

Améliorer l'expérience des aidants à l'HAD

Co-conception de solutions avec les aidants et les professionnels

01 Contexte

Commission des usagers

Comité bientraitance

Enquête terrain par métier

Sélection Fonds d'APRES



Edith GATBOIS
Responsable médical
projet Aidant



Guillaume LEBRETON
Représentant des
usagers



Karyn AUSSET-DELON
Responsable usagers et
associations

Structuration du projet - Axes

1.



Co-concevoir des solutions innovantes pour améliorer l'expérience des aidants



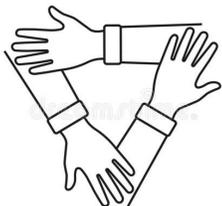
2.



Rendre plus visible / sensibiliser en interne à l'expérience aidant



3.



Approfondir et structurer le partenariat avec les aidants



1. Co-concevoir des solutions innovantes



Semaine 1

Semaine 2

Semaine 3

Semaine 4

Semaine 5

Semaine 6

Comprendre

Conduite interviews d'Aidants pour approfondir la compréhension de l'expérience des aidants à l'HAD de l'AP-HP

S'inspirer

Constitution d'une « banque » d'inspirations sur les solutions mise en place pour les aidants à l'HAD et à l'extérieur (autres structures, autres systèmes de santé)

Atelier de créativité et de prototypage de solutions « Comment pourrions-nous offrir une expérience d'excellence aux aidants de l'HAD? »

Co-construire

Expérimentation sur périmètre test avec suivi indicateurs clés et itération pour finalisation du prototype

Tester

Comprendre

4 aidants de patients HAD interviewés en vidéo-conférence/téléphone sur un format de 45min sur la base d'une dizaine de questions ouvertes basées sur leur vécu d'aidant.



Isabella aidante de Guillaume

« Je dois vous dire quelque chose: je suis une aidante un peu particulière car, en fait, Guillaume est aussi mon aidant »

J'ai 45 ans et viens d'un petit village près de Venise en Italie. Je vis maintenant à Paris depuis plus de 10 ans avec Guillaume, mon conjoint, qui est pris en charge par l'HAD de Tenon pour sa chimiothérapie. Je travaillais comme professeure de théâtre mais je dois, moi aussi, faire face à la maladie. Mon cancer du sein a récidivé pour la deuxième fois maintenant.

Je sais ce que c'est que de demander de l'aide...

...et d'en recevoir. Ce n'est pas toujours facile de demander. Tout ce qu'on peut faire par nous-mêmes on le fait.

On perd un peu son rôle de compagne

On fait de multiples tâches, mais la partie entre conjoints, on se disperse. Je n'avais plus une minute à moi, au début on s'oublie très vite

On se sent utile de rendre service...

...d'apporter une aide, faire plaisir à l'autre; ça c'est très important.

Il faut prendre conscience qu'il y a quelqu'un qui assure le quotidien

Là on passe inaperçu. On a besoin de moments de soupape, de se repositionner. On a tendance à s'isoler parce qu'on sait qu'on a besoin de nous, on se prive, on ne s'octroie pas trop de visites ou de vacances. Il faut trouver une autre organisation.

L'aidé ne mesure pas forcément l'aide qui est apportée...

...elle se dilue dans le quotidien. On a tendance à s'isoler parce qu'on sait qu'on a besoin de nous, on se prive, on ne s'octroie pas trop de visites ou de vacances. Il faut trouver une autre organisation.

Il faut savoir ce qu'on apporte pour se reconforter soi-même.



Madame D. aidante de Monsieur D.

« Je ne suis pas aidante, je n'ai eu le choix, c'est comme ça. C'est moi de m'occuper de mon mari, c'est naturel »

J'ai 52 ans mais je ne compte plus. Je travaille dans la restauration et depuis que mon mari a fait son AVC, de lui. Mais comme on dit: quand on a la santé il ne faut pas se plaindre! Heureusement je ne travaille pas loin et mon fils m'aide.

Au début, tout ça c'était compliqué parce qu'on ne connaissait pas les infirmiers

...et de l'Humanest, ça nous a changé la vie

On n'est pas des gens du matin et on ne savait pas qu'on pouvait demander qu'ils

Parfois, ils nous rappellent pour nous redemander quelque chose, ils arrivent sans le médicament et du coup ils doivent repasser. Je trouve ça dommage pour eux

On avait prévu l'HAD qu'on avait de la famille mais ils sont quand même



A la maison on l'a senti mieux.

