

Congrès Santé Education | Afdet

Judi 8 et vendredi 9 février 2018 | Maison de la Chimie | 28 bis rue Saint Dominique | 75007 Paris

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Le point de vue d'une patiente intervenante et de l'équipe dont elle fait partie !



Laurent Grange MD, PhD

Clinique Universitaire de Rhumatologie du CHU de Grenoble alpes

Président de l'AFLAR

Membre de la Société Française de Rhumatologie.

Trésorier, membre fondateur de la section, « éducation thérapeutique »

de la Société Française de Rhumatologie

Membre du Conseil d'Administration de la fondation ARTHRITIS

Nathalie De Bénédictis

Patiente ressource et intervenante en ETP

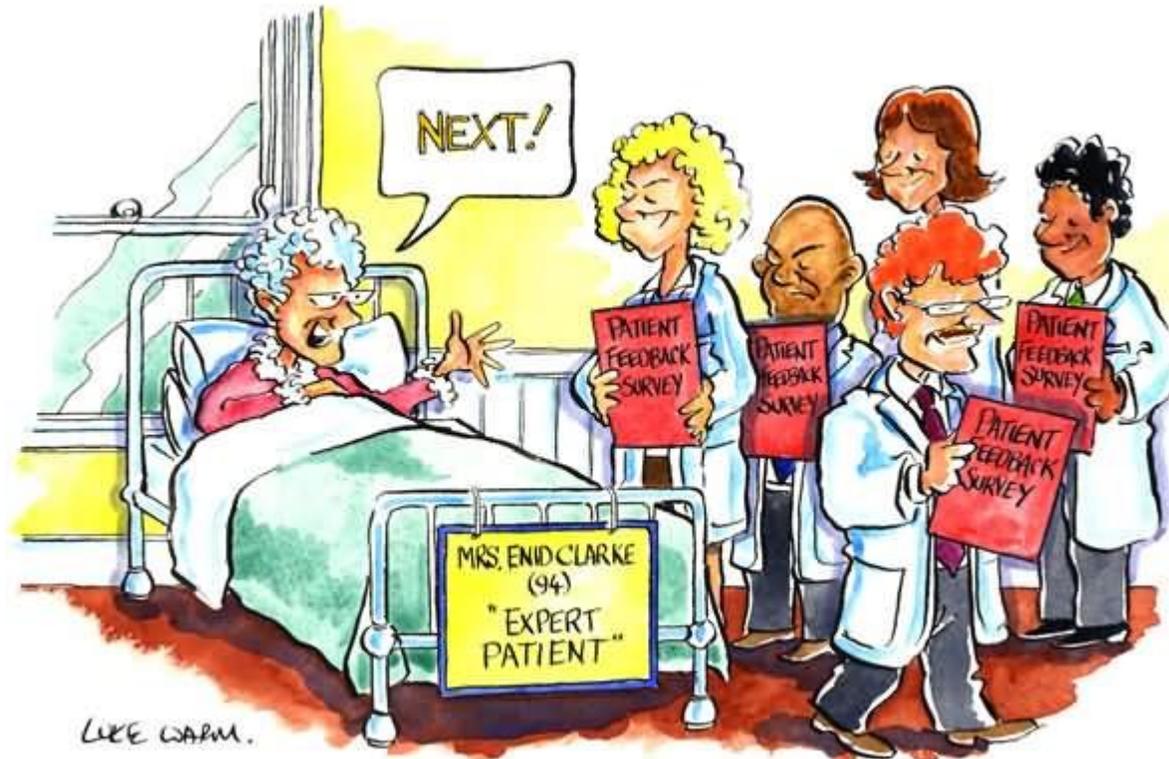
Association AFLAR, pôle PASS'SAPHO



L'expérience en rhumatologie à GRENOBLE



Le patient expert/intervenant



L'HISTOIRE

- Intégration en 2010 dans le programme d'ETP RIC du bassin Grenoblois (mise en place en 1996) de deux patientes intervenantes PR
- Contrat tripartite CHUGA /ANDAR /PATIENT
- Intégration à l'équipe d'ETP (12 professionnels de santé)
- Animation d'un atelier fatigue

- 2018 : intégration à l'équipe d'ETP d'une patiente intervenante pour un module spécifique SpA et syndrome SAPHO. Animation d'un atelier fatigue

- Forte satisfaction des patients 98%
- Forte satisfaction des patients experts
- Problème de disponibilité / aléas du parcours de vie

Tous les patients peuvent-ils être patients experts /intervenants ?

