

Le contrôle dans la maladie chronique : le rôle du patient expert / patient ressource

Prévenir les inégalités de santé par
l'Éducation Thérapeutique du Patient



Association française des hémophiles
Thomas Sannié thomas.sannie@afh.asso.fr (06 07 38 02 44)
Jeudi 15 décembre 2011
Poitiers

Raison d'aller d'un patient dans une formation d'éducation thérapeutique ?

«Pourquoi devrais je m'intégrer dans un programme d'éducation thérapeutique?
quel est mon intérêt? que pouvez vous m'apprendre que je ne sais déjà?
en quoi ce qui est dit est en lien avec ce que je vis? Vous me parlez d'«éducation»? j'ai
passé l'âge de l'école! Encore l'école?
Papa ou Maman me parlent déjà quasiment tous les jours de ma maladie.»

«Je change d'orientation professionnelle, je ne peux plus me permettre d'avoir une crise.

j'ai envie d'aller en classe de voile au mois de mars, il faut que j'apprenne à me piquer.
j'ai rencontré un jeune de 18 ans qui a la même maladie que moi, cela m'a fait
réfléchir.»

Education c'est un moment dans une vie composé de moment de silence et
de désir de faire. Eduquer c'est aller au delà du fantasme du médecin, de
l'infirmière de guérir, de soigner. Eduquer c'est prendre en compte le désir du
patient mais également susciter inlassablement son désir.

Faire intervenir un patient dans un programme : un enjeu pour les associations

Prévenir les inégalités de santé, c'est permettre un plus grand accès de tous et toutes aux programmes d'etp. Être en mesure de construire des programmes adaptés aux besoins des patients, des situations de vie.

Association : donner toutes les chances aux personnes de vivre mieux avec leur pathologie, la question de l'accessibilité essentielle : coût, langage, modalités des échanges, hôpital, discours «soignants» peuvent être des freins.

Auto-évaluation des programmes d'ETP doit intégrer des indicateurs sur évolution dans le temps du nombre de patients, participation et assiduité aux séances d'etp, accessibilité géographique.

Information et rôle sur et de l'ETP doit être multi-canal et convergente. Ne dépend pas que du médecin, que des soignants ou que des associatifs, administration de l'hôpital : là aussi il y a complémentarité.

Raison de faire pour l'AFH en Education thérapeutique du patient

2007 : Un constat commun avec les professionnels de santé :

Les protocoles de soin sont connus en principe mais :

- Des adolescents abandonnent leur traitement, ont des attitudes à risque, n'osent pas parler de leur maladie
- Des jeunes adultes connaissent aujourd'hui des chirurgies lourdes
- Des séquelles articulaires même s'il existe la prophylaxie
- Des adultes qui s'éloignent de leur centre de traitement, d'autres qui connaissent d'autres pathologies VHC, VIH.
- Des hémophiles modérés ou mineurs qui ne connaissent mal leur pathologie
- Une disparité du niveau de l'apprentissage sur l'ensemble du territoire.

Un enjeu associatif

Rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous

Le médicament ne fait pas tout, dimension psychosocial, Le silence, le « tout va bien » ne traduit pas forcément la réalité.

Prendre soin, ce n'est pas simplement un geste, celui de se piquer. Vivre avec la maladie tout au long de sa vie, nécessite un autre apprentissage, plus riche, plus sensible, en rapport avec la vie quotidienne des patients

Le rôle d'une association est d'essayer de trouver une solution, de chercher des pistes pour améliorer la vie des patients et de leur famille.



Les conditions de cet engagement et les objectifs

Les conditions de l'engagement

Dépasser l'apprentissage du geste

Une méthodologie rigoureuse établie avec l'Université Paris 13,
Laboratoire de Pédagogie en santé de Bobigny

Travailler les complémentarités avec les Professionnels de santé
et l'interdisciplinarité.

