

Quelle place pour le *patient expert* dans l'ETP ?



MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE
L'EXEMPLE DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES RARES

ETP et FILNEMUS 06 Novembre 2017
Jean-Philippe Plançon
Patient-expert formé à l'ETP / Coordination
de programmes



Développer l'ETP, est le moyen le plus évident aujourd'hui pour que s'opère enfin la mutation de notre système de santé dans le sens de la transition épidémiologique trop longtemps retardée vers une prise en charge prioritaire et adaptée des maladies chroniques.



Académie
Nationale
de
Médecine

Une définition au regard des enjeux sanitaires et sociétaux

« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents ...), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soin avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui ».

Rapport Saout... 2008

L'ETP permet d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère...

Contexte sanitaire et budgétaire général

- 📄 Maladies chroniques
- ✂ Démographie médicale
- € Finances de la sécurité sociale



«La Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun. La politique de santé relève de la responsabilité de l'Etat » (Art. L. 1411-1 CSP)

Le cadre juridique de l'ETP

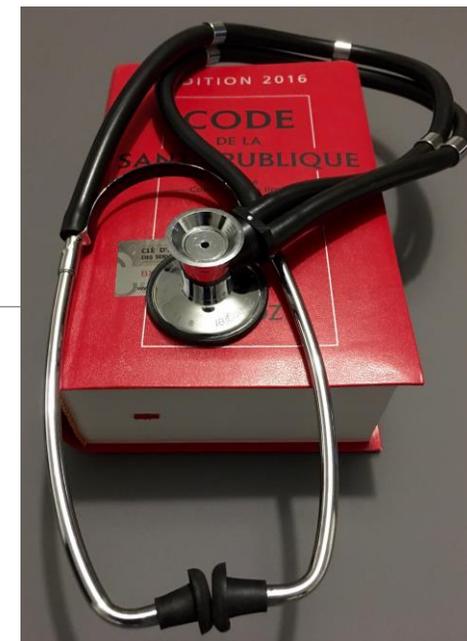
Art.L.1161-1 du CSP : L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Art.L.1161-3. Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

Art.L.1161-4. [...] Des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions.

La loi HPST de 2009

La loi pose un cadre précis avec une démarche éducative portant sur les compétences à acquérir par les acteurs de santé (formation de 40H obligatoire) et les malades. Elle est complétée par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007) qui déterminent les activités à développer dans le cadre de la démarche éducative selon 4 étapes : diagnostic, définition d'un programme personnalisé, planification des activités individuelles et collective et évaluation.



Le patient conjugué à tous les temps...

Le militant ou activiste associatif

(Barbot 2002, Pignarre 2001)

Le représentant des usagers

(Brun & Lascoumes . 2002)...)

Les membres de groupes d'auto-support et d'entraide

(Jauffret-Roustide, 2004, 2010; Flora, 2012, 2015)

Le pair aidant

(Lagueux et al, 2010)

Le médiateur de santé/pair

(DGS 2006, Dupont et al, 2011; Flora, 2012;2015)

Le Case manager

(Poirrier M.. et al.,1998)

Le patient navigateur

(H. P. Freeman, 2010 Patient Navigation Institute, USA)

Le patient chercheur/co chercheur

(Greacen & Jouet 2009, Pomey et al, 2015; Flora et al, 2016)

Le patient expert

(Lorig et al, 1999, NHS, 1999)

Le patient ETP

(Tourette-Turgis, Perreira Paulo 2006)

Le patient sentinelle

(Crozet, d'Ivernois 2007)

Le patient autonomatif

(Barrier 2007, 2010)

L'éducateur par les pairs

(ONUSIDA 2000)

Le patient formateur auprès des professionnels de santé

(Novack 1992, Flora 2007, 2008, 2010, 2012, 2015, 2016, DCP, 2014, 2015, Vanier et al, 2016)

Le patient ressource

(AFH, également présent sous une autre forme dans les associations, dans les maison des usagers, à la Cité de la Santé, et dans les établissements de santé au Québec...)

Le patient savant

(Stiegler, Barrier 2010)

Le patient coach

(Flora, 2012, 2015, 2016; DCP, 2014, Vanier et al, 2016)

