

Des hôpitaux prêts à aider

Soutien Avec le certificat «Hôpital favorable à l'entraide», la Fondation Info-Entraide Suisse distingue les hôpitaux qui collaborent activement avec des groupes d'entraide. Une situation où tout le monde y gagne: les groupes encouragent les compétences en santé des personnes concernées, ce qui profite aussi à l'hôpital. Mais comment cela fonctionne?

Elena Konstantinidis

Directrice adjointe et responsable de projet d'Info-Entraide Suisse

Lors de nos rencontres, les personnes concernées peuvent partager leurs expériences ou simplement écouter. Des rencontres et des amitiés précieuses peuvent se créer. Nous travaillons pour plus de visibilité et pour lever les tabous», dit Barbara Kundert de l'organisation d'entraide TAVOLA ROSA BASEL [1], spécialisée dans le cancer du sein.

Environ trois quarts des groupes d'entraide en Suisse s'échangent autour de thèmes liés à la santé somatique ou psychique [2]. Outre les groupes pour les personnes directement concernées, les groupes pour les proches jouent également un rôle important. L'expérience de partage ainsi que les liens sociaux créés au sein du groupe ont également des effets positifs sur le système de santé.

Les compétences en santé sont renforcées

Les personnes concernées partagent des informations sur leur maladie et son traitement ainsi que sur la manière de surmonter les défis que celle-ci pose au quotidien. Ainsi, les groupes d'entraide permettent d'aborder de nombreux problèmes sociaux et psychiques qui ne peuvent être traités dans le cadre des soins médicaux ou infirmiers. Ils contribuent en outre à délester l'environnement social des patients. Inversement, en transmettant leurs propres expé-

riences et en soutenant d'autres personnes concernées, les participants des groupes d'entraide font l'expérience de se retrouver dans un rôle actif et compétent.

Cette expérience d'efficacité personnelle encourage la résilience. Des études indiquent que les personnes participant aux groupes d'entraide utilisent les offres médicales de manière plus ciblée et coopèrent mieux avec les instructions du personnel médical [3]. Cela réduit le besoin de consultations, de réhospitalisations et de médication. L'entraide autogérée est donc un

Les groupes d'entraide abordent des problèmes sociaux et psychiques qui ne sont pas traités dans le cadre médical.

élément important de la promotion de l'auto-gestion [4] et apporte une contribution importante aux soins de santé.

Les bénéfices qu'apportent les groupes d'entraide sont de plus en plus reconnus au sein du corps médical. Le professeur Thomas Kündig, directeur de la clinique de dermatologie de l'hôpital universitaire de Zurich estime que «les

groupes et organisations d'entraide font un travail important en Suisse; nous soutenons volontiers ces groupes et sommes heureux de pouvoir intensifier encore notre collaboration. D'après notre expérience, des patients bien informés et mis en réseau peuvent souvent influencer positivement le succès du traitement » [5].

Participer en tant qu'hôpital

Actuellement, 31 hôpitaux de 11 cantons et de deux régions linguistiques sont «favorables à l'entraide» ou en passe de l'être. D'ici fin 2024, 50 hôpitaux supplémentaires devraient suivre.

Le site web du projet www.hopital-et-groupesdentraide.ch offre un très bon aperçu des «Hôpitaux favorables à l'entraide», avec de nombreux exemples de cas et tous les documents nécessaires.

Pour tout renseignement sur ce projet, veuillez contacter la responsable du projet d'Info-Entraide Suisse au: [hospital\[at\]infoentraidesuisse.ch](mailto:hospital[at]infoentraidesuisse.ch).



© Selbsthilfe Schweiz

Les quelque 2700 groupes d'entraide qui existent en Suisse abordent fréquemment des thèmes tels que la santé somatique et psychique.

Promouvoir l'entraide

La promotion de l'entraide faite directement dans les institutions de santé, à proximité des personnes concernées et de leurs proches, permet un accès à bas seuil aux groupes d'entraide et donc un déploiement maximal de leur efficacité. C'est pourquoi la fondation Info-Entraide Suisse a repris le modèle des «hôpitaux favorables à l'entraide» d'Allemagne et d'Autriche [6] et l'a adapté à la Suisse dans le cadre d'une phase pilote. De 2021 à 2024, le projet sera déployé dans tout le pays dans le cadre du programme «Prévention dans le domaine des soins» [7] de Promotion Santé Suisse.