Il ne voulait pas aller à l'hôpital, car il était traumatisé, ça ne s'était pas bien passé

A l'hôpital il était en permanence énérvé, n'arrivait pas à communiquer

Je dors sur un matelas, il faut l'aider à n'importe quoi, moi je ne dors pas.

BESOINS

Etre accueilli et
reconnu à part entière

Comprendre comment
fonctionne l'HAD

Savoir à quoi
s'attendre avant et au
retour du proche à
domicile

Comprendre le rôle de
chaque intervenant

Pouvoir anticiper le
quotidien

Se sentir légitime à
demander

Pouvoir joindre l'
équipe

Savoir réagir en cas de
problème

Sentir que la
coordination se fait
entre intervenants

Trouver du soutien

Pouvoir souffler

Prendre soin de soi

Concilier ses
différents rôles

Créer du lien avec les
intervenants

Se sentir respecté
dans son intimité

Se sentir partie
prenante de l'équipe
de soin

Se sentir reconnu par
l'aidé, l'HAD, la société

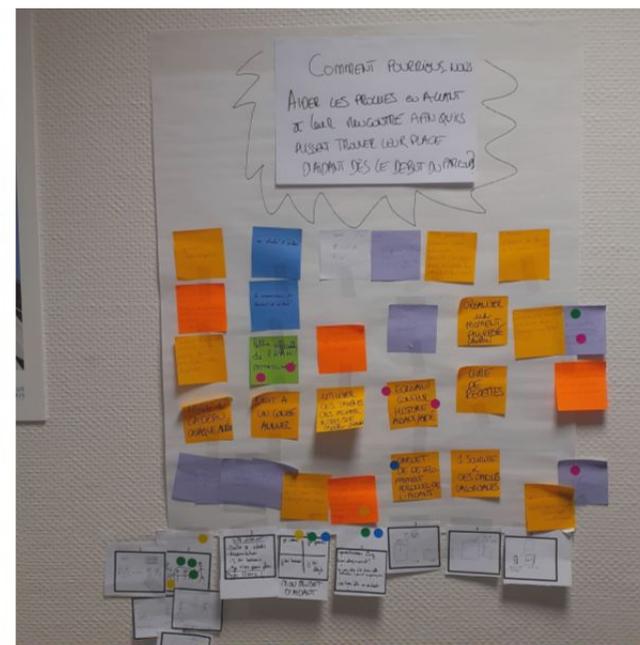
Composition du groupe

Aidant
Représentant des usagers
IDEC
Cadre
Médecin
Chargée relation avec les usager
ASE
Ergothérapeute
AS/ Secrétaire



Atelier Aidants

13.11.2020



Comment pourrions-nous aider les proches, en allant à leur rencontre, afin qu'ils puissent trouver leur place

IDEES DE SOLUTIONS

Un test-personnalité
d'aidant

Mon projet
d'aidant: je
veux/ je peux/
j'ai besoin/ j'ai
déjà

Une application d'aide à l'organisation
des tâches

Une carte de visite avec
les numéros utiles

Un support d'accueil (flyer, vidéo)

Une lettre de remerciement

Organiser une animation au domicile en fonction des
intérêts/ goûts du patient

Une boîte à idées des Aidants

Un diplôme d'aidant

Un cadeau en fin d'année

Organiser un moment
privilegié entre aidant et aidé
(sortie par ex)

Un bouquet de leur de bienvenue de l'HAD

Partager les talents autres que
médico-soignants des professionnels

Un droit à congé

Un carnet de
développement de l'aidant

Mieux aménager l'espace dédié au matériel médical à domicile

Proposer un service d'écrivain/conteur pour écrire l'histoire propre à chaque binôme aidant/aidé
Portail Internet dédié

