



Programme de promotion « **Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020** »

Forum SELF 2020

Facia Marta Gamez, OFSP

Programme

1. Séquence vidéo
2. Vue d'ensemble du programme de promotion en faveur des proches aidants
3. Présentation de quelques résultats de la recherche
4. Promotion de l'autogestion des proches aidants
5. Impulsions pour les praticiens





Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP
Unité de direction Politique de la santé

1. Séquence vidéo

<https://vimeo.com/blitzdonner/review/458887993/f5262abda3>

2. Vue d'ensemble du programme de promotion en faveur des proches aidants

Volet 1 – Bases de connaissances

- Quinze projets de recherche terminés

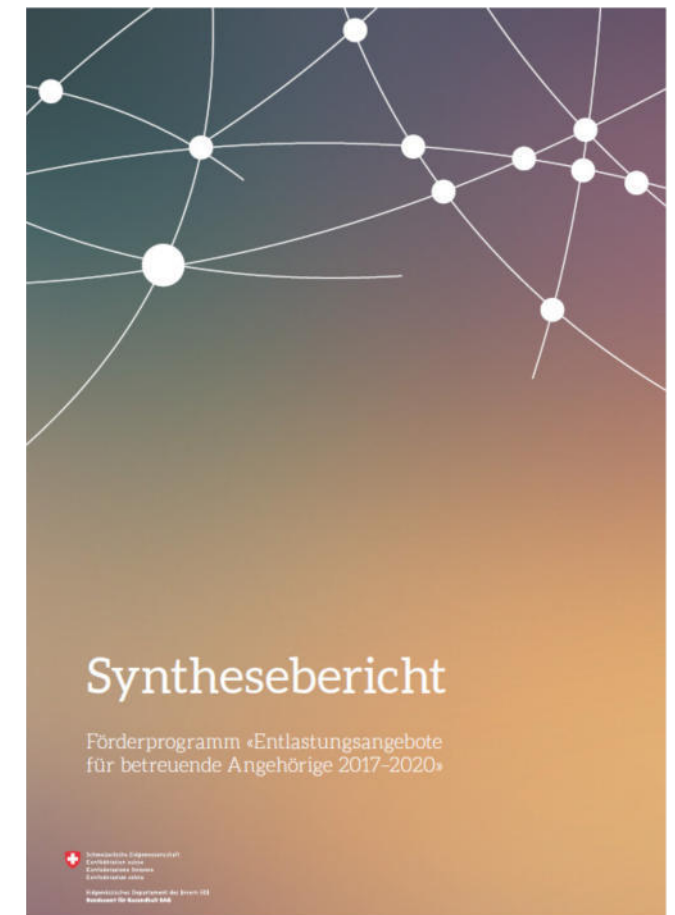
Volet 2 – Modèles de bonnes pratiques

- Banque de données en ligne pour les offres et les mesures pouvant servir de modèle
- Portraits détaillés (p. ex. services de transport, promotion de l'autogestion, garanties financières, aide de nuit à domicile)



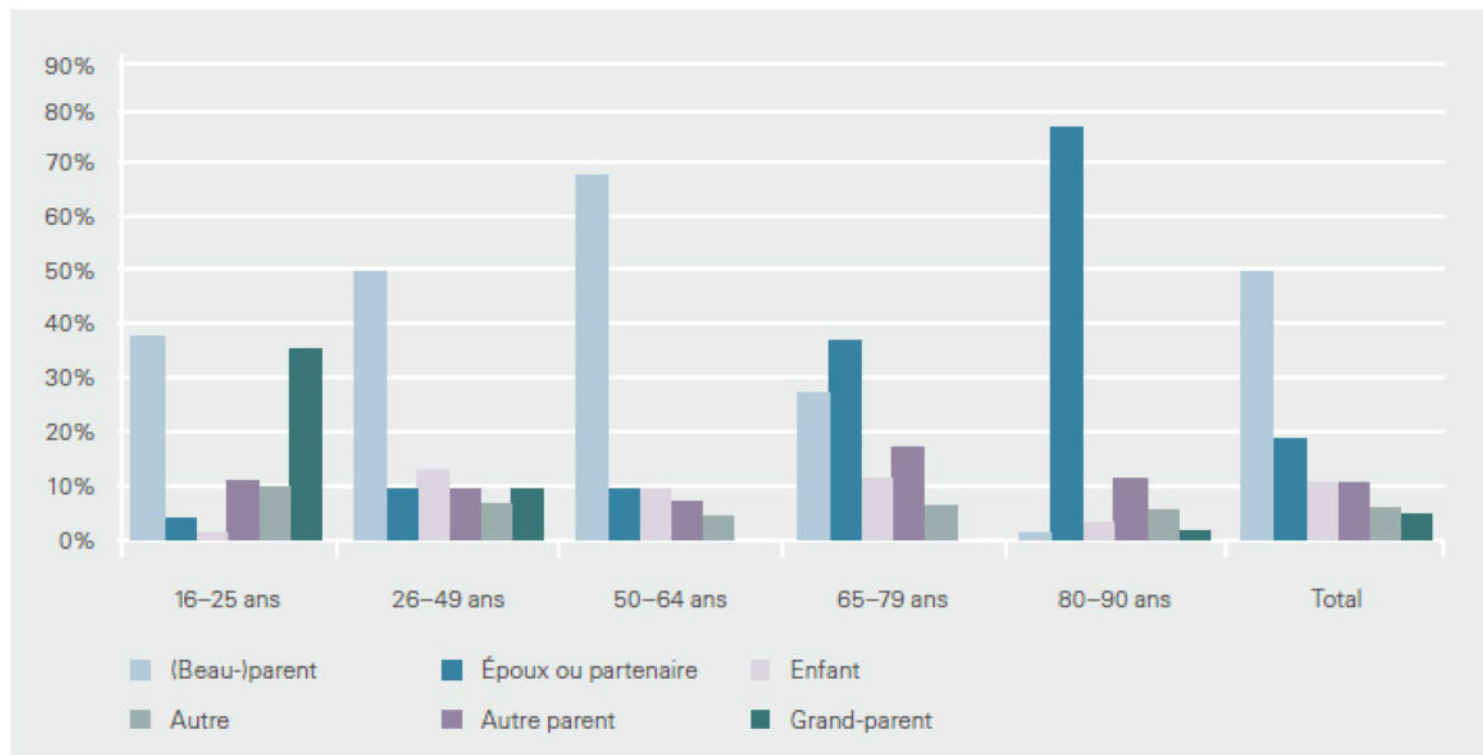
Impulsions pour les praticiens

- Impulsions pour les parties prenantes dans le but d'améliorer les conditions générales pour les proches aidants



3. Quelques résultats de la recherche : qui sont les proches aidants et de qui s'occupent-ils ?

Figure 2: Pyramide des âges des proches aidants par système relationnel



Échantillon :

2425 proches aidants

dont 389 enfants et adolescents (9-15 ans)

Extrapolation :

En Suisse, une personne sur 13 s'occupe d'un proche.

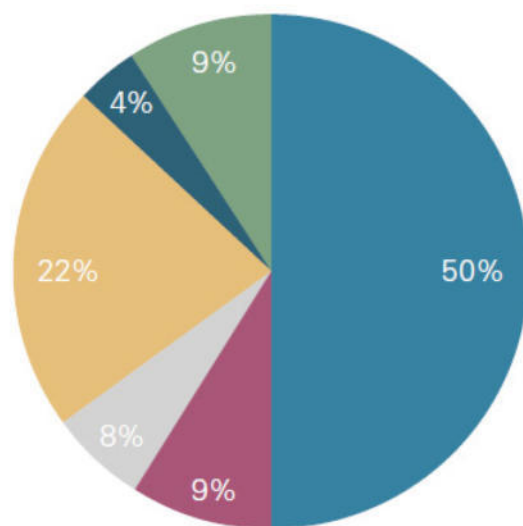
Source: Otto et al. 2019 Jeu de données B01a, N=2027 / graphique Bureau BASS SA, 2020

Exemple: Les personnes entre 50 et 64 ans forment le plus grand groupe de proches aidants (N = 794). Près de 70% s'occupent d'un (beau-)parent.

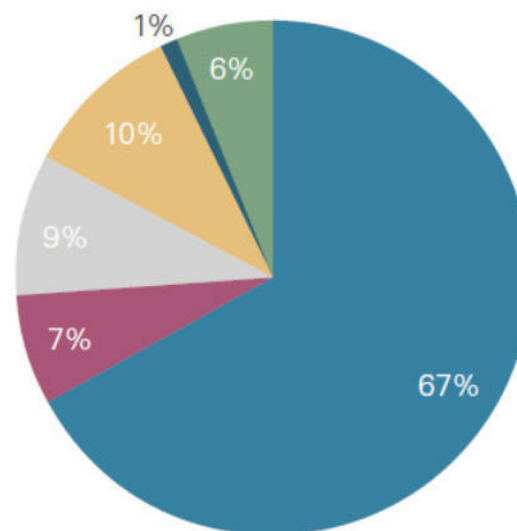
3. Quelques résultats de la recherche : qui sont les personnes prises en charge ?