Source: Laboratoire EXPERICE
Paris 8 Luigi Flora- 2016

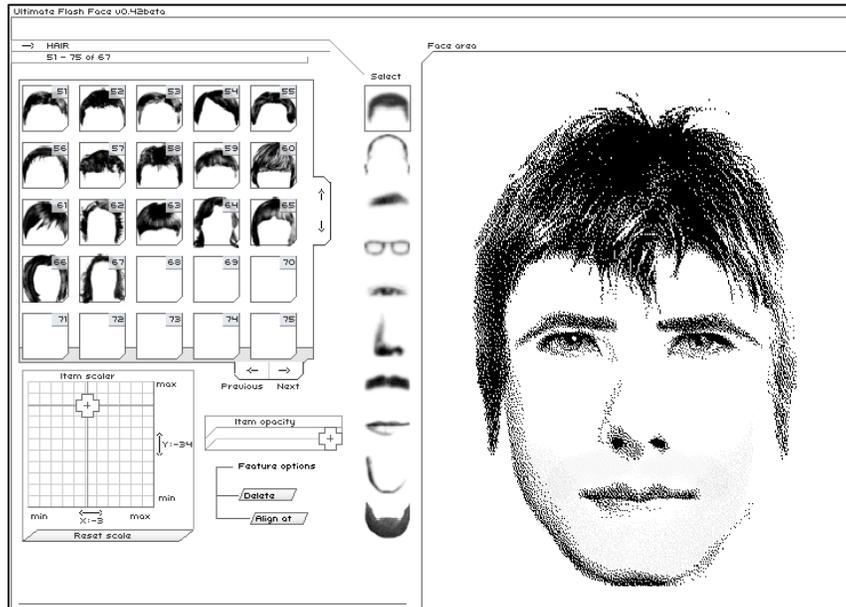
Le concept de patient expert

Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres.



“You have to learn about thousands of diseases, but I only have to focus on fixing what’s wrong with ME! Now which one of us do you think is the expert?”

Profil type des patients intervenants



Pour pouvoir être recruté en tant que patient-intervenant, il faut :

- 1- Bien connaître la pathologie et sa prise en charge
- 2- Etre motivé et avoir envie de s'impliquer dans un projet
- 3- Avoir le sens du contact humain et être tolérant
- 4- Avoir une aptitude à la prise de parole en public
- 5- Avoir un certain recul par rapport à la maladie
- 6- Pouvoir consacrer un certain temps à cette activité
- 7- Avoir envie de se former et de s'informer en continue

Rôle du patient expert

- ✓ Favorise le partage d'expériences
- ✓ Apporte les connaissances et compétences liées à sa maladie et aux traitements
- ✓ Echange sur les préoccupations quotidiennes des personnes malades
- ✓ Assure le relai
- ✓ Reformule et questionne des messages délivrés par les professionnels de santé
- ✓ Aide à la résolution de problèmes et à la mise à disposition des ressources disponibles

- ✓ Intervient en accord avec l'équipe de professionnels, à n'importe quelle étape du programme d'ETP :
 - Conception
 - Réflexion méthodologique

- ✓ Contribue à l'organisation et la mise en place :
 - des activités avec les équipes de professionnels
 - des interventions auprès des patients dans le respect du secret médical

- ✓ Participe à l'évaluation du programme d'ETP

Maladies rares et ETP

Un manque certain

Près de 20% des MR sont des maladies chroniques



2012 en France: 2700 programmes / 3% concernent les maladies rares

En Ile de France, sur 512 programmes ETP reconduits en 2016, 10% concernaient des maladies rares

15 maladies rares disposaient d'un programme ETP en 2014



Neuropathies périphériques rares et ETP ? l'exemple des neuropathies périphériques inflammatoires/dysimmunes

Des maladies qui justifient la création d'un programme et une demande des patients ou des proches (cf. résultats questionnaires publiés au JNLF 2017 –SINDEFI/AFNP n=78)

Différents ateliers

Mieux connaître la maladie

Connaissance / Gestion des traitements

Estime de soi

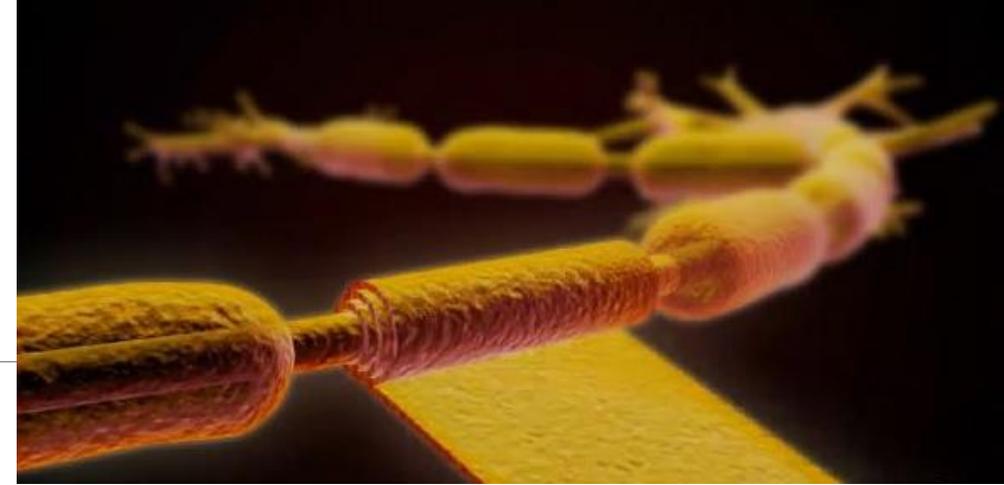
Activité physique adaptée

Questions socio-professionnelles

Un projet pluridisciplinaire

- Neurologue
- Infirmière
- Psychologues
- Assistante sociale
- Masseur-Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Spécialiste APA

- Patient intervenant / Expert



Quelle place pour le patient expert?

