

Partenariat patient - professionnels de santé dans le cadre des CRMVT : retour d'expérience

Mme Marie LE ROUX et Solène PATRAT-DELON

Centre de Référence des Maladies Liées aux Tiques - Grand Ouest

CHU Pontchaillou



Au programme

- Contexte
- De la mise en place d'un groupe...
- À un travail de co-construction
- Projets en cours au CRMVT Ouest

Controverse

- Entités cliniques: Lyme chronique / SPPT/ coinfections/ BL vs MVT
- Diagnostique: remise en question de fiabilité des tests
- Thérapeutique: absence d'intérêt des ATB prolongées

Autres MVT

- Peu de cas
- surveillance épidémiologique: TBE, FHCC
- Tableaux différents: aigus, fébriles

Borréliose de Lyme

- 1^{ère} zoonose vectorielle hémisphère Nord
- Tableau parfois complexe, signes spécifiques / non spécifiques
- PTLDS: mécanisme incertain, ne répond pas aux ATB

Patients	<ul style="list-style-type: none"> • Qui? Patients avec des symptômes pour lesquels une borréliose de Lyme est suspectée • Patients en souffrance
	<ul style="list-style-type: none"> • Parcours de soins : errance médicale, vécu « violent »
Controverse	<ul style="list-style-type: none"> • Hétérogénéité des diagnostics
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quelques chiffres CRMVT Paris-Nord</i> (Raffetin, microorganisms, 2022)
Autres MVT	<ul style="list-style-type: none"> • 569 patients • 2017-2020 • Délai médian avant CS CRMVT = 512 j [156,1392] • Diagnostics <ul style="list-style-type: none"> • Lyme prouvé 12,7% • Lyme possible 7,6 % • PTLDS/séquelle 10,2% • Autres diagnostics 69,6%
Borréliose de Lyme	<ul style="list-style-type: none"> • Même chiffre 2022 pour CRMVT ouest

Améliorer les
parcours de soins



• Engagement des usagers en santé

Littérature médicale de plus en plus importante... encore peu dans le Lyme (Pomey 2020; Lymeprospect 2019; Victory 2022)

Valeur des savoirs expérientiels et académiques, respect

Engagement conjoint: professionnels et patients

Prendre en compte l'expérience, les besoins, les préférences des personnes concernées

Différents « niveaux » et « degrés d'intensité » :

- S'engager pour sa propre santé / au niveau collectif (organisation des soins, société)
- Information → consultation → collaboration → partenariat

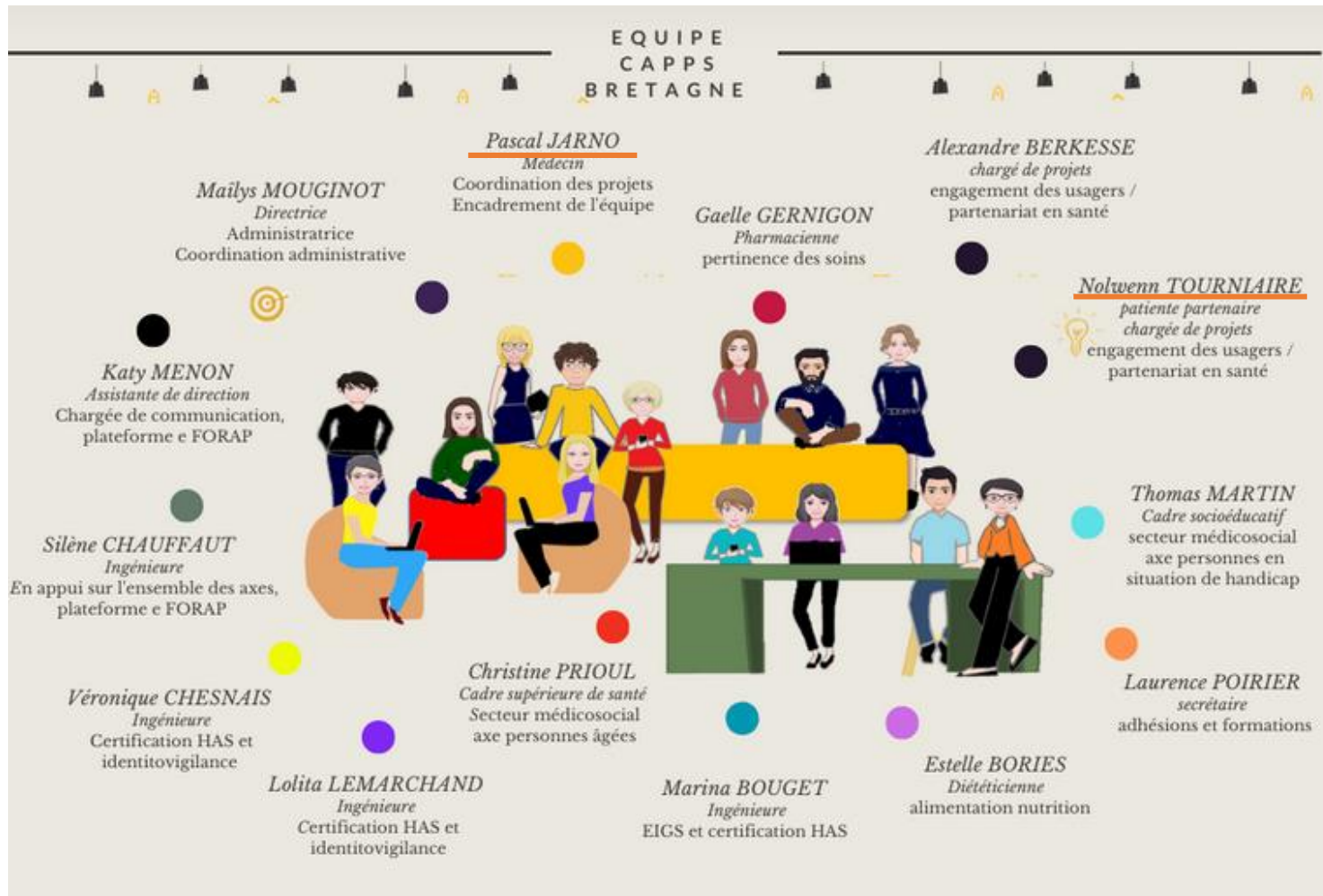
HAS 2020: « L'engagement des personnes est d'autant plus important durant une crise »