Figure 4: Problèmes de santé des personnes aidées

Problèmes de santé de la personne aidée
Proches aidants de 16 ans ou plus



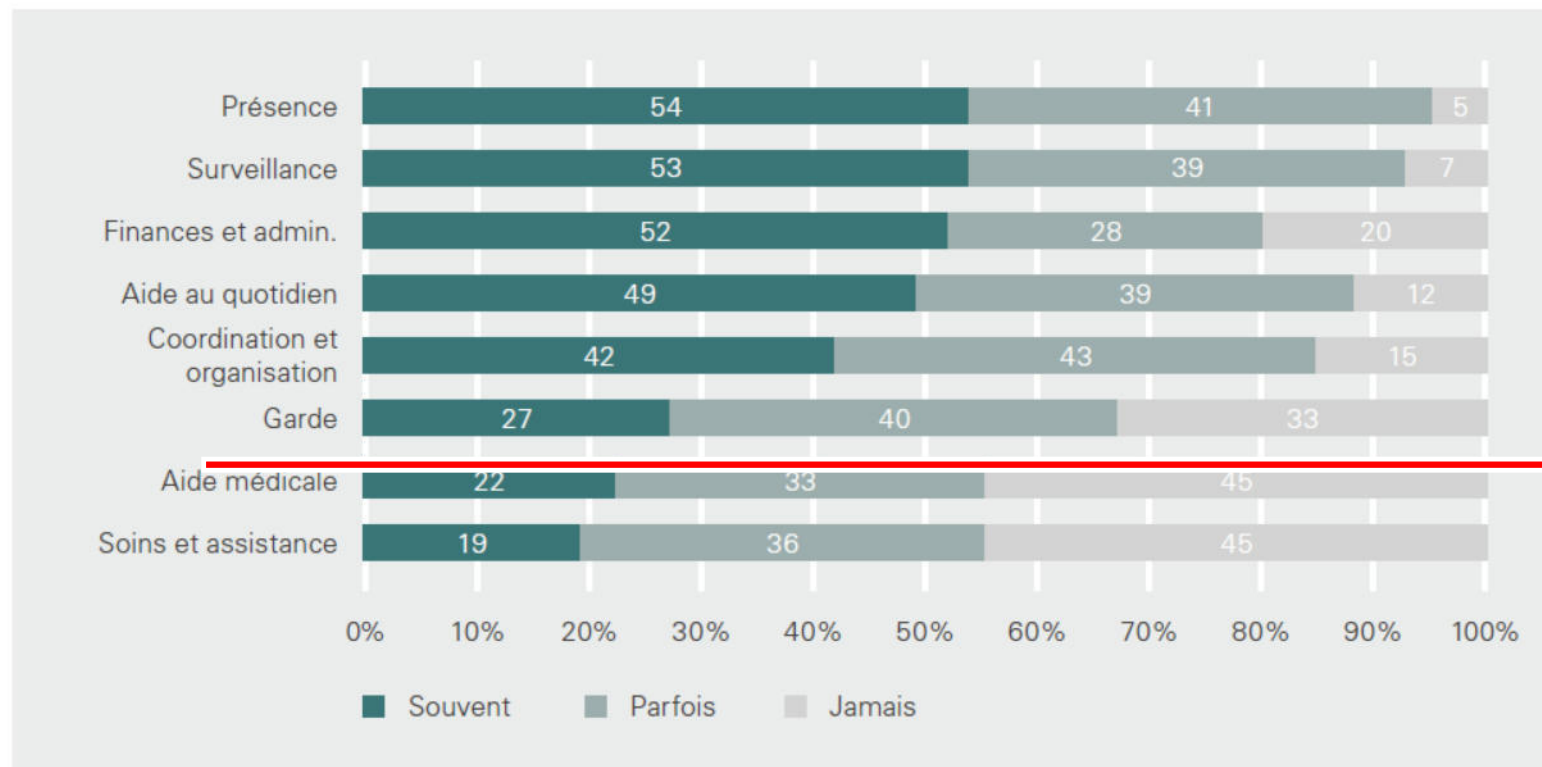
Problèmes de santé de la personne aidée
Proches aidants de moins de 16 ans



- Problèmes physiques (maladie, accident, handicap ou grand âge)
- Problèmes cognitifs (démence, etc.)
- Problèmes psychiques (dépression, etc.)
- Deux problèmes combinés (cognitif et psychique / psychique et physique / physique et cognitif)
- Trois problèmes combinés (physique, cognitif et psychique)
- Autres problèmes ou aucune donnée

3. Quelques résultats de la recherche : quelles sont les tâches de prises en charge ?

Figure 5: Tâches d'assistance par fréquence en%



Seuil pour un
soutien professionnel

Source : Jeu de données d'Otto et al. 2019
B01a / N compris entre 1998 et 2019 /
Graphique Bureau BASS SA, 2020

3. Quelques résultats de la recherche : quelle est l'utilisation des offres de soutien et de décharge ?

Offres professionnelles de décharge utilisées fréquemment

- 25 % prestations d'aide et de soins à domicile
- 20 % aides au nettoyage et aides ménagères
- 12 % conseil psychologique
- 7 % conseil du travail social
- 5 % structures de jour et de nuit

Soutien familial dans la plupart des cas
Près de deux tiers des proches aidants bénéficient du soutien régulier d'au moins un membre de la famille ou d'un ami pour la prise en charge et les soins.

Lorsque les aidant sont des enfants ou des adolescents, ce taux s'élève à 91 %.

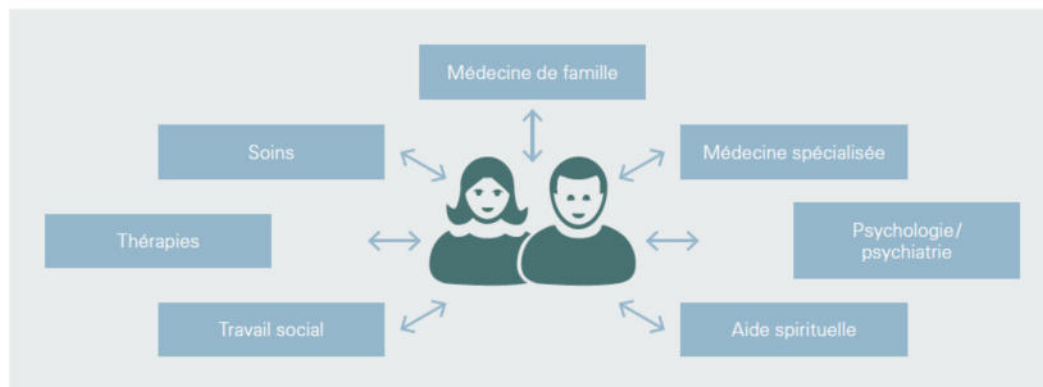
! Dans la moitié des cas, les proches aidants ne trouvent pas d'offres adaptées.

Source : étude Otto et al. 2019, (G01a sur mandat de l'OFSP)

3. Quelques résultats de la recherche : collaboration entre les proches aidants et les professionnels

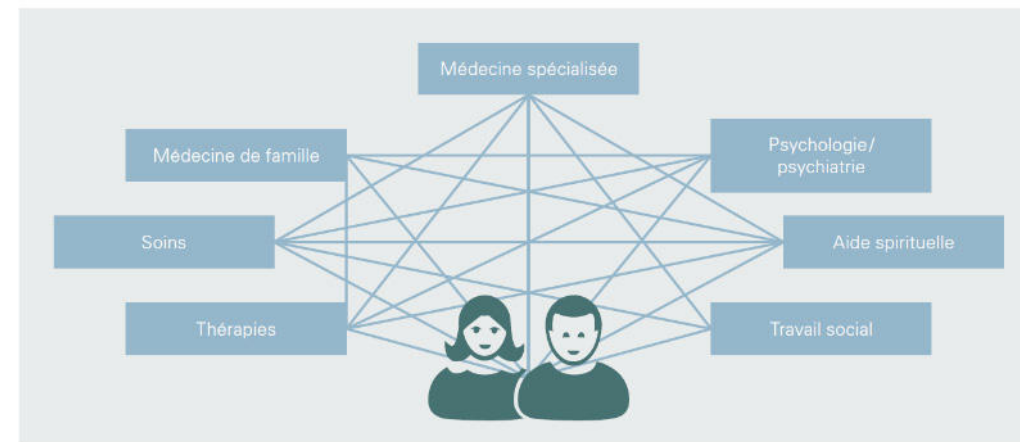
- Reconnaissance de l'expertise des proches
- Renforcement des ressources des proches
- Collaboration en vue de fournir une prise en charge individuelle et adaptée
- Vœu des proches : accompagnement par un professionnel en qui ils ont confiance

Les proches coordonnent la prise en charge globale (modèle A)



Source: Sottas formative works (B08), 2020

Interprofessionnalité incluant les proches (modèle D)



Source: Sottas formative works (B08), 2020

4. Promotion de l'autogestion des proches aidant

« L'autogestion désigne tout ce qu'un individu entreprend pour affronter les changements et les défis liés à son engagement en tant que proche aidant et pour trouver activement des solutions. » Claudia Kessler, experte en santé publique chez Public Health Services

De quelles capacités spécifiques les proches aidants ont-ils besoin ?

