

# Evaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique

F. Chouleur<sup>(1)</sup>, S. Gendarme<sup>(2,3)</sup>, C. Ayav<sup>(1)</sup>, J. Jacquart<sup>(4)</sup>, R. Charlier<sup>(4)</sup>, M. Kessler<sup>(1)</sup>

(1) Réseau Nephrolor, CHU de Nancy, Vandoeuvre-Les-Nancy, France;

(2) Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CHU de Nancy, Vandoeuvre-Les-Nancy, France;

(3) Evalor, Vandoeuvre-Les-Nancy, France;

(4) FNAIR Lorraine, Vandoeuvre-Les-Nancy, France.

Congrès SFSP 2015

SC23 : Evolution des pratiques et mobilisation des patients

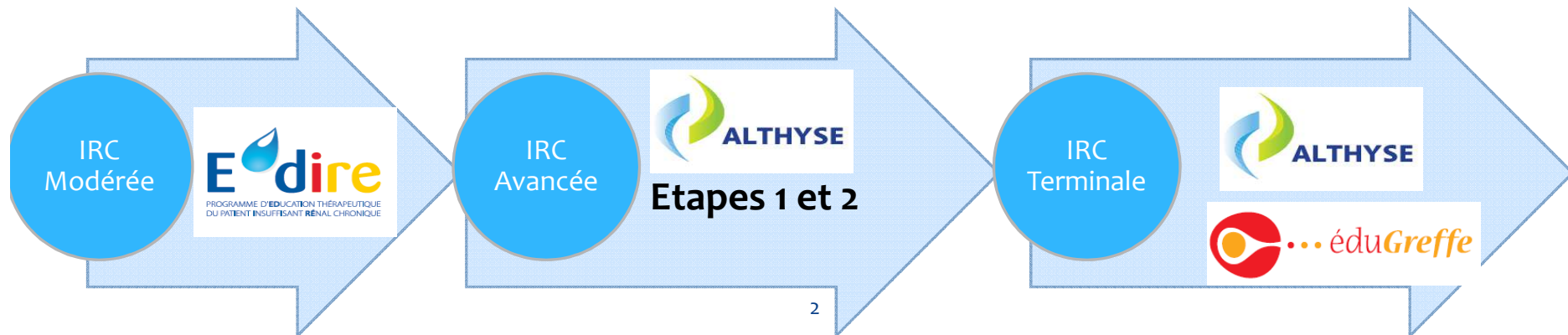
Vendredi 6 novembre 2015



[www.nephrolor.org](http://www.nephrolor.org)

# Historique

- \* 2010 : appel à projets par la DGS
- \* Intervention de patients dans des programmes d'ETP
- \* Construction, Mise en œuvre, Evaluation
- \* Réponse par FNAIR avec l'aide d'EVALOR et de NEPHROLOR
- \* Trois programmes d'ETP concernés



# Intervention des patients

Construction des programmes	Participation des patients dans la mise en œuvre des programmes	Evaluation
Approche qualitative via focus group (2010)	Sélection et formation des PR	Participation aux réunions de coordination Participation quantifiée lors des évaluations annuelles
Besoins et attentes des patients pour un programme d'ETP destiné aux patients IRC, dialysés et greffés	Participation active comme co-animateur en binôme avec les PS depuis 2012	Amélioration du projet et du programme

- \* Quelles sont les effets de leur participation ?
  - Nécessité d'une évaluation plus approfondie

# Objectifs de l'évaluation du projet

## Question :

*Quel est l'apport de l'intervention des patients ressources dans les programmes d'ETP ?*



*3 points de vue peuvent être croisés*

- Patients participant aux programmes d'ETP
- Patients ressources co-animant les séances
- Professionnels de santé co-animant les séances

# Echantillons / Méthodes

	Patients	Professionnels de santé	Patients ressources
E'dire	16	8	4
Edugreffe	16	5	5
Approche évaluative	Entretien semi-directif	Entretien semi-directif	Questionnaire auto-administré puis focus group

- \* Analyse thématique de contenu
- \* Plusieurs dimensions analysées en croisant les points de vue

# Les principaux résultats

## Qu'est ce qu'un patient ressource ?

- \* Pour les patients, un patient ressource est une personne rassurante à l'écoute et ayant le recul nécessaire pour parler de sa maladie, de son vécu, donner des conseils sur la vie quotidienne et dédramatiser la situation

*« Le patient ressource rend la séance plus vivante et plus proche de la réalité » (P)*

## Les qualités nécessaires pour devenir PR

- \* D'après les patients ressources, un patient ressource doit être à l'écoute, motivé, disponible, avec des capacités d'analyse pour adapter son message en fonction du public rencontré



# Les principaux résultats

## Satisfaction et ressenti / à cette expérience

- \* Les 3 populations concernées sont toutes satisfaites de cette expérience. Pour les patients, l'intervention des patients ressources est perçue comme utile, rassurante et complémentaire à celle des professionnels de santé, pour qui cette intervention est justifiée et légitime.
- \* Il y a un ressenti fort autour de la notion de « **dédramatiser la maladie et rassurer les patients** ».

« Il apporte de la sérénité, c'est rassurant » (P)

# Les principaux résultats

## La co-animation

- \* Attentes - des patients : dette, donner aux autres  
- des professionnels : Apport sur le vécu

« Après la greffe, j'avais besoin de rendre le cadeau qui m'avait été fait, de trouver un nouveau but » (PR)

- \* Evolution de la relation de co-animation : quelques difficultés initiales, mais aujourd'hui tous ont trouvé leur place
- \* La co-animation a fait évoluer la pratique des PS



# Les principaux résultats

## Formation pour devenir PR

- \* A apporté des connaissances de base dans l'animation de séances, développement de capacités d'écoute..
- \* Nécessaire d'apporter des éléments sur la gestion de groupe
- \* Nécessaire d'apporter des éléments sur la posture à adopter face à un patient malade chronique

# Discussion

## Réflexion sur le patient ressource

- \* Comparaison avec la littérature : assez peu de données
- \* Cependant ...
  - PR = véritable statut
  - Qui modifie l'approche « médicale » des PS
  - Est un plus dans l'ETP
  - Mais demande un encadrement ... (recrutement, coordination, charte... )

# Utilisation des résultats en pratique

## A visée opératoire :

- \* Organisation d'une « saison 2 »
- \* Modification de la formation : plus de pratique, intégration d'un module « psychologie du patient »
- \* Organisation d'une réunion avant la co-animation : regroupe PS et PR
- \* Participation des PR selon les séances

## Freins et leviers de la co-animation :

- \* Leviers : implication dans le programme en général, liens initiaux avec les PS, formation des PR, remboursement des frais de déplacement
- \* Freins : réticence des PS, posture<sub>11</sub> des PR

# Conclusion

- \* Projet novateur, peu de données dans la littérature
- \* Cette évaluation montre une réelle plus-value de l'intervention des PR dans un programme d'ETP : pour les patients, les PR ainsi que les PS

## **... Et aujourd'hui**

- \* Co-animation active pour les nouveaux PR
- \* Présence indispensable dans certaine séance (ex : vie quotidienne)
- \* Une saison 3 ?

Merci