

Qui fait quoi?

Soignants-Soignés freins/avantages à travailler ensemble

22-11-19



Raymond Merle

Patient Expert

Doctorant - Edisce de Grenoble

LBFA – Laboratoire de

Bioénergétique Fondamentale et

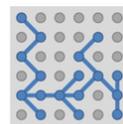
Appliquée, Inserm1055

Françoise Frumy

IDE (DU nutrition, DU ETP, Coordinatrice et intervenante ProxY38,
formatrice AGIRADOM)



LBFA



BEEsy
Biologie Environnementale et Systémique
Environmental and Systems Biology
USF Grenoble

Inserm

2



Questionnement

Comment co construire un programme ETP dans la relation patients/soignants ?

- Quel rôle, quelle place, à quel moment les acteurs interviennent, quelle formation ?
- Quelles avantages et freins d'une telle collaboration ?

L'éducation thérapeutique du patient.

Selon l'OMS publiée en 1996.

- « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. »
- **Selon l'ARS Auvergne Rhône-Alpes** : Les 3 grandes étapes :
- 1°) Un bilan éducatif partagé ou diagnostic éducatif établi avec le patient
- 2°) Un programme personnalisé proposé par l'équipe pédagogique
- 3°) Une évaluation individuelle à la fin du programme

Co construction d'un programme.

