

*Le rôle des patients dans les programmes
d'éducation autorisés*



Association française des hémophiles
Thomas Sannié - chargé de mission bénévole ETP
Ministère de la Santé 29 juin 2011

Raison de faire de l'AFH

- 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.



La démarche en ETP de l'AFH

Un contexte

Maladie chronique en développement

L'article 84 de la loi HPST et décrets : reconnaissance

Demande des usagers du système de santé et en hémophilie

Pour l'AFH « Rien de ce qui nous concerne ne peut se faire sans nous... et les soignants »

Objectifs

Une alliance renouvelée avec les soignants,

Améliorer la prise en charge des patients tout au long de la vie et des familles, dépasser l'apprentissage du geste

Valoriser les savoirs des patients et renforcer leur autonomie



Indispensable : intégrer l'ensemble des acteurs



Association française
des hémophiles

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)



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



Les messages clés

**Intégrer l'ensemble des acteurs dans la démarche
Mise en place d'un groupe de travail interdisciplinaire
et importance du rôle du tiers qui est légitime sur la
méthodologie mise en place, Laboratoire de
pédagogie de la santé Université Paris 13 : permet
de repréciser, recentrer les débats**

**Accepter que ce travail prenne du temps : compromis
des agenda**

4 séminaires de janvier 2008 à juin 2008

Mise en place du programme 2009 patient ressource

Soumission du projet au Ministère de la Santé 2010

Formation des patients ressources 2011 de mai à juillet 2011

Cadre réglementaire existe, le reste est à inventer

**Enrichir la relation soignant/patient s'inscrit dans une
histoire de la pathologie**



Le patient ressource

Le patient ressource tel qu'il a été défini par le groupe de travail au terme de l'étude est une personne hémophile - modérée ou sévère, confronté régulièrement à l'autotraitement.

Il est coopté par l'AFH et le Centre de traitement de l'hémophilie sur la base du volontariat selon des prédispositions et des compétences requises et à acquérir. Il est en principe de la même région que le Centre de traitement de l'hémophilie. Il se distingue de ses pairs par le fait qu'il reçoit une formation spécifique.

Il assure un rôle de facilitateur d'écoute de parole et de soutien. Il contribue à l'amélioration des programmes d'éducation. Il suscite et rend plus facile l'expression des patients auprès des soignants. De même par l'utilisation de nombreuses techniques pédagogiques comme la reformulation, il favorise la compréhension du discours des soignants.

Il s'assure auprès des autres patients de leur possibilité d'appliquer dans leur vie quotidienne les contenus d'éducation des soignants. Il s'appuie sur son propre vécu ou un vécu partagé avec d'autres patients pour traduire son expérience de la maladie et du traitement.



Action Patient Ressource : les acteurs



Association française
des hémophiles

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)

Association Française des Hémophiles



Objectifs de l'action PR

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

Association Française des Hémophiles



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 de l'action (1/2)

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 (2/2)

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





ORIGINAL ARTICLE

Population cible et modalités de recrutement

Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group

L. WINTZ,* T. SAMMÉ,† S. AYÇAGUER,† C. GUERON,† J. P. BERNHARD,† D. VALLUET,† A. BOREL-DEKON,§ P. GUILLON,§ C. FONDANESCHE,† E. LAMBERT,† C. LEMAITRE,† N. ALLIAUME†† and R. GAGNAYRE*

*Health Education Laboratory, EA 3412 Paris 13 University, Bobigny Hemophilia Treatment Centers, Hôpital centre Tours, Tours; §Hemophilia Study group for Information on Prothrombotic Specifics of Haemophilia Centers, Bicêtre AP-HP Hospital and Faculté de Médecine, Kremlin-Bicêtre de Lyon, Lyon, France

Association Française des I



Devenir PATIENT ou PARENT RESSOURCE

Dois-je être candidat ?
Tout le monde !

Dois-je être candidat ?
Être malade à long terme
Être malade de moins de 10 ans
Être malade de moins de 18 ans
Être malade de moins de 20 ans
Être malade de moins de 25 ans
Être malade de moins de 30 ans
Être malade de moins de 35 ans
Être malade de moins de 40 ans
Être malade de moins de 45 ans
Être malade de moins de 50 ans
Être malade de moins de 55 ans
Être malade de moins de 60 ans
Être malade de moins de 65 ans
Être malade de moins de 70 ans
Être malade de moins de 75 ans
Être malade de moins de 80 ans
Être malade de moins de 85 ans
Être malade de moins de 90 ans
Être malade de moins de 95 ans
Être malade de moins de 100 ans

RECHERCHER
pour leurs stages d'éducation thérapeutique (autodéterminés)
des parents, témoins et des parents d'enfants hémodépendants
qui souhaitent venir en atelier
des parents et des parents candidats sur l'hémophilie de leur enfant
Vous avez acquis au fil du temps une expérience que vous souhaitez faire partager.

Evaluation (1)

- 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 croisée 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 ;*