Y a-t-il des critères de sélection ?

Critères / pré-requis pour le recrutement de patients-experts pour le service de Rhumatologie du CHU Grenoble Alpes (1)

- Disponibilité : la préparation des séances, de débriefing, temps de l'intervention (1h ts les deux mois)
- Ancienneté de la maladie : indispensable
- Motivation : il faut avoir envie d'être utile , sans vouloir pour autant « sauver le monde », ni vouloir devenir un « super docteur »
- Posture : les patients experts (PE) faire preuve :
 - de dynamisme et d'un certain optimisme dans le vécu de leur maladie
 - de recul par rapport à leur situation
 - de discrétion
 - d'une attitude constructive plutôt que d'un discours revendicatif
 - d'une capacité à remettre en question leur pratique



Critères / pré-requis pour le recrutement de patients-experts pour le service de Rhumatologie du CHU Grenoble Alpes (2)

- Santé : malgré l'imprévisibilité inhérente au Rhumatisme inflammatoire Chronique, il faut pouvoir aborder avec les PE les questions de leur santé, de leur solidité et de leur stabilité psychologique très régulièrement.
- Prise en charge Les PE doivent être connus du service
- Qualité de la communication : les PE doivent être à l'aise dans l'expression orale, faire preuve d'empathie et d'une bonne capacité d'écoute.
- Connaissances : les PE doivent avoir un niveau de connaissance et de compréhension des mécanismes de la maladie et des traitements suffisant à l'issue de leur formation
- Formation pédagogique et en ETP : indispensable
- Fiabilité et ponctualité
- Etre accepté par l'équipe d'ETP du service / temps de rencontre ++++



Intégration d'un patient expert/intervenant dans une équipe d'ETP ?



•REGARDS DE L'ÉQUIPE

•Freins

- Réticence / Remise en question / Méfiance
- Changements des habitudes et des modes de fonctionnement
- Baisse des moyens humains dans un service
- Échec de projet antérieur

•Leviers

- Apporte une autre expertise
- Amélioration du programme
- Patients très enthousiastes
- Bon retour des patients
- Essayer c'est l'adopter, sous réserve d'une bonne formation du PE
- Présence et engagement d'une association de patients
- Contractualisation
- Intégration du PE avec un objectif commun (ex atelier fatigue)



•REGARD DE NATHALIE

Préparer la collaboration

Réfléchir à nos représentations
(après les 40h) Comment se positionner
rédaction d'article (AFDET, EPHORA..)
Prendre du recul
Identifier les freins et les leviers

Questions que l'on se pose Et après ?

Se rencontrer, se réunir avec l'équipe
S'approprier, se connaître, se faire confiance
Définir les attentes réciproques
« Prendre le temps de » : méthode des petits pas
associatives

Favoriser l'intégration

Stage pratique en immersion au sein de l'équipe
Participation à la
Comité pédagogique
Co-animation

Intervention dans des programmes d'ETP
Intervention colloques – séminaires – formations soignants
Formateur en ETP
Accompagnement de patients au sein de structures

Poursuite d'études : DU, master, doctorat

Le patient partenaire



Programme
Patient
Partenaire

Lancé à l'initiative du Pr Liana Euller-Ziegler, CHU Nice et AFLAR

- Le programme patient partenaire (PPP), initialement créé à l'université du Texas aux États-Unis, consiste à faire intervenir des patients, atteints de maladie chronique, en tant qu'enseignants (« patients formateurs »), auprès des professionnels, notamment des étudiants en médecine.
- Focus sur le ressenti de la maladie par le malade + les conséquences de la maladie chronique. Mise en valeur de l'expérience propre du malade
- Objectif spécifique sur « l'enseignement » du dialogue soignant/soigné
- Les phases de la session :
 - Maladies, conséquences, vécu ; annonce diagnostique; examen clinique de la main ; les traitements ; les aides sociales et psychologiques ; le dialogue soignant/soigné.