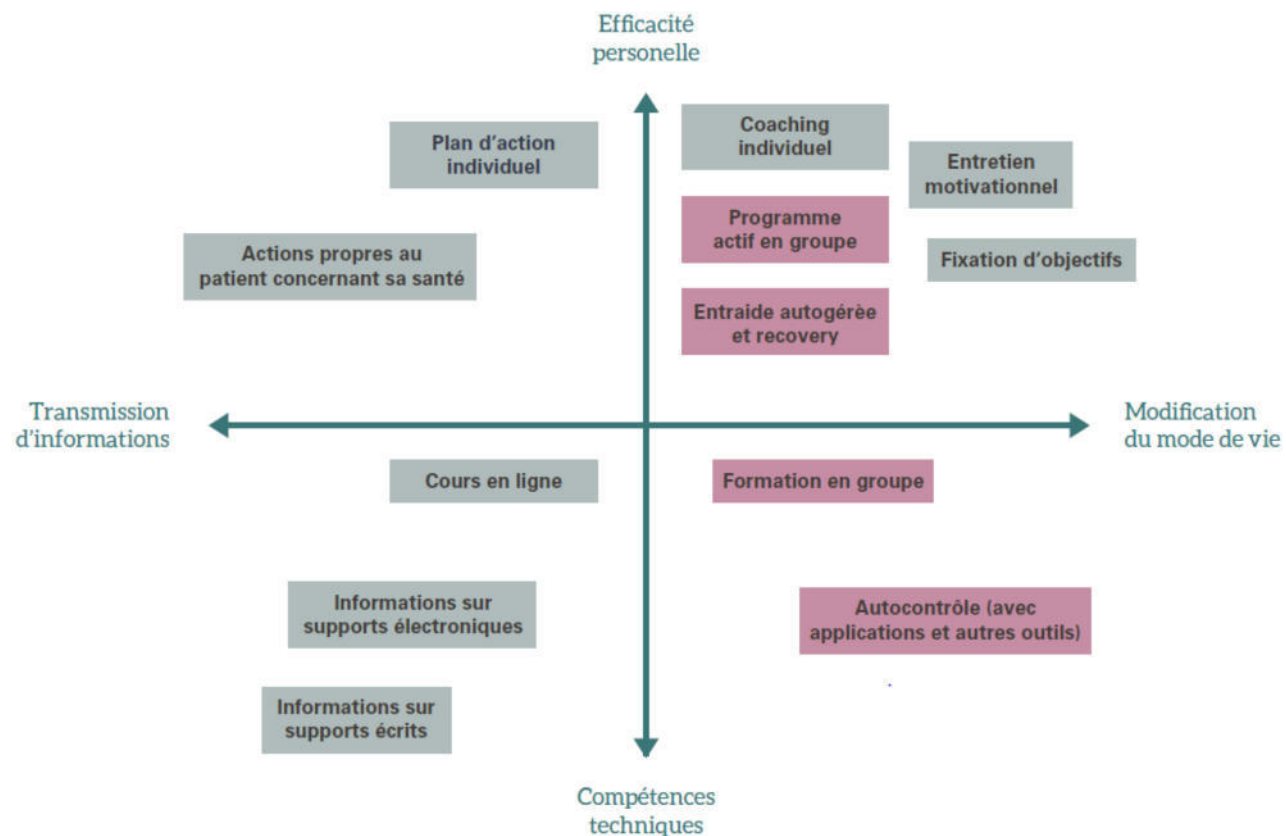
- Réflexion
- Prise de décision et savoir poser des limites
- Acceptation
- Organisation et définition des priorités
- Attention à sa propre santé
- Énergie et persévérance
- Demande et acceptation d'aide



4. Portrait de la promotion de l'autogestion des proches aidants

Quelles sont les offres disponibles ?

- Info-Entraide Suisse
- VASK
- Association de parents « intensiv-kids »
- Evivo
- Aide et soins à un proche
- AEMMA
- Programme de formation « Te prendre en charge et prendre soin de moi »
- Application « We+Care »
- ...



5. Impulsions pour les praticiens

Figure 1: Aperçu des réalisations issues du programme de promotion



Source: OFSP, 2020





socialdesign
Kompetenz für Ihr Unternehmen.

Forum SELF – Exposé

Analyse de la formation initiale, postgrade et continue à la lumière de la promotion de l'autogestion (sur mandat de l'OFSP)

Intervenante, auteure : Manuela Spiess (responsable de projet senior, socialdesign)

Co-auteure : Ricarda Ettlin (responsable de projet senior, socialdesign)

mardi 10 novembre 2020

Analyse de la situation en matière de promotion de l'autogestion

Programme

- Introduction, contexte
- Méthodologie
- Résultats
- Conclusions et recommandations

Introduction, contexte

Contexte

- Promotion de l'autogestion en lien avec les maladies chroniques non transmissibles (MNT) : une mesure importante (2.5) de la stratégie MNT 2017-24
- Formation initiale, postgrade et continue : un élément important de gestion de la qualité pour les offres de promotion de l'autogestion
- Transmission de connaissances sur la promotion de l'autogestion (et sur la PDS) peu répandue dans les cursus



Analyse de la situation

Introduction

Questions

- Quel est la **notoriété** des notions de promotion de l'autogestion et de PDS ?
- Quels **centres de formation** aux professions médicales et autres professions de la santé sont **actifs** dans l'enseignement de ces deux aspects ?
- Sous quelle **forme** ces concepts sont-ils **transmis** ?
- Quels sont les **contenus transmis** en matière de promotion de l'autogestion et de PDS ?
- Quels **secteurs professionnels** disposent d'offres de formation en la matière ?
- Quel est le **potentiel** et quelles sont les **lacunes** de l'offre actuelle de formation en matière de promotion de l'autogestion et de PDS ?
- Quels sont les **besoins de soutien** que les centres de formation souhaitent couvrir à l'aide du **forum SELF** ?

Analyse de la situation

Méthodologie

Méthodes de recherche

- Recherche systématique en ligne (D, F, I)
- Sondage en ligne auprès des centres de formation (D, F, I)*
- Entretiens téléphoniques avec des experts (D, F)
- Groupe de réflexion avec des experts (D, F)

*Sondage en ligne :

- *Invités :*
N=167 (centres de formation, ligues, sociétés de discipline, associations)
- *Participants :*
N=42

Professions et secteurs concernés

- Médecins
- Pharmaciens
- Ergothérapeutes
- Diététiciens
- Assistants en soins et santé communautaire (ASSC)
- Assistants médicaux
- Professions de soins
- Physiothérapeutes
- Psychologues, psychothérapeutes
- Centres de formation interdisciplinaire
- Ligues, sociétés de discipline, associations professionnelles