Un sourire et des paroles valorisantes

Un café des aidants

Systematiser un passage de l'auxiliaire de vie pour retrouver du temps

Des rencontres aidants/ soignants

Un groupe de soutien entre aidants



**Point de contact n°1:
L'accueil**

**Dernier point de contact: fin
de l'HAD**



envahissement du domicile

**rôle d'alarme des
aidants,
importance d'être
écouté et entendu**

**préparation de la sortie,
sentiment d'abandon**

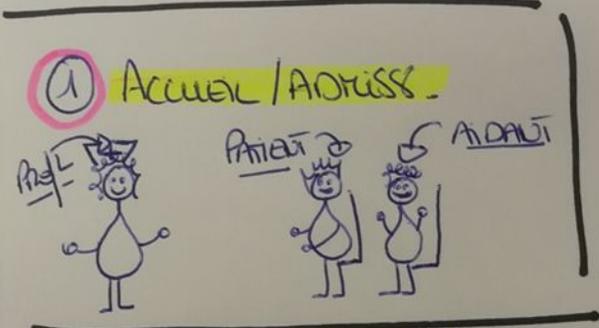
**rôle rassurant des visites
médicales à domicile**

**Besoin de répit,
burn-out de
l'aidant**

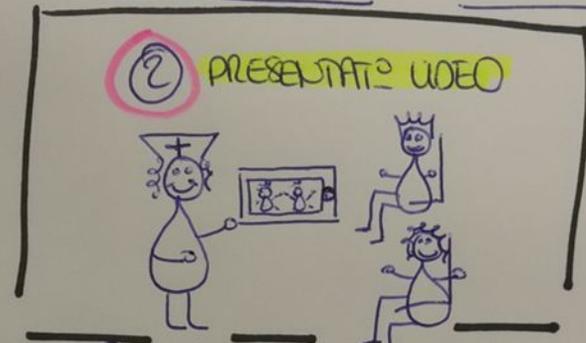
**souffrance des aidants au
moment de la fin de vie de
leur proche**

précision sur les horaires de passage, multitude des passages

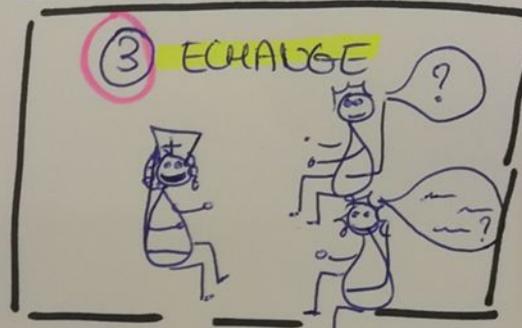
AMELIORER L'EXPERIENCE ADAPT à l'HAD.
POINTE DE CONTACT #1: L'ACCUEIL.



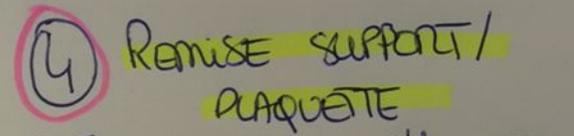
Moment privilégié des
l'admission (ou même avant)
pour créer le lien entre prof
et binôme Patient/Aidant.



Présentation de la
vidéo.



Le professionnel suite
le patient et l'aidant
à partager / échanger
autour de la vidéo, aborder
les doutes, questions.



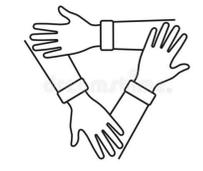
N° UTILES + LIEN
VIDÉO.



Interviews
empathiques d'aidants



Inspirations extérieures



Co-construction avec les
usagers et utilisateurs



Démarche apprenante et
expérimentale

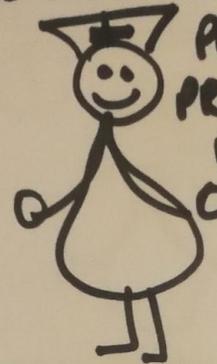
BIENVENUE & MERCI ! ①



L. NIVET
H. D. STAMP

SE SENTIR ACCUEILLI
ET RECONNU

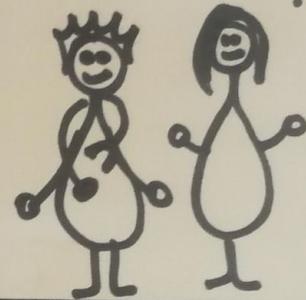
NOUS METTONS TOUT EN PLACE POUR
PRENDRE SOIN DE VOUS
PROCHE



IDEC

COMPRENDRE ET POUVOIR
ANTICIPER LES 1^{ERS}
JOURS.