Objectifs

améliorer la prise en charge des patients tout au long de la vie et
des familles,

valoriser les savoirs des patients et renforcer leur autonomie,

Une alliance renouvelée avec les soignants



Un travail en commun qui a été récompensé

2007-2008 groupe de travail interdisciplinaire sur le patient ressource

2008-2009 groupe de travail interdisciplinaire sur la mise en place de recommandation de bonnes pratiques

2009-2010 création d'un groupe de travail interne AFH comprenant un médecin, une infirmière et un kinésithérapeute mais pas de pharmacien.

2010 : Soignants et patients nous avons remporté un appel à projet lancé par le Ministère français de la santé intitulé « Conditions et modalités d'intervention des patients dans un programme d'éducation thérapeutique du patient ».

C'est pour cela que l'AFH, aux côtés de la communauté soignante, s'est engagée dans le travail d'une éducation renouvelée des malades et de leur proche.

Le patient ressource : aider à formuler, être à l'écoute, témoigner de son vécu, traverser des difficultés, être en lien, ne pas s'isoler



Champs et objectif

Champ d'intervention exploré :

En collaboration avec des soignants, participation sur le territoire national de Patients ressources à des programmes d'Education Thérapeutique du Patient, dans le domaine de l'hémophilie.

Principaux objectifs du projet :

Le projet a pour objectif de mettre en œuvre l'intervention de Patients ressources dans le cadre de programmes personnalisés d'Education thérapeutique du patient hémophile.

Il vise plus particulièrement à :

- ✓ identifier et coopter des patients hémophiles en vue de leur participation à des programmes d'ETP en tant que Patient ressource,
- ✓ former les patients afin de leur faire acquérir les compétences nécessaires à une intervention adaptée aux activités d'ETP, en tant que Patient ressource, en collaboration avec les soignants,
- ✓ évaluer les compétences développées par les Patients ressources lors de leur intervention dans les programmes d'ETP



Partenaires

Partenaires du projet

Afh (Association française des hémophiles)

CRMH (Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles)

Cometh (Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles) est la société savante

Grikh (Groupe de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémorragiques)

Fidel'hem (Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie)

Laboratoire de pédagogie de la santé EA3412 - Université Paris 13 (Bobigny)

Format Santé

Création d'un Comité de Pilotage ad hoc

Le travail complémentaire des acteurs garantit la mise en oeuvre effective du projet



Population

Population cible et modalités de recrutement

Patients âgés de plus de 18 ans, atteints d'une hémophilie modérée ou sévère, confrontés régulièrement et fréquemment à l'autotraitement.

Parents d'enfant atteint d'hémophilie, ayant au minimum une expérience d'autotraitement de 3 ans avec leur enfant

Ces PR participeront à des stages d'ETP qui concernent l'ensemble des PWH

L'AFH souhaite former une vingtaine de Patients et parents ressources en 12 mois parmi une population qui est potentiellement de plus de 1.500 personnes (source : France Coag, 2006).

Les CTH et l'AFH identifient, repèrent le patient ressource.

PR recrutés par voie d'affichage, plaquette, encart, article dans la Revue, téléphone, rencontre individuelle, internet etc. puis soumet la candidature au CTH.

La procédure de sélection des futurs Patients ressources est la même quelle que soit la source de recrutement : Mini Lettre de motivation de la part du postulant. Désir de transmettre et comportement spontanément empathique vis-à-vis de ses pairs, les patients.

Entretien commun (soignant du CTH + membre AFH), si cette lettre retient l'attention. Préalablement à cet entretien, le candidat patient ressource reçoit une information (en cours de rédaction) reprenant les différentes compétences nécessaires pour être Patient ressource.



Description du projet (1/2)

Actions mises en place : programme de formation

En s'appuyant notamment sur sa propre expérience, le Patient Ressource va renforcer ses compétences sur la maladie et sa prise en charge afin d'être à l'aise au sein de l'équipe et face à ses pairs. Il va également acquérir des techniques d'animation nécessaires pour pouvoir intervenir dans les séances d'ETP et délimiter son rôle de patient ressource, dans le but final de faciliter l'apprentissage de ses pairs .