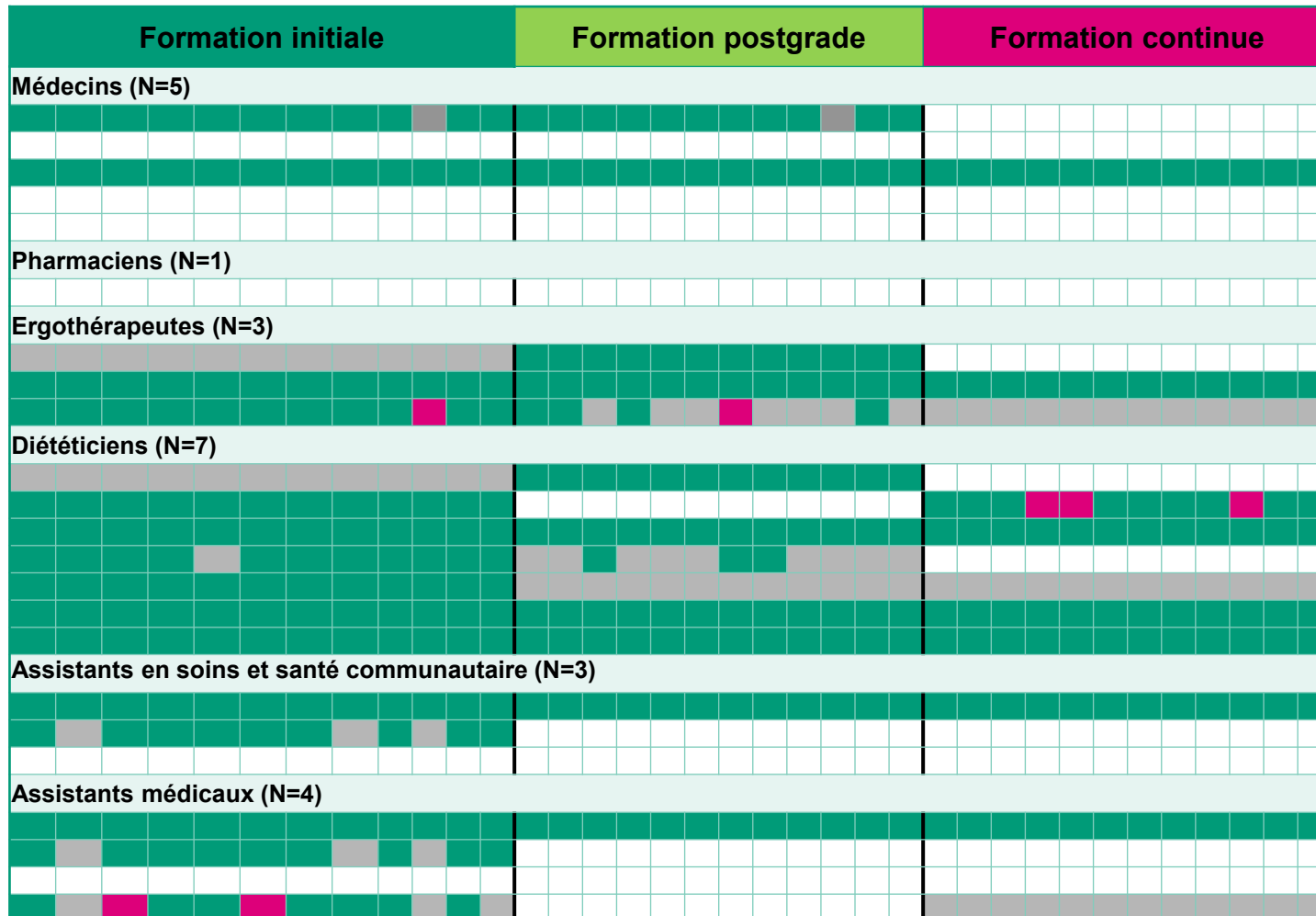
Méthodologie

Opérationnalisation

Éléments fondamentaux de la promotion de l'autogestion

- Accent sur l'être humain
- Rôles assumés en partenariat
- Promotion de l'autogestion
- Rôle actif (des personnes concernées)
- Gestion de la maladie
- Promotion du savoir, de la motivation et des compétences
- Changement du mode de vie
- Formation des patients, transmission d'informations
- Compétence des patients en matière de santé
- Aide à soi-même
- Participation des personnes concernées
- Autoefficacité

Résultats



Transmission d'éléments fondamentaux de la promotion de l'autogestion

- Légende :
- transmis
 - pas transmis
 - ne sais pas
 - blanc : non enseigné
 - ou pas d'indication

Résultats

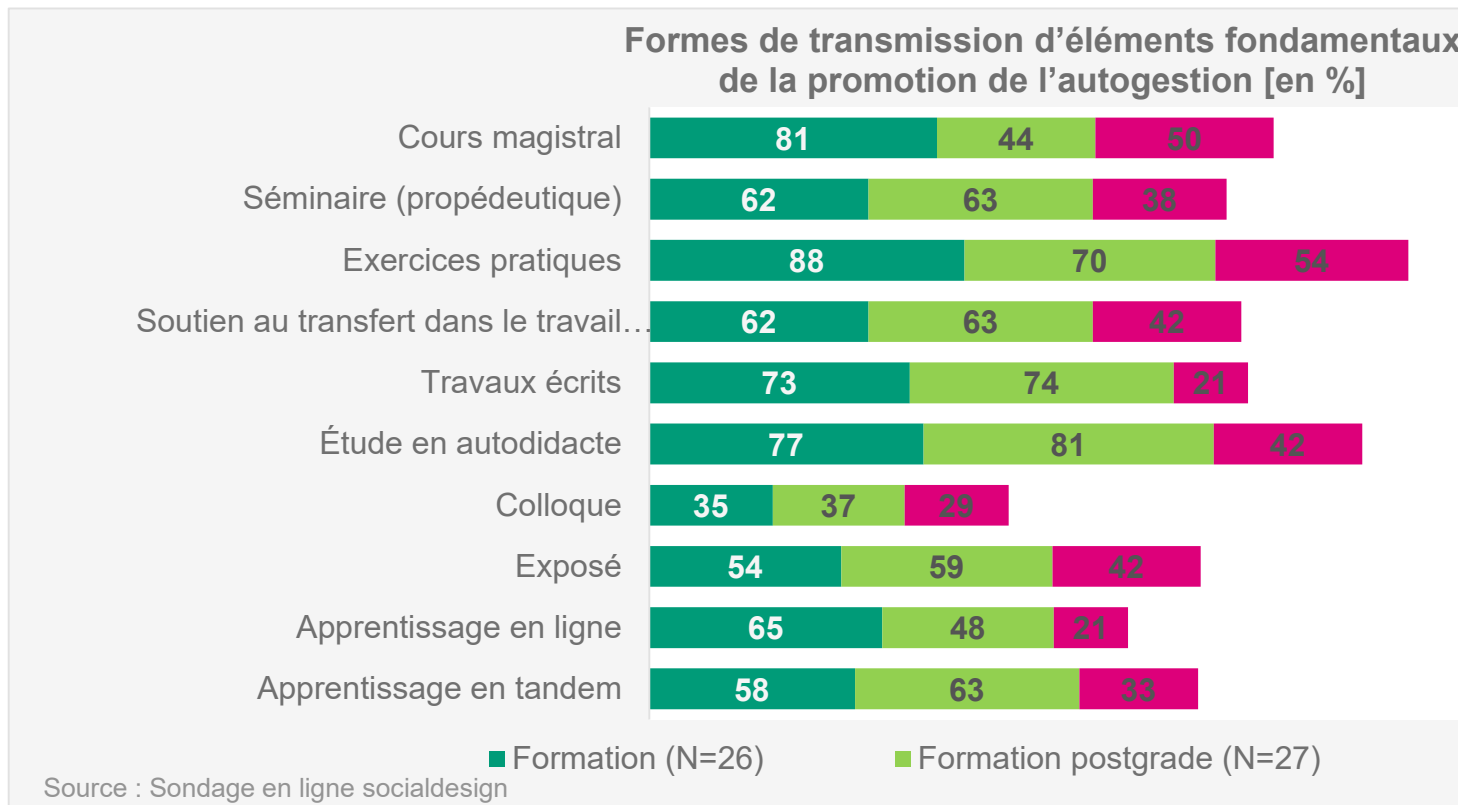
Formation initiale	Formation postgrade	Formation continue
Infirmiers (N=9)		
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
Physiothérapeutes (N=7)		
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
Psychologues et psychothérapeutes (N=5)		
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
Centres de formation interdisciplinaire (N=5)		
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
Ligue, société de discipline, association professionnelle (N=8)		
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■
■	■	■

Transmission d'éléments fondamentaux de la promotion de l'autogestion

- Légende :
- transmis
 - pas transmis
 - inconnu
 - blanc : non enseigné ou pas d'indication

Résultats

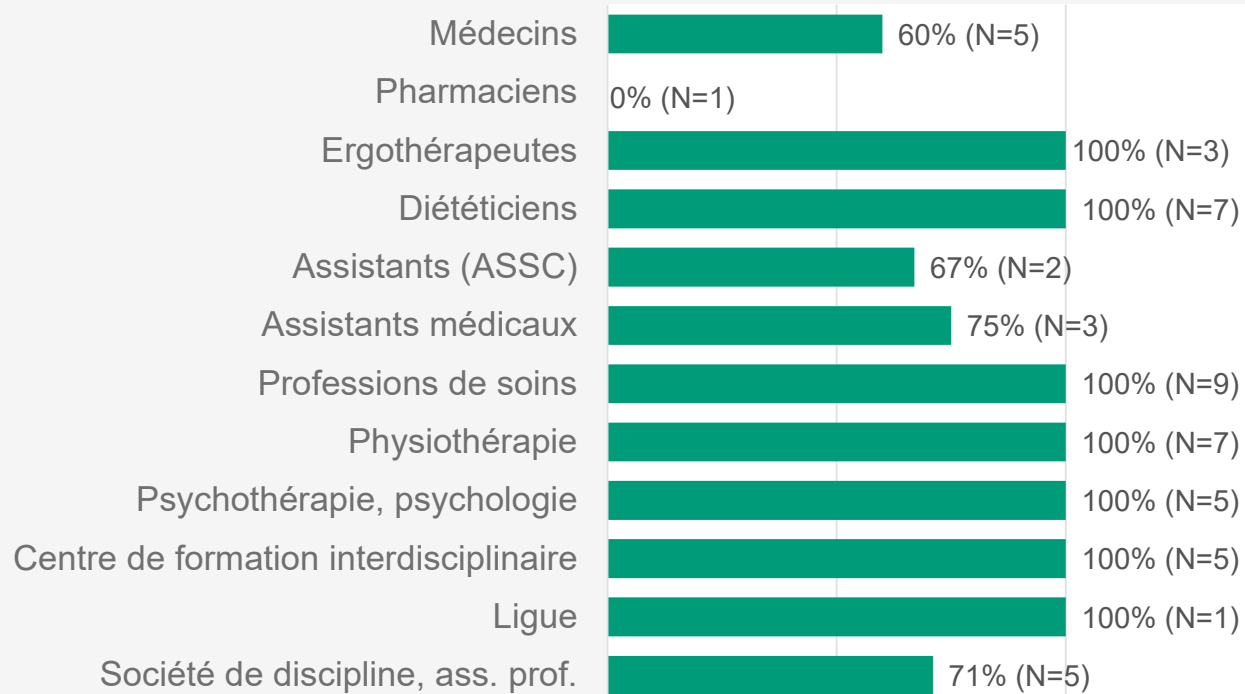
Formes de transmission d'éléments fondamentaux de la promotion de l'autogestion



Résultats

Notoriété du concept de promotion de l'autogestion

Je connais bien la promotion de l'autogestion.



