maladie devenue chronique mais d'une manière différente."

C.V.

"Certains patients, me disent que je suis devenu leur référent lorsque quelque chose ne va pas. Il n'ose pas aller vers les autres à part son médecin et moi, par peur d'être discriminé."

S.M.

"Nos entretiens structurés sont centrés sur l'humain en prenant en considération sa dimension sociale, psychologique pour l'amener vers l'observance thérapeutique,...), ce pour l'aider par l'éducation thérapeutique dans son processus d'autonomisation"

H.B.

"Faire sa connaissance et être à son écoute pour mieux l'aider à trouver son chemin."

Y.D.J.



Témoignages d'empowered patients

"Je ne pensais jamais que je serais capable de surveiller moi-même mon diabète. J'ai tout appris et je suis aujourd'hui autonome"

« Lorsque j'ai des effets secondaires de mon traitement, je sais maintenant ce que je dois faire pour les prévenir "patient en chimiothérapie"

"Depuis que j'ai appris à utiliser mon appareil pour mes apnées du sommeil, je me remets à jouer avec les enfants, je fais des sorties et j'ai retrouvé mon épouse. Ce traitement a sauvé ma famille"

"Depuis que je calcule mes glucides, je mange ce que je veux, quand je veux, c'est plus le diabète qui me dirige, mais l'inverse !" Parole d'un patient diabétique

"Merci beaucoup ! Grâce à vous j'ai enfin compris ce qui m'est arrivé et je perçois mieux ce que je peux faire pour éviter la récurrence. Cela fait du bien de voir que je ne suis pas le seul, que je ne suis pas seul ... " Un témoignage de patient après conférence FRCV





LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

9ieme Conférence National Santé 05 Avril 2017

Partie I **HEALTH LITERACY**

Permettre au citoyen de mieux participer aux choix concernant sa santé