Se faire accompagner



De la mise en place d'un groupe.....



Aide à penser le projet



Méthodologie, soutien

Les participants

- Professionnels de santé investis dans la PEC des patients:
 - Sont-ils prêts?
 - Ont-ils le temps?
- Patients – association:
 - À qui le proposer?
 - Est-ce le bon moment, vis-à-vis de leur problème de santé?
 - Passer de l'individuel au collectif
 - Et comment?
- Equilibre des groupes, notion de parité



Accueil par les patients?



Accueil par les professionnels de santé?

L'importance du « cadre »

- Travail nécessaire sur le cadre des rencontres
 - Co construction du cadre d'accueil et logistique
- Pour éviter un déséquilibre lors des rencontres : hors de l'hôpital
- Choix conjoint: dates, horaires, modalités (visio, présentiel), encas...

2 réunions en **présentiel** / an : de 9h30 à 12h30, avec déjeuner sur place partagé
4 réunions en **visio** / an : matin, de 10h à 11h30

J F **M** A M J J A **S** O N D



Apprendre à travailler ensemble

- Méthodologie de travail ++
 - **Travailler le groupe avant les projets**
 - Apprendre à se connaître, comprendre le partenariat
 - Pour être en confiance
 - **Respect** de chacun, des rythmes, des contraintes
 - Méthode des « petit pas »
 - Travail sur les constats partagés



Investissement de chacun

- Le partenariat demande du **temps**
- Le partenariat demande de **l'énergie**
- Question de la **rémunération** pour ce travail? ... pas encore résolue

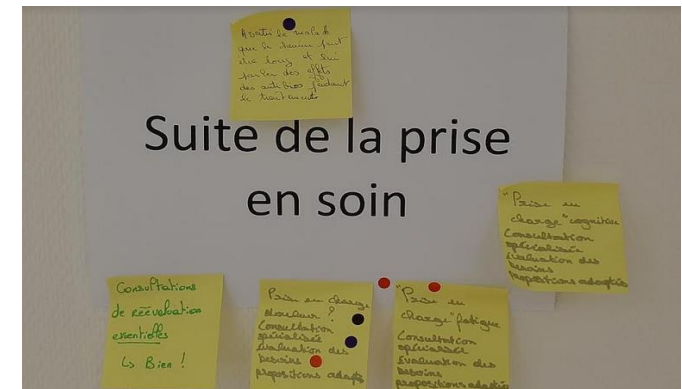
- Déséquilibre « de fait » → comment le faire évoluer?
 - Travail avec la gestion du pôle
 - Au moins: zéro coût pour les participants
 - Aller plus loin? travail en cours au niveau institutionnel visant à **reconnaitre le partenariat** patient (élément de qualité des soins)
 - Accepter le rythme de présence de chacun