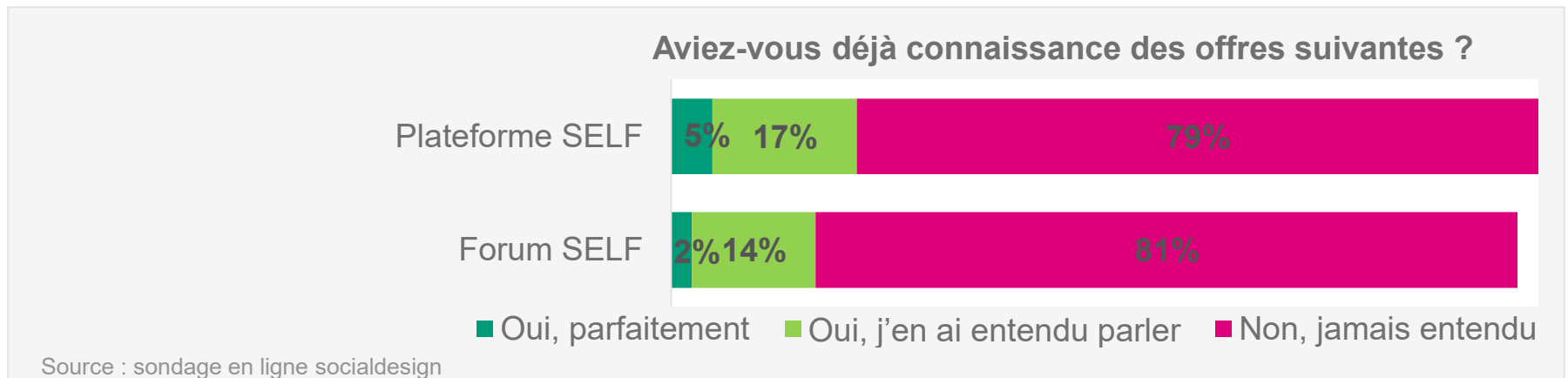
Source : Sondage en ligne socialdesign

Résultats

	Lacunes et défis	Potentiels et opportunités
Promotion de l'autogestion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Secteur professionnel : médecins ▪ Secteur de la formation postgrade ou continue ▪ Lacunes dans l'image de l'être humain, dans la perception publique ▪ En général, inclusion insuffisante des patients ▪ Compréhension insuffisante du fait que la promotion de l'autogestion fait partie du cadre de traitement des maladies chroniques ▪ Intérêt ou compétences insuffisants chez les chargés de cours ▪ Incertitude quant aux compétences de transmission ▪ Financement insuffisant 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Secteurs professionnels : soins, ergothérapie, diététique, ASSC, psychologie ▪ Secteur de la formation ▪ Intérêt prononcé et croissant pour le thème ▪ vs. très faible potentiel ▪ Formation accrue à la gestion des cas ▪ Transmission proche de la pratique des contenus de formation ▪ Meilleur ancrage de la promotion de l'autogestion dans la vie quotidienne ▪ Notamment important dans la formation (des prestataires de base et spécialistes)

Résultats

Notoriété de la plateforme et du forum SELF



Conclusions et recommandations

Volet 1

- Incertitude quant à la compréhension de la notion de « (promotion de l')autogestion »
 - Créer une compréhension uniforme (questions d'attitude)
- Mise en place d'une approche globale de traitement et de prévention
 - Sensibiliser à l'image du métier et de l'être humain et aux attitudes
 - Renforcer l'approche interdisciplinaire et multiprofessionnelle
- Degré d'abstraction trop élevé pour certains éléments fondamentaux, par ex. « parcours-santé individualisé »
 - Renforcer l'ancrage contextuel de différents éléments fondamentaux et de leur signification
- Multiplicité des modes de transmission de la promotion de l'autogestion. Les formations initiale et postgrade sont les principales formes de transmission pratique.
 - Utiliser la marge de manœuvre offerte par la formation postgrade et continue, gain de temps
 - Renforcer le lien avec la pratique, par ex. au moyen de lignes directrices
- Garantie des conditions générales nécessaires à la promotion de l'autogestion
 - Mettre en place des (modèles de) financement
 - Faire progresser l'ancrage institutionnel et éducatif

Conclusions et recommandations

Volet 2

- **Accent sur la formation initiale et postgrade (du corps médical)**
 - Poursuivre les efforts déployés jusqu'ici
 - Établir des réseaux avec les sociétés de discipline
- **Notoriété insuffisante de la plateforme et du forum SELF**
 - Mieux cibler les efforts de sensibilisation
 - Aborder les parties prenantes pertinentes

Renvoi à l'atelier du forum SELF

Atelier interactif

- Un atelier (F, D) interactif en ligne est proposé sur le thème.
- Nous espérons vous y accueillir pour une discussion animée.

The logo for socialdesign, featuring a stylized camera lens or shutter icon on the left side of a white circle.

socialdesign

Kompetenz für Ihr Unternehmen.

Merci beaucoup pour votre attention.



Le rôle primordial du patient

Centre d'éducation thérapeutique du patient

Pr. Alain Golay

Hôpitaux Universitaires de Genève

alain.golay@hcuge.ch

www.hug-ge.ch/education-therapeutique



MENU

- ✓ **L'éducation thérapeutique du patient**
- ✓ **Les compétences du patient**
- ✓ **Un changement d'attitude**
- ✓ **Centre ETP aux HUG**
- ✓ **L'efficacité et l'efficience**

Finalité de l'Education Thérapeutique

**Gérer la maladie
chronique
À long terme**

Améliorer ou maintenir

Qualité de vie

Autonomie

Adhésion au traitement

Éviter ou diminuer

Les complications

Les rechutes



Objectifs

- ✓ **Grandir,
trouver un sens**
- ✓ **Accepter,
vivre avec**
- ✓ **Connaître**
- ✓ **Comprendre**
- ✓ **Faire**