Les objectifs pédagogiques de la formation de Patient ressource sont ainsi d'être capable de :

1. Expliquer ce qu'est l'hémophilie et sa prise en charge (principalement auto-formation)
2. Reconnaître et décrire les situations à risque ou d'urgence rencontrées dans l'hémophilie, et mettre en place une réaction adaptée (principalement auto-formation).
3. Situer le rôle et la place du Patient ressource
4. Mettre en œuvre les techniques d'animation adaptées à la co-animation d'un groupe de patients
5. Aider les patients à apprendre.

Pour chacun de ces objectifs, le Patient ressource doit posséder des pré-requis à l'admission en formation (rappel en auto-formation). La formation lui permettra d'en renforcer certains et lui permettra d'acquérir d'autres capacités pour atteindre les objectifs pédagogiques attendus. Un focus est effectué sur la notion de secret professionnel



Description du projet (2/2)

Calendrier

Septembre 2010 à mars 2011 : Recrutement des futurs Patients et parents ressources - (appel à candidature national notamment via la revue de l'AFH et son site Internet).

Avril à juin 2011 : Formation des Patients et parents ressources

Novembre à décembre 2011 : Evaluation de la formation et des apprentissages des Patients et parents ressources. Expérimentation de l'intervention des Patients et parents ressources dans les stages d'éducation thérapeutique

1er trimestre 2012 : Formation Patient et parents ressources II



Communication

Modalités de communication autour du projet :

Patients : compte-rendu réguliers dans la revue et sur le site Internet de l'Afh ;

Professionnels de santé : informations régulières via Revue, lettre d'annonce, Congrès de l'AFH, Congrès européen des infirmières, AG Cometh, Bureau du CRMH et CRMW Congrès mondial de l'hémophilie Paris 2012

Réunion finale début 2012 : présentation avec l'ensemble des acteurs.
professionnels de santé : rendu résultat et transférabilité du modèle coopératif.

Invitations d'acteurs d'autres pathologies.



Evaluation

Evaluation mise en place

- 1) perception de l'efficacité de la formation au regard du dispositif pédagogique et des attentes des Patients ressources ;
- 2) perception de l'utilité de la formation au regard des premières expériences d'intervention en tant que Patient ressource ;
- 3) perception de la place des Patients ressources dans le dispositif d'ETP ;
- 4) perception du niveau d'atteinte de compétences déterminées par le dispositif de formation.

L'évaluation de la perception sera croisés soignants-patients pour préciser l'intérêt de la complémentarité.



Evaluation (2)

L'évaluation prendra en compte aussi bien des critères d'ordre quantitatifs que qualitatifs.

- nombre de Patients ressources formés à l'issue du projet ;
- nombre de CTH accueillant des Patients ressources ;
- nombre de séances d'ETP co-animées par des Patients ressources ;
- nombre de personnes hémophiles ayant bénéficié des séances d'ETP co-animées par des Patients ressources ;

- déroulement de la formation des Patients ressources ;
- progression de l'apprentissage des Patients ressources lors de la formation ;
- degré de satisfaction des Patients ressources à l'issue de la formation ;
- mise en application des acquis de formation lors des interventions dans les séances d'ETP ;

Travail de recherche universitaire, doctorat de santé publique consacré aux processus d'apprentissage développés chez les patients en vue de leur intervention dans l'ETP.

Patients ressources/Patients experts

Les patients experts et les patients ressources se distinguent de leurs pairs par le fait qu'ils sont choisis par leur association selon des prédispositions spécifiques et des compétences requises et à acquérir. Ils reçoivent une formation de 40h dédiée et assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement. Ils contribuent à l'élaboration et à l'amélioration des programmes d'éducation et peuvent participer au diagnostic éducatif. Ils suscitent et rendent plus facile l'expression des patients et favorisent la compréhension du discours des soignants par l'utilisation de nombreuses techniques pédagogiques comme la reformulation.

Les définitions de patients experts et ressources varient selon les associations. La principale différence entre le patient expert et le patient ressource relève du mode d'intervention. Le patient expert intervient par la mise en œuvre d'actions indépendantes ou en complémentarité des équipes éducatives. Le patient ressource, co-choisi par l'association et les équipes soignantes, intervient en co-animation avec ces dernières lors des différents ateliers. Il fait parti à part entière de l'équipe éducative.