L'objectif est que le plus grand nombre possible de patientes et de patients soient informés de l'offre des groupes d'entraide.

L'objectif est que le plus grand nombre possible de patients et de proches soient informés, dans le cadre d'un séjour à l'hôpital, des bénéfices d'une participation à un groupe d'entraide. Ils reçoivent des informations sur le fonctionnement des groupes d'entraide et les possibili-

tés de contacter et de participer à un groupe.

L'objectif visé en premier lieu n'est pas la participation des patients à un groupe d'entraide durant un premier séjour à l'hôpital. Dans cette phase, le traitement médical est à juste titre au premier plan. Mais lorsque les personnes concernées doivent accepter, après un certain temps, que leur maladie est de longue durée ou chronique, il est important que l'entraide soit déjà connue comme aide supplémentaire. L'hôpital peut encourager cela en attirant l'attention sur les groupes d'entraide, en particulier lors de traitements répétés ou de suivis ambulatoires.

L'offre des groupes pour les proches joue un rôle un peu différent: lorsqu'un membre de la famille, par exemple un enfant, est gravement malade, les proches apprécient recevoir un soutien de la part de personnes ayant fait des expériences similaires déjà pendant le séjour à l'hôpital.

Critères de qualité pour les hôpitaux

Un hôpital est considéré comme «favorable à l'entraide» s'il met en œuvre les six critères de qualité suivants:

1. La présentation de l'entraide autogérée par les participants à l'entraide eux-mêmes est rendue possible.
2. Les patients et leurs proches sont informés

au moment approprié au sujet de la possibilité de participer à un groupe d'entraide.

3. L'hôpital informe en interne et en externe de la coopération avec l'entraide autogérée.
4. Une personne de contact pour l'entraide autogérée est désignée et disponible dans l'institution. Ses coordonnées sont accessibles au personnel et aux patients, et une suppléance est planifiée.
5. Un échange régulier d'informations et d'expériences entre les groupes d'entraide, le centre Info-Entraide et l'hôpital est organisé.
6. La participation des groupes d'entraide à cette démarche est rendue possible.

Les critères sont formulés sous forme de lignes directrices concises qui permettent à un hôpital de mettre en œuvre la coopération avec l'entraide de manière pragmatique et en fonction des besoins.

Distinction après un an

Pour la mise en œuvre, un hôpital conclut un accord de collaboration avec un centre régional Info-Entraide (voir encadré). Les personnes concernées (patients ou proches) sont ensuite impliquées. Dans le «triangle de coopération» ainsi formé, un catalogue de mesures individuel est développé pour chaque hôpital, sur la

base d'un modèle élaboré par Info-Entraide Suisse. Ce plan décrit comment les critères de qualité sont mis en œuvre concrètement dans cet hôpital et quelles sont les tâches assumées par l'hôpital, les groupes d'entraide et le centre Info-Entraide.

Si ces mesures sont mises en œuvre avec succès pendant un an, les partenaires du triangle de coopération évaluent ensemble la mise en œuvre dans le cadre d'une «discussion structurée». Sur la base de cette auto-évaluation documentée et systématisée et du plan de mesures actuel, l'hôpital peut alors recevoir le certificat «Hôpital favorable à l'entraide» de la part d'Info-Entraide Suisse.

Le critère de qualité 4 est la clé d'une promotion réussie de l'entraide à l'hôpital qui consiste à désigner une personne de contact pour les questions liées à l'entraide. Il s'agit généralement d'un cadre, par exemple la direction des soins ou un responsable du Care Management ou de la qualité. Il est important que la personne occupe un poste qui lui permette de collaborer sur le plan interprofessionnel et intersectoriel avec d'autres collaborateurs au sein de l'hôpital. Pour la mise en œuvre des critères de qualité 1 et 3, il faut généralement collaborer avec le service de communication ou avec un service technique, notamment lorsqu'il

s'agit de créer un lieu où les groupes d'entraide peuvent régulièrement déposer des brochures d'information sur leurs offres ou encore de communiquer la coopération avec l'entraide sur le site Internet de l'hôpital.

Il est également judicieux de s'assurer, par le biais d'un mandat donné au personnel administratif, que du matériel d'information sur le centre Info-Entraide, les groupes et leurs offres est disponible régulièrement et en nombre suffisant.