Compétences d'auto-soin

**1ère génération
d'éducation
thérapeutique du
patient**

Pédagogie d'apprentissage

Compétences psycho-sociales

**2ème génération
d'éducation
thérapeutique
du patient**

**Psychologie – vécu
Empowerment du patient
il devient co-thérapeute/partenaire**

Compétences de développement personnel

**3ème génération
d'éducation thérapeutique
du patient**

**Grandir
Transformation personnelle
Cheminer sa grande santé**

Trois nouveaux paradigmes



Donner du pouvoir au patient



Cohérence identitaire



Donner un sens à la santé/maladie



Traiter une personne en santé avec une maladie

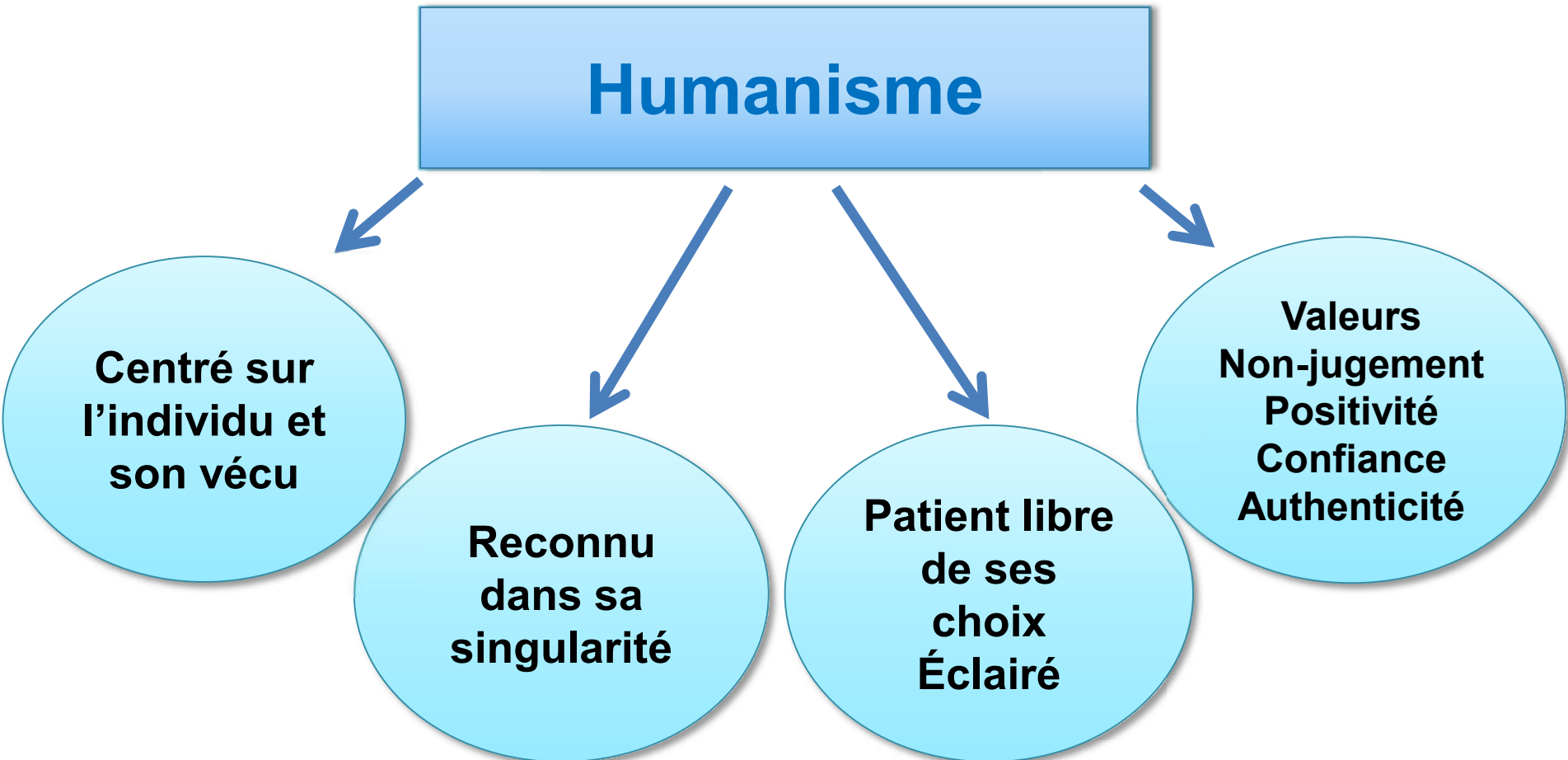


Partager le pouvoir entre tous les soignants

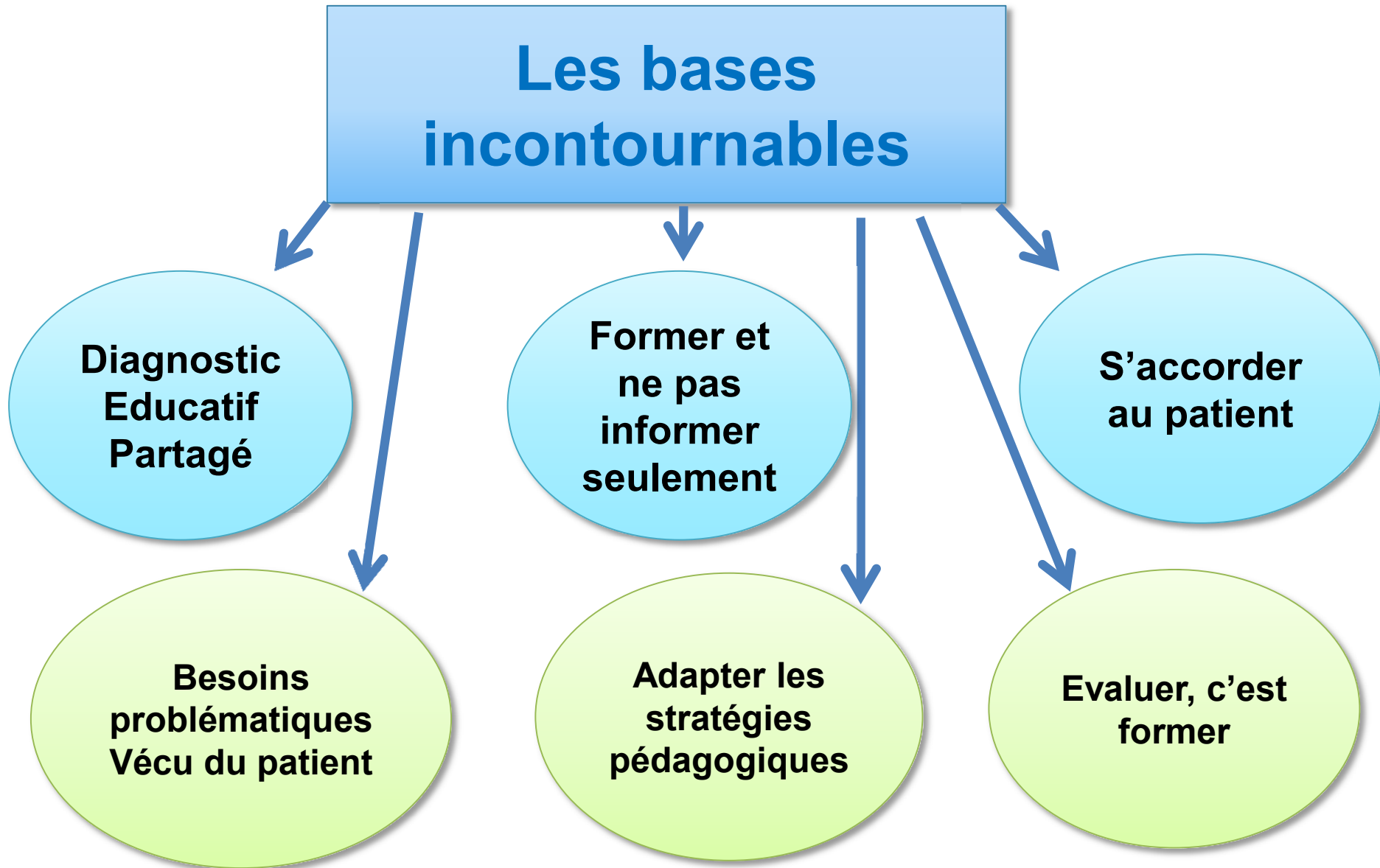


Interdisciplinarité

Attitude éducative



Attitude éducative



TENDRE L'OREILLE,

C'EST TENDRE LA MAIN.

Quelqu'un vous a-t-il écouté aujourd'hui?



L'ECOUTE, C'EST L'AFFAIRE DE TOUS.