Respect d'une réglementation stricte et obligation de formations des acteurs

Modalités de mise en place

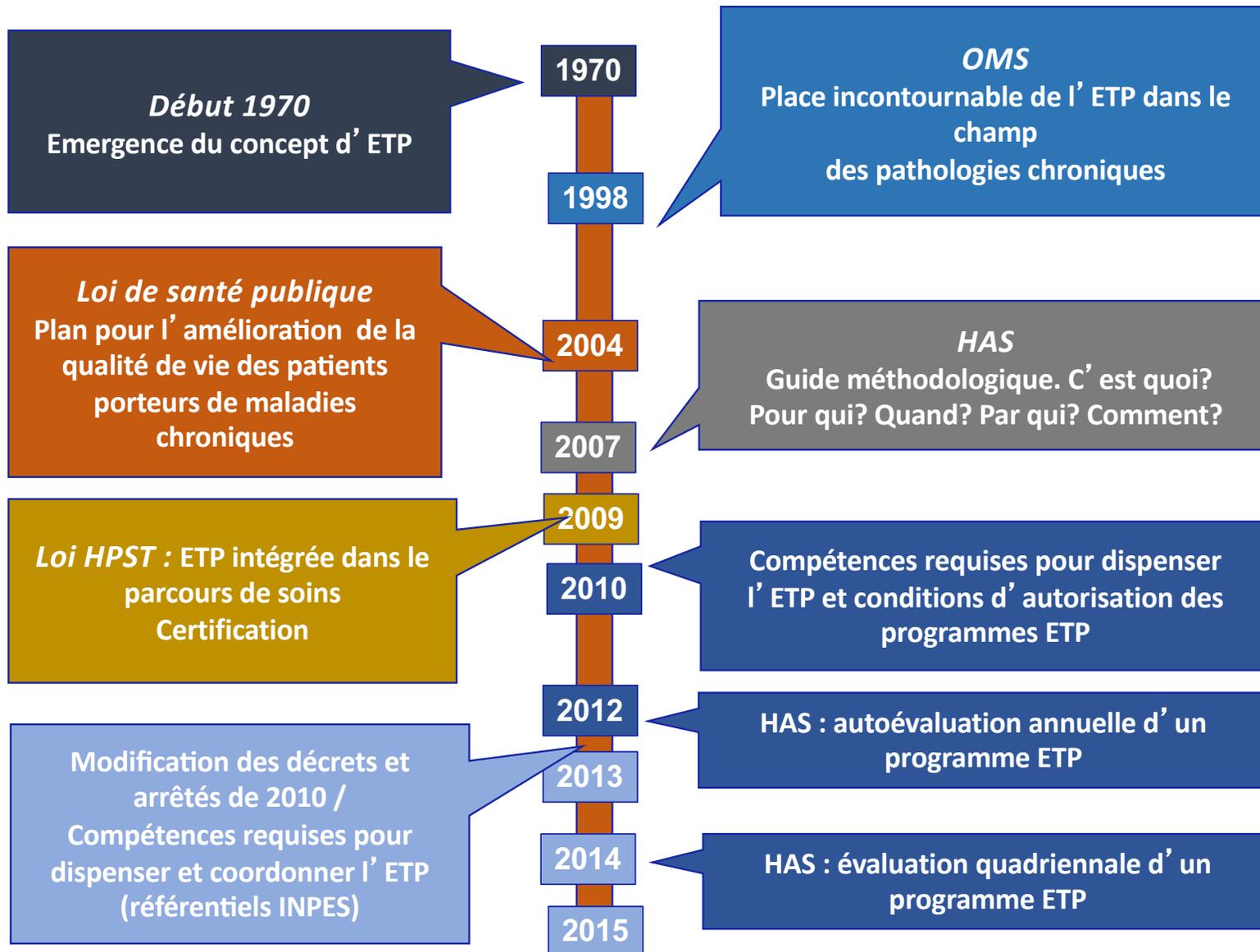
1°) Avant la mise en place du programme

- Une analyse préalable de besoins
- Un recueil de l'existant sur le territoire
- Proposition d'outils par les institutions locales : l'exemple de l'ARS ARA
- - un recensement des programmes autorisés sur les 12 départements
- - le Site EPHORA accessible aux PS et usagers, meilleure connaissance programmes et promoteurs

2°) Au moment de la construction du programme : Obligations pour le promoteur

- - Se référer à l'Arrêté du 14 janvier 2015 relatif : composition du dossier demande, autorisation, renouvellement
- - Co construire le programme avec une association de patients, et participation des patients experts dans le déroulement
- - Se rapprocher d'autres structures afin de mutualiser les outils voire la méthodologie ;
- - Se rapprocher des Unités transversales d'éducation thérapeutique des patients (UTEP)

Le cadre réglementaire



Arrêté du 14 janvier : cahier des charges des programmes d'ETP: composition dossier de demande, autorisation, renouvellement.

Quel besoin sur le territoire? Qu'est-ce qui existe?

Enquête de besoins auprès des soignés des soignants, ARS.

Freins à travailler ensemble

- Existe-t-il une demande?
 - Concertation entre soignants à partir d'une difficulté de fonctionnement.
 - Pour le patient: découverte ou vécu de la maladie, pas toujours facile de savoir à qui s'adresser. isolement
- Quels objectifs?
 - Croyances des soignants sur les besoins des soignés, approche médicale
 - Pour le patient: dans le quotidien comment faire du lien avec le discours médical?
- Quels bénéfices? Pour qui?
 - Soignants: groupe, gain de temps
 - Patients: rompre l'isolement, échanges d'expérience
- Quelle structure portera le projet? Quel local?
 - CHU, service, réseau, association
 - Association de patients

Avantages

- Existe-t-il une demande?
 - La concertation permettra d'aborder les besoins soignants et soignés, plus de poids face aux instances.
- Quels objectifs?
 - Ils sont complémentaires et peuvent mieux aider les patients dans leurs attentes et amener les soignants à se poser d'autres questions pour l'accompagnement des patients. Place de la qualité de vie.
- Quels bénéfices? Pour qui?
 - Les apports de connaissances prennent du sens dans le quotidien, le vocabulaire sera plus adapté. Permet aux professionnels d'approcher le vécu et la difficulté du changement qu'ils attendent du patient dans la relation de soin. les patients peuvent avoir un langage plus commun avec les soignants. Le parcours de soins devient plus compréhensible.

Quelle structure portera le projet? Quel local?

- Mutualisation des compétences, des ressources, des acteurs, des locaux.

