

Le patient et sa maladie chronique: exemple de l'hémophilie

Intégrer et mettre en oeuvre l'intervention des patients ressources en complémentarité avec les soignants dans un programme d'éducation thérapeutique

Thomas Sannié

Congrès DELF

Vendredi 11 février 2010



Association française
des hémophiles

Introduction

- ✓ **Une histoire**

Rencontre de volonté entre soignants et patients fondée sur une raison de faire.

- ✓ **Un objectif**

Intégrer des patients formés dans des séances d'éducation.

- ✓ **Objet de la présentation**

Description d'une action de formation de patients ressources



Raison de faire évoluer les actions d'éducation thérapeutique

Raison de faire

2007 : Un constat commun avec les professionnels de santé

Pour cette maladie chronique, les protocoles de soin sont connus en principe mais :

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



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

Moyen

Formation des patients ressources



Un travail en commun qui a été récompensé

Depuis 2007 travaux communs entre soignants et soignés réguliers

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 ».

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

Principaux objectifs de l'action :

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 de l'action

Afh (Association française des hémophiles)

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

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

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

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

Format Santé

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

Création d'un Comité de Pilotage ad hoc

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



Population (1/2)

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

Nous souhaitons 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.



Population (2/2)

Population cible et modalités de recrutement

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.



Population (3/3)

Population cible et modalités de recrutement

Qui peut être candidat ?
Tout le monde !

Mais il faut remplir quelques conditions :

- Patient hémophile, modéré ou sévère, confronté régulièrement et fréquemment à l'autotraitement
pour un public de patients hémophiles ou de parents d'enfants hémophiles.
- Parent d'enfant hémophile, ayant au minimum une expérience d'autotraitement de 3 ans avec son enfant,
pour un public de parents d'enfants hémophiles.
- Bonnes connaissances de l'hémophilie et de sa prise en charge.
- Désir de transmettre, de partager.
- Entretien de bonnes relations avec le milieu soignant.
- Avoir au minimum 18 ans.
- Être bénévole et adhérent à l'AFH (ou accepter d'adhérer à l'AFH).
- Bénéficier d'un accès à internet.

Vous désirez être candidat ?


Envoyer une lettre de candidature simple expliquant pourquoi vous souhaitez être patient ou parent ressource


Par email avec 3 destinataires
 pr@afh.asso.fr
 adresse mail de votre AFH régionale
 adresse mail de votre CTH


ou par courrier à : AFH Patient Ressource
 6 rue Alexandre Cabanel 75739 Paris Cedex 15


Et pour tout renseignement complémentaire se rapprocher de l'AFH (01.45.57.77.87) ou de votre CTH.


Ce projet est financé par le Ministère de la Santé et mobilise, outre l'AFH et les CTH, des partenaires essentiels :



 La Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémostatiques constitutionnelles (CoMETH)



 Le Centre de Référence de l'Hémophilie et autres Maladies Hémostatiques constitutionnelles (CRMH)


 La Fédération des Infirmières françaises de l'Hémophilie et des maladies hémostatiques (FIDeHem)


 Le Groupe de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémostatiques (GRiK)


 L'organisme de formation agréé Format Santé


 Le laboratoire de pédagogie de la Santé de l'Université Paris 13, seul laboratoire labellisé en éducation thérapeutique du patient.

 Association française des hémophiles

Devenir PATIENT ou PARENT RESSOURCE

L'Association Française des Hémophiles (AFH) et les Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH) de toute la France

RECHERCHENT

pour leurs stages d'éducation thérapeutique (autotraitement)

des patients hémophiles et des parents d'enfants hémophiles

qui souhaitent aider et épauler des patients et des parents concernés par l'hémophilie au quotidien.

Vous avez acquis au fil du temps une expérience que vous souhaitez faire partager.

Le patient ou parent RESSOURCE

de l'intérêt de l'intégrer dans vos stages d'éducation thérapeutique (autotraitement)

aux modalités de recrutement

LE PATIENT OU PARENT RESSOURCE

C'est d'abord la concrétisation du partenariat entre acteurs associatifs et soignants encouragée dans la mise en œuvre des programmes d'ETP, comme en témoignent le cahier des charges et la demande d'autorisation auprès des ARS (arrêtés du 2 août 2010)⁽¹⁾.

C'est enfin la validation du Ministère de la Santé après l'appel à offres national portant sur l'intervention des patients dans les programmes d'ETP qui a été remporté le 28 septembre 2010⁽²⁾.

(1) ARRÊTÉ du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. Disponible en ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022654592&dateTexte=&categorieLien=id>

(2) APPEL À PROJETS 2010 - Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique - Appel à projet DGS avec le concours de la HAS et de l'INPES. Disponible en ligne : <http://www.sante.gouv.fr/plan-pour-l-amelioration-de-la-qualite-de-vie-des-personnes-atteintes-de-maladies-chroniques-2007-2011.html>

SOMMAIRE

LE RÔLE DU PATIENT OU PARENT RESSOURCE À CÔTÉ DES SOIGNANTS DANS LES SEANCES EDUCATIVES page 2-3

LES MODALITES DE RECRUTEMENT DES PATIENTS OU PARENTS RESSOURCES page 4

- plusieurs options pour trouver un ou plusieurs candidats page 5

- plusieurs étapes pour valider cette candidature du patient ou parent ressource page 6-8

- proposition de guide d'entretien avec le candidat potentiel page 9

LE CALENDRIER page 10

QUI CONTACTER POUR EN SAVOIR PLUS ?



Description de l'action (1/3)

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.*



Description de l'action (2/3)

Actions mises en place : programme de formation

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 de l'action (3/3)

Calendrier

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

Avril à juin 2011 : Formation des Patients ressources.

Juin 2011 : Evaluation de la formation et des apprentissages des Patients ressources.

Juillet, novembre 2011 : Expérimentation de l'intervention des Patients ressources dans les stages d'éducation thérapeutique



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, Congrès mondial de l'hémophilie Paris 2012

Réunion finale fin 2011 : présentation avec l'ensemble des acteurs.
professionnels de santé : rendu résultat et transférabilité du modèle coopératif.



Evaluation (1/2)

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 (2/2)

Evaluation mise en place

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 ;*