Centre hospitalo-universitaire d'éducation thérapeutique du patient

Direction : Prof. Alain Golay

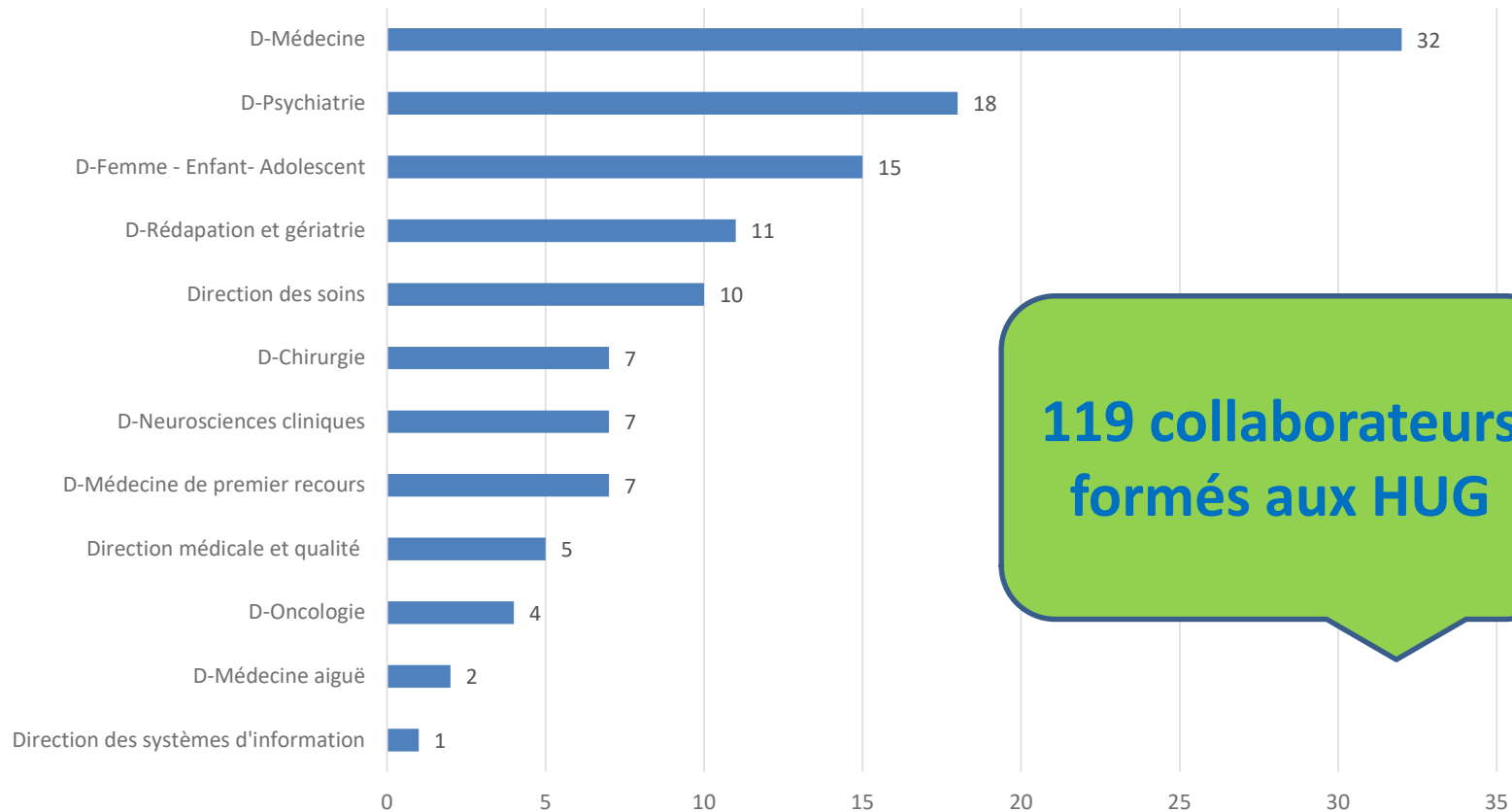
Coordination : Aline Lasserre Moutet

Missions du Centre

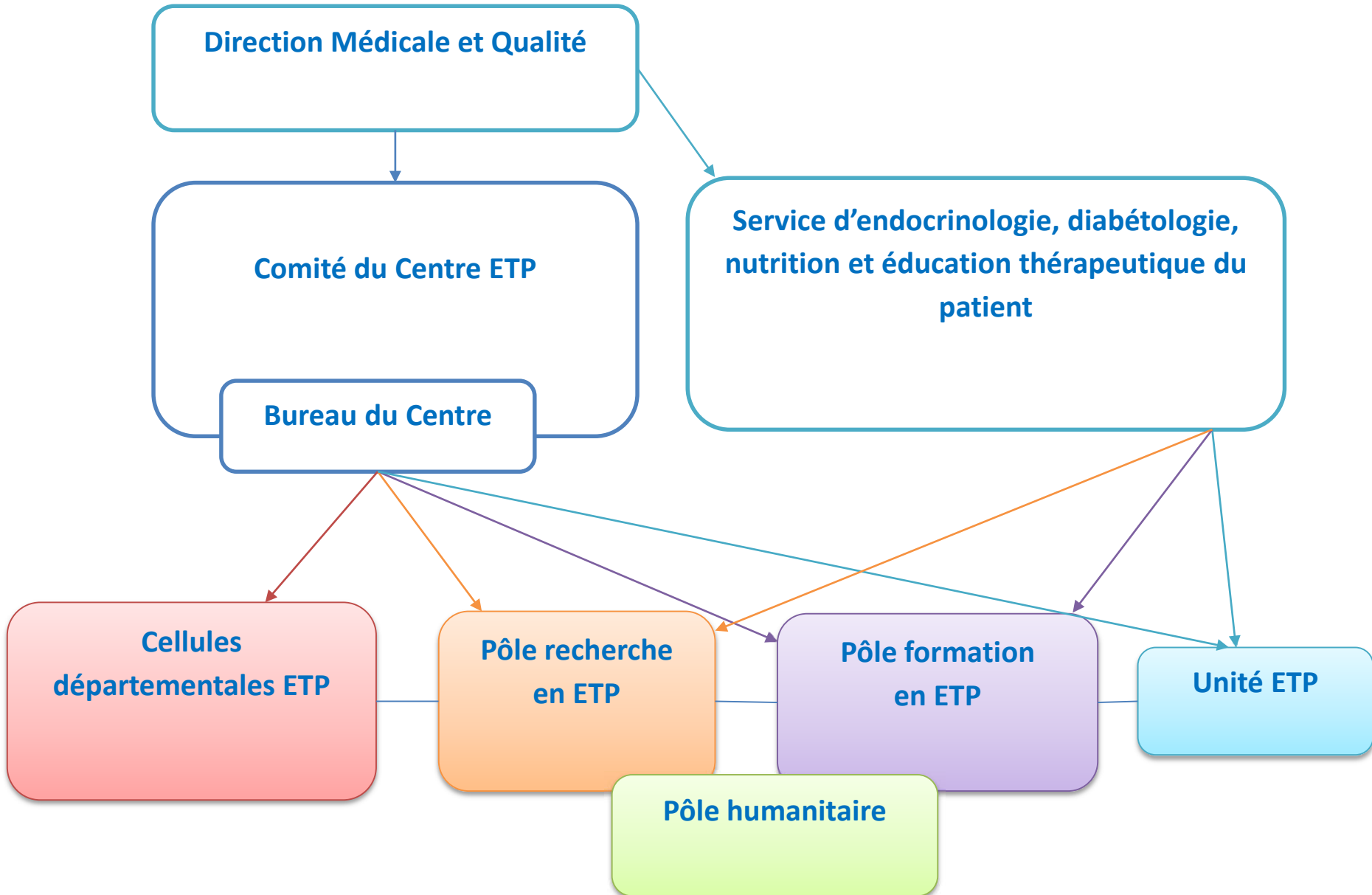
- Promouvoir le **développement structuré** d'une éducation thérapeutique centrée sur les besoins des patients dans les services des HUG
- Favoriser les **synergies** entre les unités et les services travaillant dans le domaine de l'éducation thérapeutique
- Assurer la **formation** initiale et continue
- Promouvoir la **recherche** en éducation thérapeutique pour évaluer les programmes et développer des modèles innovants

L'ETP aux HUG en mai 2020

Répartition par départements / directions



Structure du Centre



Unité ETP

- Equipe interdisciplinaire de 45 professionnels de la santé
- Depuis 1975 propose divers programmes structurés d'ETP pour favoriser **l'apprentissage de l'auto-gestion des patients diabétiques et obèses**
- Propose aussi des activités éducatives pour favoriser **l'apprentissage de compétences transversales** pour les patients chroniques (nutrition et reprise de l'activité physique, gestion du stress, acceptation de la maladie et des traitements, etc.).

Pôle formation en ETP

- **Depuis 1998, CAS-DAS** Certificate of Advanced Studies - Diploma of Advanced Studies en ETP (**CAS-DAS**)
- Equipe interdisciplinaire de 4 professionnels de la santé et des sciences de l'éducation + formateurs en ETP des HUG + intervenants externes

Cellule départementale ETP

- Réunit l'ensemble des spécialistes en ETP de chaque département des HUG
- Travaille sur **mandat de la hiérarchie**, pour soutenir des projets pour améliorer l'apprentissage des patients

Pôle recherche en ETP

- Equipe interdisciplinaire de chercheurs spécialistes en ETP des HUG et de l'UniGE
- Développe et teste des **concepts et méthodologies innovantes en ETP.**
- Entretient des collaborations interuniversitaires en Suisse et à l'international