Recruter une équipe: Un médecin, un patient expert, des paramédicaux (I.D.E, diététicienne, kiné, A.P.A, psychologue....)

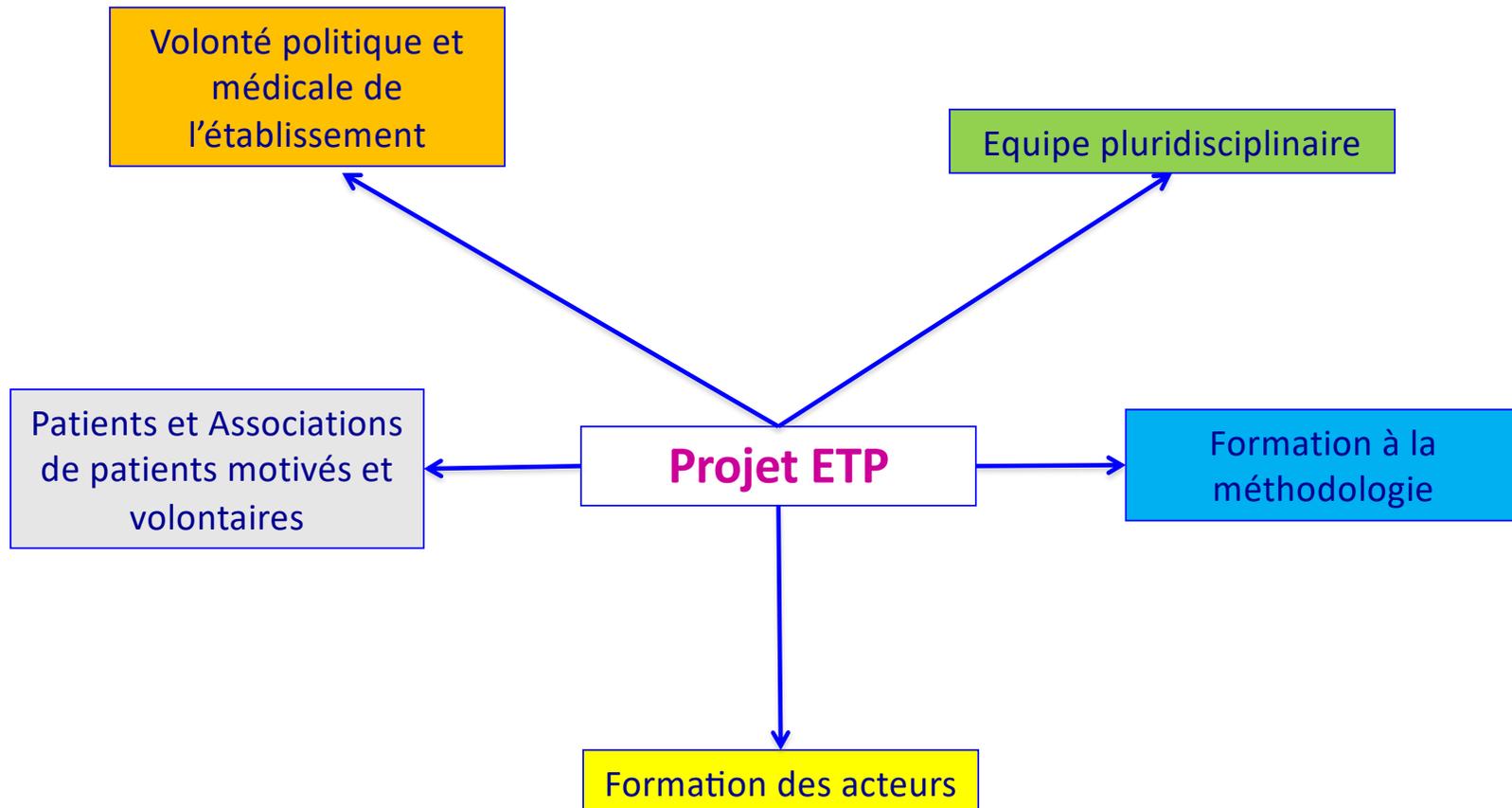
Freins à travailler ensemble

- en équipe (temps communs, disponibilité, inertie de l'organisation, manque de personnel)
- avec d'autres équipes (financement)
- Réticence aux changements
- Quel patient choisir? Sur quels critères? (bénévolat, fragilité de la santé, fatigabilité, implication, disponibilité, recul/maladie)
- Comment communiquer, se faire connaître?
- S'accorder sur les objectifs
- Être tous formés à l'ETP (40h; DU ; Masters ETP)