Partenaire / membre de l'équipe pluridisciplinaire

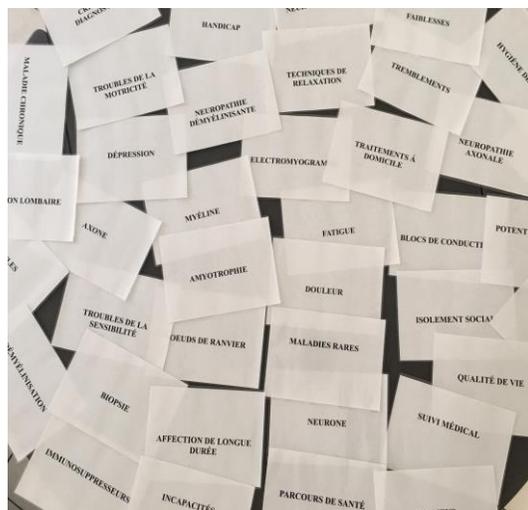


Comme tout membre de l'équipe intervenant auprès des patients, il met en œuvre et anime les ateliers dont il a la charge.

Il s'assure de l'atteinte des objectifs fixés et de la pertinence des outils utilisés

- ✓ Perception + / soignants
- ✓ Nouvelle dimension du soin
- ✓ Véritable rencontre soigné-soignant

Quelques outils...



Des outils viennent en appui et accompagnent l'animateur dans l'atteinte de ses objectifs.
Ex. Photolangage, tables rondes, brain storming, exposés interactifs, brochures documentaires, films, témoignages...

L'outil n'est qu'un objet au service de...
Il est transposé et adapté strictement selon les contextes et les demandes des patients.

Quel avenir pour l'ETP ?

FSMR / CRMR / CCMR / Associations de patients:
des acteurs, des lieux, des expertises propices au
développement de l'ETP oui mais...

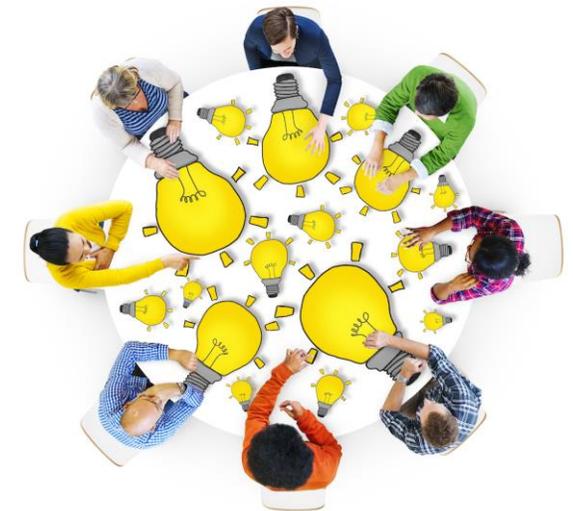
Question des choix de répartition des moyens.
Intégrer l'ETP comme un véritable soin.

Question de la transversalité des programmes et
de la mutualisation des moyens

Question de donner une spécificité des
programmes maladies rares auprès des ARS

Le patient-expert: acteur de
soins comme les autres?
Question de la rémunération

Trouver des solutions innovantes / partenariats



Les ressources humaines

En pratique, il peut exister une véritable difficulté à « recruter » des patients experts ou intervenants répondant à l'ensemble des critères mis en avant par les tutelles de santé...

Quelques raisons:

- Pathologies rares / Patients rares / Question territoriale
- Formation contraignante (40h) en particulier pour les malades encore actifs
- La pathologie elle-même peut être un frein (déplacements complexes, fatigue...)
- Question de la place du patient dans le dispositif / équipes soignantes
- Notion de bénévolat



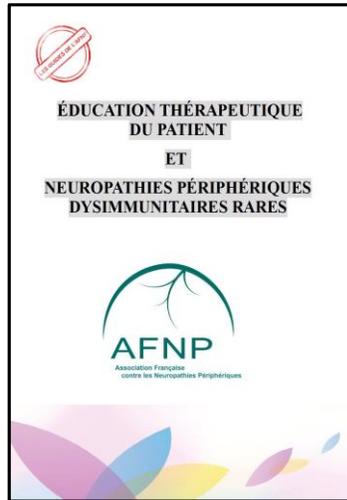
... Cette mutation ne peut se faire que si elle est globale et coordonnée à tous les niveaux : apprendre d'abord aux soignants une autre approche concernant plus le malade que la maladie ; favoriser le travail en équipes interprofessionnelles ; coordonner le parcours de soins dans le sens de la facilitation par une harmonisation territoriale et le recours bien compris à l'innovation numérique.



Académie
Nationale
de
Médecine

Info +

Remerciements



Guide ETP de l'AFNP

www.neuropathies-peripheriques.org



www.filnemus.fr



www.alliance-neuro.org

ETP et FILNEMUS 06 Novembre 2017
Jean-Philippe Plançon



« La connaissance s'acquiert par l'expérience, tout le reste n'est que de l'information. »

Albert Einstein