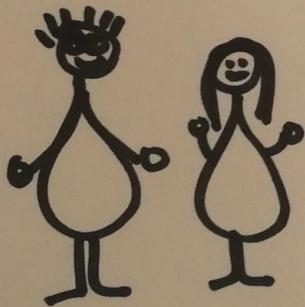
NOUS FAISONS EQUIPE AVEC VOUS ! ③



IDE
d'OR

COMPRENDRE QUI
FAIT QUOI ET QUE FAIRE
ENCAS DE DOUTE / PBM

VOUS N'ETES PAS SEUL ... ④



Aidants

SE SENTIR SOUTENU

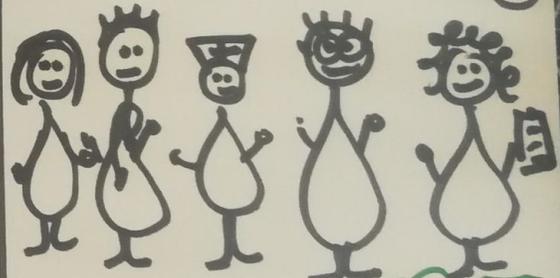
NOUS SOMMES AUSSI LA POUR VOUS AIDER ... ⑤



ASE
Psy

POUVOIR SOUFFLER

NOUS TOUS A VOTRE DISPO ⑥



Tous



CATHERINE
Aidante

V1 BIENVENUE À L'HAD

00:02:01

00:01:41

Expérimentation et test

ACCUEIL AIDANTS HAD PROTOCOLE D'EXPÉRIMENTATION & TEST

Objectif:

Décrire le principe et les modalités d'expérimentation de la nouvelle séquence aidants en conditions réelles. Cette phase d'expérimentation doit permettre de tester la séquence telle qu'elle a été conçue, l'améliorer/ la corriger grâce aux retours des testeurs, évaluer son impact, avant d'envisager l'intérêt ou non d'un déploiement à l'ensemble de l'HAD.

Périmètre test:

La séquence d'accueil sera testée dans un premier temps sur 3 à 4 unités de soins relevant d'à minima deux secteurs de coordination distincts.

Les unités de soins sélectionnées incluront a minima deux US dont l'IDEC était partenaire du projet aidants et a minima une US dont l'IDEC est novice sur le projet Aidants

Durée:

Expérimentation de la séquence sur un temps court: 6 semaines.

Semaine 0 (si méga crise): Simulation séquence Aidant / Professionnels professionnels référents non mobilisés soins

Semaine 1: Simulation séquence d'accueil (simulation entre équipe pro d'aidant réel) - 2 simulations/ IDEC et IDE. A faire avec aidants en cours de soins

On pourrait faire un test également avec ex aidante : Catherine Hallez

Idée : également sur aidants en cours de pec n'ayant pas bénéficié de ce dispositif

Semaine 2 et 3: Test 1 (en conditions réelles) avec une cible d'inclusions à 5 inclusions/ US (3 inclusions par IDEC + 2 inclusions par IDE) soit 15 inclusions au total du test 1.

Semaine 4 à 6 : Test 2 (en conditions réelles) avec une cible d'inclusions à 10 inclusions / US (5 par l'IDEC)

Indicateurs d'évaluation:

1/ Usabilité:

Chaque phase

Taux d'inclusion (nombre de fois où l'aidant peut être inclus dans le test sur nombre de prises en charge)

Taux de présentation de la vidéo (Nombre de fois où la vidéo est présentée sur nombre de fois où l'aidant pouvait être inclus dans le test)

Motifs principaux de non présentation

2/ Impact:

Pour les IDEC/IDE:

Sur une échelle de 0 à 10, avez vous été à l'aise avec le principe de présentation de la vidéo?

Quel moment vous semble le plus propice à la présentation de la vidéo

Sur une échelle de 1 à 10, à quel point recommanderiez-vous à un collègue IDEC/IDE d'intégrer la séquence d'accueil des aidants dans sa pratique?

Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous l'impact de la séquence d'accueil dans la construction du lien entre l'HAD et l'aidant?