Les bénévoles possèdent une grande expérience de la gestion de la maladie au quotidien.

Afin d'informer les patients de manière systématique et régulière, il est nécessaire de convenir des processus avec le personnel soignant. On peut par exemple veiller à ce qu'une liste de contrôle à la sortie des patients de l'hôpital mentionne l'existence de l'entraide autogérée. Il est également judicieux de former le personnel sur l'entraide. Les hôpitaux utilisent généralement les formations internes déjà existantes à cet effet. Les spécialistes travaillant dans les centres Info-Entraide se chargent ensuite de l'apport de contenu.

Partenariat sur un pied d'égalité

Un aspect important de la promotion de l'entraide est l'implication des groupes d'entraide en tant que partenaires sur un pied d'égalité. Ce sont des bénévoles qui possèdent des expériences sur la gestion d'une maladie dans la vie quotidienne en tant que personnes concernées. Ils ont, selon les cas, suivi eux-mêmes le parcours du patient à l'hôpital et fait l'expérience de ce qu'implique un traitement et de ce que cela signifie du point de vue du patient. En tant que personnes impliquées dans le «triangle de coopération», elles peuvent évaluer, par leur perspective en tant que patient, si les mesures visant la promotion de l'entraide sont judicieuses. Le critère de qualité 5 garantit que les groupes soient systématiquement impliqués.

Mais il est également important, dans le contexte du critère de qualité 6, de développer en commun des moyens permettant à l'hôpital d'utiliser les connaissances des personnes concernées au profit d'autres patients. Des solutions très individuelles sont possibles. Souvent, les personnes de groupes d'entraide participent à des séances d'information pour les patients ou à des formations internes pour le personnel. Certains hôpitaux les intègrent également dans des organes tels que les cercles de qualité ou la gestion des plaintes.

De nombreuses personnes actives depuis longtemps dans des groupes d'entraide sont très motivées à s'adresser à d'autres personnes concernées et à échanger avec celles-ci. Ainsi, de nombreux hôpitaux participants connaissent des «Info-café d'entraide» et autres événements similaires organisés régulièrement, au cours desquels les personnes hospitalisées sont informées directement sur place sur l'entraide, peuvent poser des questions et rencontrer des personnes des groupes.

Offre complémentaire simple et efficace

L'effort à fournir par l'hôpital pour être «favorable à l'entraide» reste très raisonnable. L'expérience montre que le travail de mise en place jusqu'à la première distinction d'un hôpital dure environ deux ans. Pendant cette période, les personnes responsables du côté de l'hôpital investissent environ 35 heures par an, les centres Info-Entraide environ le double. Les critères de qualité sont conçus de manière à ce que, dans le cadre de la phase de mise en place, les procédures de mise en œuvre des mesures soient testées et améliorées si nécessaire. L'objectif est de clarifier et d'ancrer durablement les processus et les responsabilités lors de la certification. Ils peuvent ensuite être intégrés dans le fonctionnement quotidien et être poursuivis avec beaucoup moins d'efforts. Avec un travail de coordination moindre, il est possible d'offrir aux personnes concernées et à leurs proches un service supplémentaire à bas seuil et de grande valeur.



Références

Liste complète des références sous www.bullmed.ch ou via code QR

L'entraide en Suisse

En Suisse, il existe environ 2700 groupes d'entraide sur quelque 350 thèmes différents, dont les trois quarts concernent la santé. Au total, environ 45 000 personnes participent à des groupes d'entraide.

La participation est volontaire et les groupes d'entraide sont idéologiquement indépendants et sans but lucratif. Les participants organisent leurs réunions de manière autonome. Les plus de 200 organisations d'entraide à thèmes spécifiques sont organisées d'une manière plus structurée que les groupes locaux et proposent souvent des réunions de groupe sur plusieurs sites.

En Suisse, il existe 22 centres Info-Entraide régionaux, gérés par des spécialistes. Ils coordonnent et accompagnent les groupes d'entraide, conseillent les personnes concernées et informent sur l'entraide autogérée.

En tant qu'organisation faitière, la Fondation Info-Entraide Suisse s'engage pour l'entraide, indépendamment du thème. Le site www.infoentraidesuisse.ch permet de trouver tous les groupes en ligne.