

La qualité de la relation de soin, pivot pour la réalisation et le succès des soins à domicile



Delphine BLANCHARD, patiente
partenaire



Dr Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN,
médecin directeur de CALYDIAL

Contexte: le désir de partager une belle expérience de renouveau de la relation de soin

- **Delphine BLANCHARD**: une patiente partenaire et représentante des usagers
- Une longue histoire d'insuffisance rénale chronique dialysée
- Une relation de soins devenue conflictuelle et dangereuse
- Un renouveau de la relation patient - soignant autour d'un objectif commun: l'autonomie
- Une nouvelle vie en dialyse à domicile
- **Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN**: *néphrologue rencontrée sur Twitter puis au CA SFTelemed*



Comment rendre féconde cette belle expérience d'un renouveau de la relation de soins, au bénéfice à la fois des patients et des professionnels de santé?



Méthode : utiliser le numérique pour sensibiliser le plus grand nombre

Objectifs:

- Apporter des ressources aux patients souhaitant dialyser à domicile
- Sensibiliser à l'importance de la qualité de la relation de soin

Moyens:

- Lancement d'une page Facebook: « je dialyse à domicile et vous? »
 - 250 personnes dans le groupe
 - Grande entraide, partage d'expérience...
- Lancement d'un thread Twitter accessible à tous
 - 2 000 followers
 - 270 000 vues
 - Près de 50 000 engagements

<http://organisationdialyse.patienteimpatiente.fr/>



Delphine Blanchard @Galatee
 Petit thread pour vous expliquer mon quotidien de **#patient** en **#dialyseàdomicile**.
 Je dialyse 4 fois: lundi/mercredi/vendredi/dimanche.
 Je dois bien sûr gérer ma **#dialyse** ces 4 jours, mais pas que ! 1/
pic.twitter.com/Uh14BZUFR5

Impressions 272023
 nombre de vues de ce Tweet sur Twitter

Engagements totaux 47602
 nombre d'interactions avec ce Tweet

Engagements avec le média 38920
 nombre de clics sur votre média comptés parmi les vidéos, Vines, fichiers GIF et images

Ouvertures des détails 4424
 nombre de vues des détails relatifs à ce Tweet

Clics sur le profil 1523
 nombre de clics sur votre nom, votre @nomutilisateur ou votre photo de profil

J'aime 1332
 nombre de personnes qui ont aimé ce Tweet

Retweets 867
 nombre de Retweets de ce Tweet



Résultats: contribuer à faire évoluer les relations de soin soignant - patient

- Contribuer à une **prise de conscience** des PS et du grand public sur ce qu'est la dialyse à domicile
 - **Faire évoluer le regard porté sur le patient**
 - **Contribuer à améliorer les pratiques, les relations soignants – soigné**
- **Devenir patiente partenaire, au-delà de ses propres relations de soin: avec d'autres patients, professionnels de santé, universitaires...**

Discussion : le dialogue, l'échange et la confiance comme prérequis au succès de l'autonomisation du patient

- La relation soignant – patient est contrainte, non choisie.
- Chacun méconnaît les contraintes et le contexte de l'autre.
- La confiance est la clé d'une relation de soin de qualité.
- Elle se construit par l'écoute mutuelle et le dialogue.
- Objectif: la décision partagée.



Conclusion: « L'expérience de chacun est le trésor de tous ! » *

* Gérard de Nerval

- Comment **développer les moments de partage d'expérience?**
- Comment **changer de regard sur l'autre ?**
 - accueillir son humanité et lui enlever son étiquette
 - être disponible à entendre ses besoins et ses contraintes
- Accepter d'être **interpellé par le numérique** qui peut offrir un terrain neutre
 - Co-création d'un *comité Expérience patient au sein de la SFSD* (société Française de Santé Digitale)