Pôle humanitaire

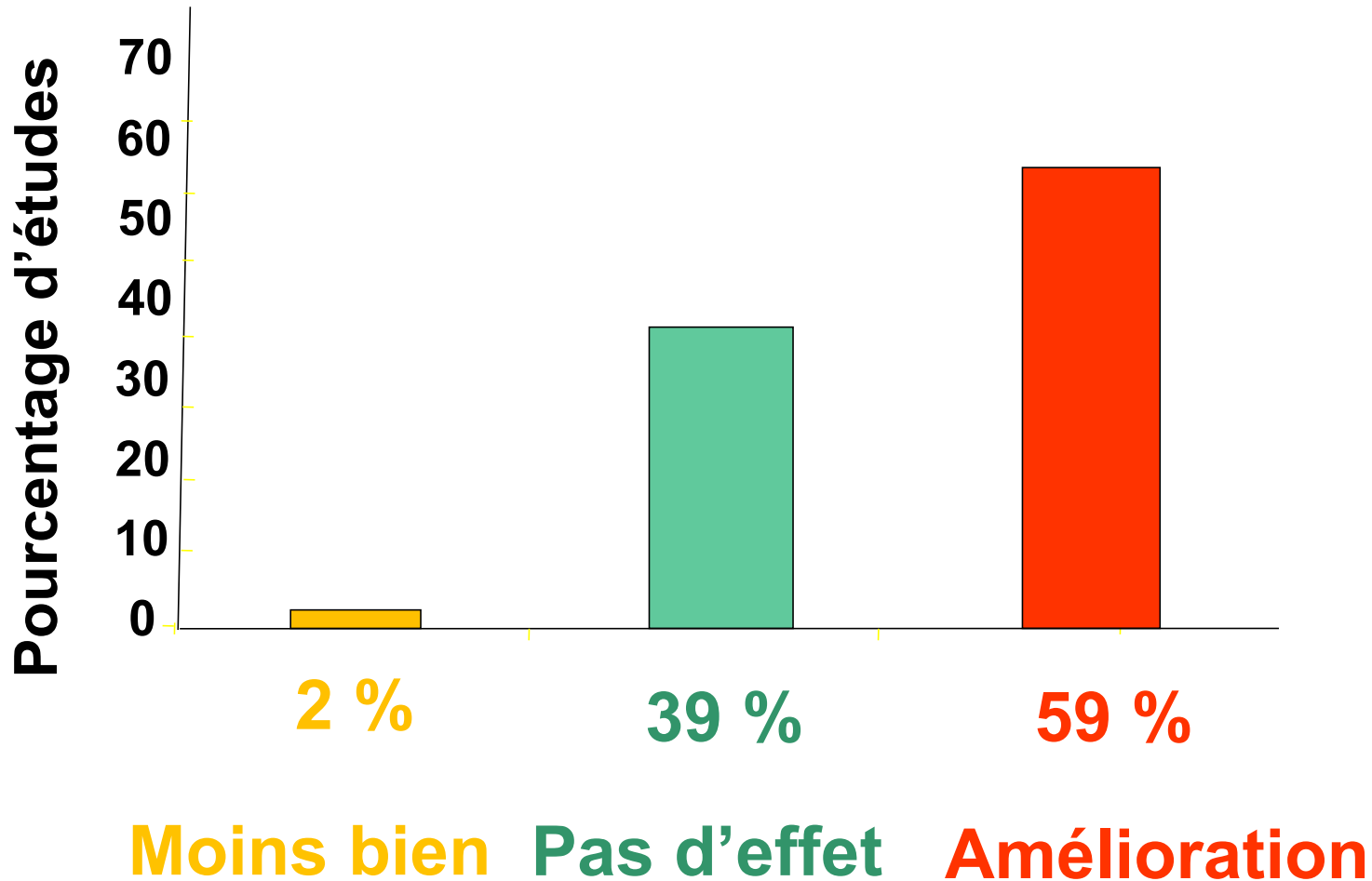
- Equipe interdisciplinaire de spécialistes en ETP impliqués dans des projets humanitaires avec collaboration du Service de médecine tropicale et humanitaire
- Est impliqué dans des **projets de formation et de recherche avec des partenaires humanitaires**
- Centre collaborateur **OMS**, missions MSF et CICR

Partenaires HUG

Plateforme Partenariat Patient

- Le Centre ETP est partenaire de la Plateforme Patient Partenaire qui réunit actuellement 500 patients
- La mission de la Plateforme est de collaborer activement avec les patients partenaires pour améliorer la qualité des soins, la formation des professionnels, la recherche et la gouvernance.

Effacité de l'Education Thérapeutique



Effacité de l'ETP chez des patients diabétiques

- **Ulcères du pied** - **49 %**
- **Hospitalisations** - **89 %**
- **Antibiotiques** - **57 %**
- **Opérations du pied** - **87 %**
- **Amputations** - **79 %**
- **Cécité** - **90 %**
- **Arrêts maladie** - **70 %**



Conclusion

**1€ investi
en éducation
thérapeutique
rapporte 4 €
par patient**

Résumé

- **Médecine humaniste**
- **Approche centrée sur l'individu afin qu'il puisse au mieux gérer sa maladie au quotidien**
- **Approche qui permet une meilleure qualité de vie**
- **Efficace pour l'adhésion thérapeutique et les complications**
- **Efficiente pour les coûts de la santé**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFERENCE DES DELEGUES CANTONAUX AUX PROBLEMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDCD)



Ausblick / Perspectives

Nadine Stoffel-Kurt

Sektion Prävention in der Gesundheitsversorgung, BAG /
Section Prévention dans le domaine des soins, OFSP

Où se trouve la promotion de l'autogestion?



Départ: 2017
Stratégie NCD

État
actuel

Objectif:
Ancrage

Km 0

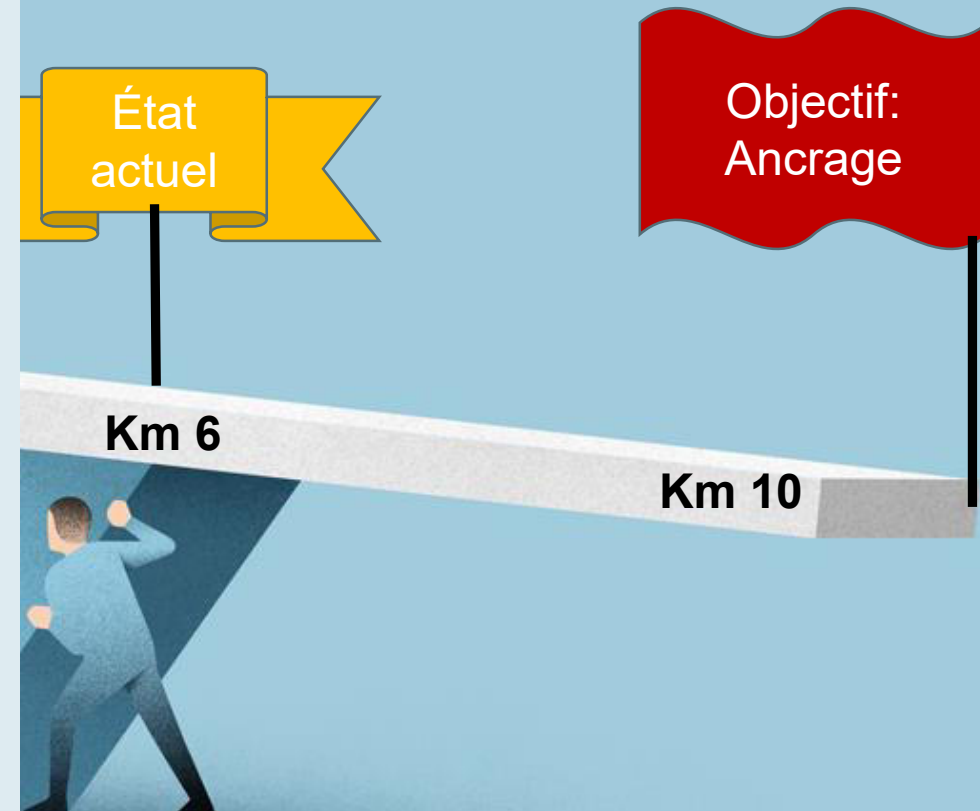
Km 6

Km 10



Les éléments présents

- ✓ Les acteurs actifs avec des offres (déjà avant 2017)
- ✓ Stratégie NCD avec mesure «Promotion de l'autogestion (2017)»
- ✓ Cadre de référence pour la promotion de l'autogestion (2017/2018)
- ✓ Plateforme SELF avec Forum SELF (dès 2018)
- ✓ Soutien de projets PDS (dès 2018)
- ✓ Rapport de l'étude «Financement et qualité» (2019)



Que faut-il de plus

Départ: 2017
Stratégie NCD

Km 0

- ✓ Garantir un financement durable
- ✓ Établir des standards de qualité
- ✓ Développer les offres de formation (changer «l'attitude» des professionnels)
- ✓ Mettre en œuvre «Dialoguer d'égal à égal» (en particulier inclure les proches)
- ✓ Harmonisation des concepts de promotion de l'autogestion dans les régions linguistiques
- ✓ Réaliser l'égalité des chances

Que faut-il de plus

- ✓ Garantir un financement durable
- ✓ Établir des standards de qualité

Dans quel domaine pensez-vous que la plateforme SELF devrait investir davantage ?

→ **Formulaire de feed-back**

régions linguistiques

- ✓ Réaliser l'égalité des chances

En cours d'élaboration

Départ: 2017
Stratégie NCD

Km 0

- ✓ Guide pratique "Financement des offres d'autogestion »
- ✓ Standards de qualité et guide pratique "Qualité des offres d'autogestion »
- ✓ Analyse des offres de la formation initiale, postgrade et continue dans le domaine de la promotion de l'autogestion

Objectif:
Ancrage

n 10



Agenda 2020 / 2021

- **mi-novembre 2020:** envoi des documents forum SELF
- **janvier 2021:** envoi du rapport sur les résultats du forum SELF inclus les mesures SELF pour 2021
- **février 2021:** Analyse de la formation initiale, postgrade et continue dans le domaine de la promotion de l'autogestion accessible sous:
www.bag.admin.ch/self
- **mars 2021:** Guide pratique «Financement» et Guide pratique «Qualité» inclus les 10 standards de qualité, accessible sous: www.bag.admin.ch/self
- **juillet 2021:** mise à jour des travaux par courriel aux parties prenantes



→ Formulaire de feed-back



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFERENCE DES DELEGUES CANTONAUX AUX PROBLEMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDCD)

GELIKO

Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz
Conférence nationale suisse des ligues de la santé
Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute



VBGF/ARPS

Vereinigung der kantonalen Beauftragten für Gesundheitsförderung
Association des responsables cantonaux pour la promotion de la santé
Associazione dei responsabili cantonali per la promozione della salute

Merci pour votre
participation...

et nous espérons vous
accueillir au prochain Forum
SELF : 09. novembre 2021