Pour les aidants sur le moment:

Sur une échelle de 1 à 10, comment vous êtes-vous senti accueilli, en tant qu'aidant, par



Et après on continue...



3 Ceux qui passent chez vous

Valeur pour l'aidant

- Bénéfique pour des aidants actifs, plutôt uniques aidants et avec beaucoup de turnover de professionnels de soins chez le bénéficiaire.
- Permet de porter une attention humaine à son proche.
- Permet de mieux communiquer aux auxiliaires les attentes de l'aidant vis à vis de son proche.
- Donner de la visibilité à l'aidant et au bénéficiaire sur les acteurs présents au domicile.

Valeur pour le Val-de-Marne

- Aller au-delà des services habituellement proposés par le Département.

Pistes d'améliorations

- Le format et les matériaux, peut-être un peu couteux et encombrants tels quels.
- Donner une notion de temps (jours, semaine, mois, ...).
- Attention à la lisibilité (icônes, etc.)



4 J'ai passé du temps pour moi

Valeur pour l'aidant

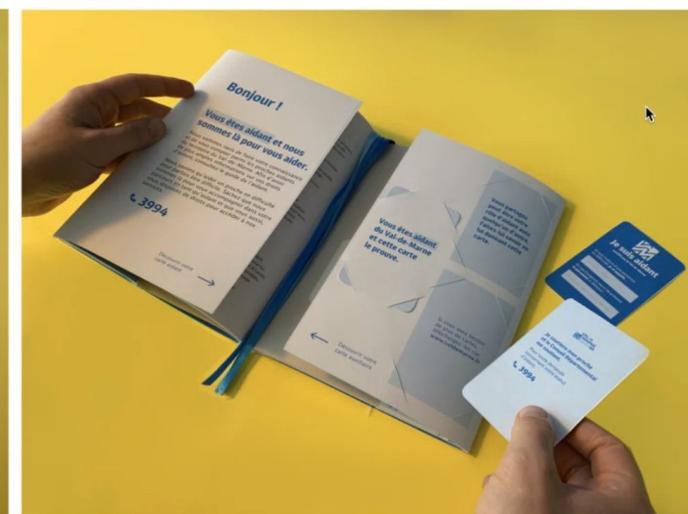
- Bénéfique pour les aidants actifs et en apprentissage.
- Un simple geste quotidien qui ne nécessite pas beaucoup d'implication et d'efforts.
- Choisir sa propre signification de ce que veut dire "prendre du temps pour moi"
- Avoir un bilan facile à comprendre et simple visuellement.

Valeur pour le Val-de-Marne

- Récouter un diagnostique chaque mois.
- Pouvoir proposer les bons services au bon moment.

Pistes d'améliorations

- Le format et les matériaux, peut-être un peu couteux



Le carnet de l'aidant?



Petites idées, bonnes résolutions ou grands changements, ce carnet de projets est idéal pour vous accompagner durant 180 jours à réaliser vos rêves. Méthodes, exercices, objectifs et mode d'emploi sont au rendez-vous dans la partie « méthodologie » et un petit agenda perpétuel vous permettra également de vivre au jour le jour pendant 6 mois.

Le tout réalisé avec du papier et une impression made in France et une belle touche de simplicité et d'élégance.

Conservatoire de musique
et d'art dramatique d'Aix-les-Bains

CAPABILITÉ :



Principe

L'échelle de Zarit permet l'évaluation de la charge matérielle et affective qui pèse sur l'aidant principal d'une personne. Les vingt-deux questions ci-dessous vous permettent d'exprimer ce que vous ressentez et la fréquence de votre ressenti. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. L'important est d'être honnête avec vous-même et de répondre le plus objectivement à chaque question.

Vous pouvez répondre seul-e aux différentes questions, mais il est grandement conseillé de vous faire aider par rapport à l'interprétation des résultats et des mesures qui devraient être mises en place par la suite. Les différentes associations sont là pour cela.

	Questions	Jamais	Rarement	quelques fois	assez souvent	presque toujours
1	Estimez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2	Pensez-vous que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous-même ?					
3	Vous sentez-vous tiraillé-e entre les soins à donner à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?					
4	Vous arrive-t-il de vous sentir embarrassé-e par le comportement de votre parent en public ?					



Merci de votre attention!