Le PPP, programme de patients partenaires en formation croisée (« cross education ») et non en ETP : formation des soignants, particulièrement la formation médicale initiale (2ème cycle), puis IFMK et IFSI

- Issue de la notion de participation du malade au soin, à la décision de traitement et de démocratie sanitaire + valorisation du malade
- **Programme international**, 7 pays participants USA 1992
- Canada 1995 Scandinavie 1995 UK, Pays Bas 1996 Afrique du Sud, Australie 1997, FRANCE 1997
- 15 CHU en France environ pratiquent à ce jour

- Modalités : formation des patients co-optés (hors pratique associative) lors de leur soin – **séances de groupe normées** (ex. vie quotidienne) selon un déroulé écrit
 - Des outils d'évaluation spécifiques du programme ont été conçus (un pré-post test) explorant les progrès des étudiants dans les domaines du savoir, savoir-faire et savoir-être, ainsi qu'une appréciation multidimensionnelle des sessions, à la fois par les étudiants et les patients formateurs.
- Une **évaluation (2007)** unanime : satisfaction des formateurs et des formés « une expérience qu'ils n'oublieront pas ».



PPP : Evaluation des sessions

	<u>Etudiants médecine</u>	<u>PF</u>
Qualité du dialogue	4,77 / 5	4,29 / 5
Vécu au quotidien	4,67	4,29
Conséquences personnelles	4,60	3,96
Début de la maladie	4,51	4,21
Gestion active de la maladie	4,44	4,13
Conséquences psychologiques	4,43	3,92
...		
Examen clinique	3,99	3,95



Qu'apporte le PPP aux étudiants en médecine ?

- ◆ **Etudiants médecine** : moy. 86/100 (60 - 100)
 - « ne sait pas » 21 % → 4 %
 - découverte « en direct » du *vécu au quotidien*, des multiples conséquences, des solutions
 - importance de l'information et du dialogue, *notion de partenariat*
- ◆ **Patients Formateurs** : moy. 74/100 (51 - 97)
 - meilleure connaissance de la maladie et de sa maladie
 - *valorisation*, sentiment d'être utile
 - dynamique de groupe, « *épanouissement* »

Évaluation au niveau des étudiants IDE ET MKT (1)

- La mise en œuvre du PPP auprès des étudiants IDE (n = 96) et kiné (n = 76) s'est très bien déroulée.
- Les évaluations montrent notamment :
 - * jugement global par EVA moy (écart-type) :
 - 79.6/100 (14.3) pour les PPP
 - 85.6/100 (10.2) pour les étudiants, $p = 0.064$
 - (avec EVA IDE > kiné, $p = 0.001$) ;
- * pré/post tests : amélioration des connaissances des étudiants (« ne sait pas » 13.4 % vs 2.7 %, $p < 0.001^*$)

Évaluation au niveau des étudiants IDE ET MKT (2)

- items les plus appréciés des étudiants (% de TB+B) :
 - vécu au quotidien (98.8%),
 - conséquences personnelles (98.2%) et
 - psychologiques (98.1) de la PR,
 - début de la maladie/ annonce du diagnostic (97.7%) ;
- excellente adhésion des étudiants au programme
 - (98.3% TB+B),
 - qualité du dialogue (98.8%),
 - gain de connaissances (98.8%).

Sur Grenoble



- un groupe de patients formés anime un atelier (TD) pour les étudiants en médecine, élève IDE et kiné sous l'égide de l'AFLAR
- 12 patients partenaires sur Grenoble
- 2 patientes titulaires du DU ETP
- Forte satisfaction 'étudiants et patients'

Le
« patient partner in research »

EULAR

- Deux optiques :
 - ✓ enrichir la pratique de la recherche clinique par l'apport des patients concernés
 - ✓ rendre les patients co-responsables de la recherche qui les concerne
- Arrière plan en rhumatologie : OMERACT (mondial). Travail d'un groupe international de patients, résultat sur l'émergence du critère « fatigue »
- EULAR PARE : réseau d'une vingtaine de patients partenaires couplés à un investigateur national lors d'une recherche
 - ✓ Difficultés de recrutement : connaissance suffisante de la recherche clinique + anglophonie
- En pratique : précieux pour la création de critères composites
 - ✓ Ex. : critères d'impact de la maladie RAID et PSAID en rhumatologie



THANK YOU

GRACIAS
ARIGATO
SHUKURIA
JUSPAXAR
DANKSCHEEN
TASHAKKUR ATU
SUKSAMA
EKHMET
MEHRBANI
PALDIYES
BOLZIN
MERCY
BIYAN
SHUKRIA
TINGKI
YAQHAYELAY
TASHAKKUR ATU
SUKSAMA
EKHMET
MEHRBANI
PALDIYES
BOLZIN
MERCY
BIYAN
SHUKRIA
TINGKI