Projets en cours au CRMVT Ouest

- Aperçu de la dernière rencontre:
 - À partir de **2 parcours de patients** consultant au CRMVT
 - **Brain storming** : identification des points d'amélioration/ à travailler
 - **Vote** : on retient 2 sujets (réalistes, acceptables, définis)

1. Accueil et orientation des patients : 1^{er} contact avec les CCMVT et CRMVT

2. Formation des étudiants, des professionnels de santé



Accueil et orientation des patients : 1^{er} contact avec les CCMVT et CRMVT

Réflexion guidée par la méthode des chapeaux de Bono

.... À un travail de co-construction

- Améliorer l'accueil, le 1^{er} contact avec les Centres.
- Défaut, défaut d'accueil, déception supplémentaire du patient
Répondre aux besoins du patient - (Reçu, orienter, écouter)
↳ Instaurer le lieu de confiance
- Former les secrétaires à 1 Meilleure accueil (Tous support Téléphonique / mail / physique)
- Secrétaire en place, nouvelle arrivante, Noël de centre, patients, psychologues au sein du CRMVT
- À l'arrivée de visiteurs du Service et ambassadeurs du Service!
+ régulièrement par 1 point
- Pour l'instant: de Moux et Rennes (pilote)



Comment Mieux Accueillir?
Confiance
Occasion de s'arrêter! Temps pour Moi!
Arriver au Bon endroit,
dépasser l'agressivité!
- Bienveillance, écoute, valeur
- Écouter, puis en compte de l'informant!
- définir le cadre d'exercice du secrétariat!

Secrétaires ne souhaitent pas la Formation!
- Manque de temps - charge de travail
- Budget dédié au CRMVT.
- Traitement des secrétaires non dédiés
- la notation de Equipes!
- Pas dans ma fiche de poste!

Formation sur le terrain Méd/secrétariale
Cohésion de Secrétaire sur le Grand Nord!
implication dans le parcours du patient initié
→ d'un patient dans la formation de secrétaires
Cohésion du Médecin de Centre et de Secrétaire
Mise en situation, jeux de rôle
Formation téléphonique.

Accueil et orientation des patients : 1^{er} contact avec les CCMVT et CRMVT

État de lieux : hétérogénéité des organisations, des moyens et ... des vécus des patients

Objectif à atteindre: ***le contact avec un CCMVT/ CRMVT doit permettre au patient de sentir qu'il est au bon endroit***

- Pour arrêter l'errance
- Créer un climat de confiance
- Recevoir la marche à suivre (orientation)

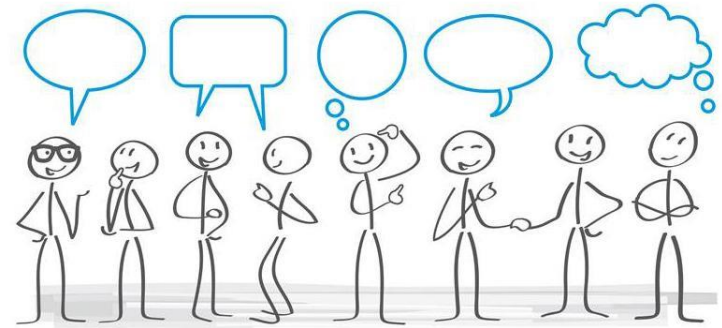
Vigilances: Ne pas imposer aux CCMVT nos propositions + prendre en compte les contraintes de temps, de personnel, de budget...



Travail sur un questionnaire vers les CCMVT Ouest:
« mieux comprendre le circuit, les difficultés, les ressources, les besoins des CCMVT, notamment au niveau des secrétariats »

Conclusion

- **Travail patients / professionnels de santé est possible**
 - Volonté commune: amélioration du parcours de soins
 - Respect de chacun
 - Malgré le contexte ... surtout vu le contexte
 - Accepter que ce travail va prendre du temps



- Remerciements

A tout le groupe : Anne Gaelle Balavoine, Sophie Blanchi, Halima Campeaux, Jean Marc Chapplain, Nathalie Crespel, Anaelle Grée, Camille Hou, Pierre Le Borgne, Laurence Legaux, Janine L'Hostis, Nadia Saidani

Et nos aidants : Pascal Jarno et Nolwenn Tourniaire