Avantages

- En équipe (ouverture d'esprit, point de vue complémentaires, dynamisme, motivation, relais possibles, variété des tâches)
- Autres équipes, échanges de connaissances, d'expériences
- Avec des patients, vision non médicale, autres domaines de connaissances, expérience du vécu, des émotions, d'autres questions. . « J'ai déjà fait un programme ETP ce n'est pas de connaissances que j'ai besoin », demande autres que des connaissances. Démocratie sanitaire. Guide de recrutement de patients-intervenants (DGS)
- Formations à l'ETP permet une approche éducative et une méthodologie de travail.
- Une convention peut formaliser la relation et l'engagement entre le patient-intervenant bénévole et la structure. Une autre peut clarifier les relations entre la structure et l'équipe d'un programme ETP intégrant des patients-intervenants. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes ETP(DGS)

Facteurs clés de la réussite d'un projet en ETP



Remplir le dossier de demande d'autorisation a l'ARS

- Un soignant, un soigné, avec l'aide d'une personne ressource d'une UTEP (idéalement)

Choisir les thèmes des ateliers

Freins

- Respecter les demandes de l'ARS :contraintes, limites
- Soignant-soigné: des choix qui peuvent être divergents
- S'informer auprès d'autres organismes proposant des programmes ETP: risque de rester dans les mêmes thèmes, copier-coller

Avantages

- Respecter les demandes de l'ARS: cadre le travail, permet de recevoir des financements
- Soignant-soigné: des choix complémentaires. Adéquation du programme à la réalité du malade.
- S'informer auprès d'autres organismes proposant des programmes ETP: échange d'expérience

Ecrire les conducteurs des ateliers

Freins

- en équipe (temps communs, disponibilité, inertie de l'organisation, manque de personnel)
- Quel patient choisir? Sur quels critères? (bénévolat, fragilité de la santé, fatigabilité, implication, disponibilité, recul/maladie)
- S'accorder sur les objectifs
- Être tous formés à l'ETP (40h; DU ; Masters ETP)

Avantages

- ouverture d'esprit, point de vue complémentaires, dynamisme, motivation, relais possibles, variété des tâches
- échanges de connaissances, d'expériences
- vision non médicale, autres domaines de connaissances, expérience du vécu, des émotions, d'autres questions pour le quotidien
- Formations à l'ETP permet une approche éducative et une méthodologie de travail.

Communiquer : se faire connaître

- CHU (services concernés)
- Autres structures en lien avec la pathologie (kiné, centre de réhabilitation, I.D.E asalée)
- Médecins généralistes
- Spécialistes,
- Associations de patients

Réaliser les BEP, animer des ateliers

Freins

- Soignant seul: risque de ne pas aborder certains sujets car ce n'est pas un pair
- Soigné seul: risque d'être en difficulté avec ses propres émotions, pas assez de recul avec sa maladie, ne pas pouvoir gérer des questions médicales
- Co réalisation : comment se positionner sans se gêner?

Avantages

- Soignant seul: confiance à un professionnel de santé, apport d'informations médicales
- Soigné seul: une relation de confiance naturelle avec ses pairs, peut aborder les sujets de la vie quotidienne
- Moins fatiguant à deux, relais possibles selon les thèmes abordés, plus varié pour les patients, plus dynamique
- Co réalisation : informations complémentaires, meilleure écoute des patients, meilleure prise en compte de l'environnement du patient (psychosocial)

Evaluer les séances, le programme

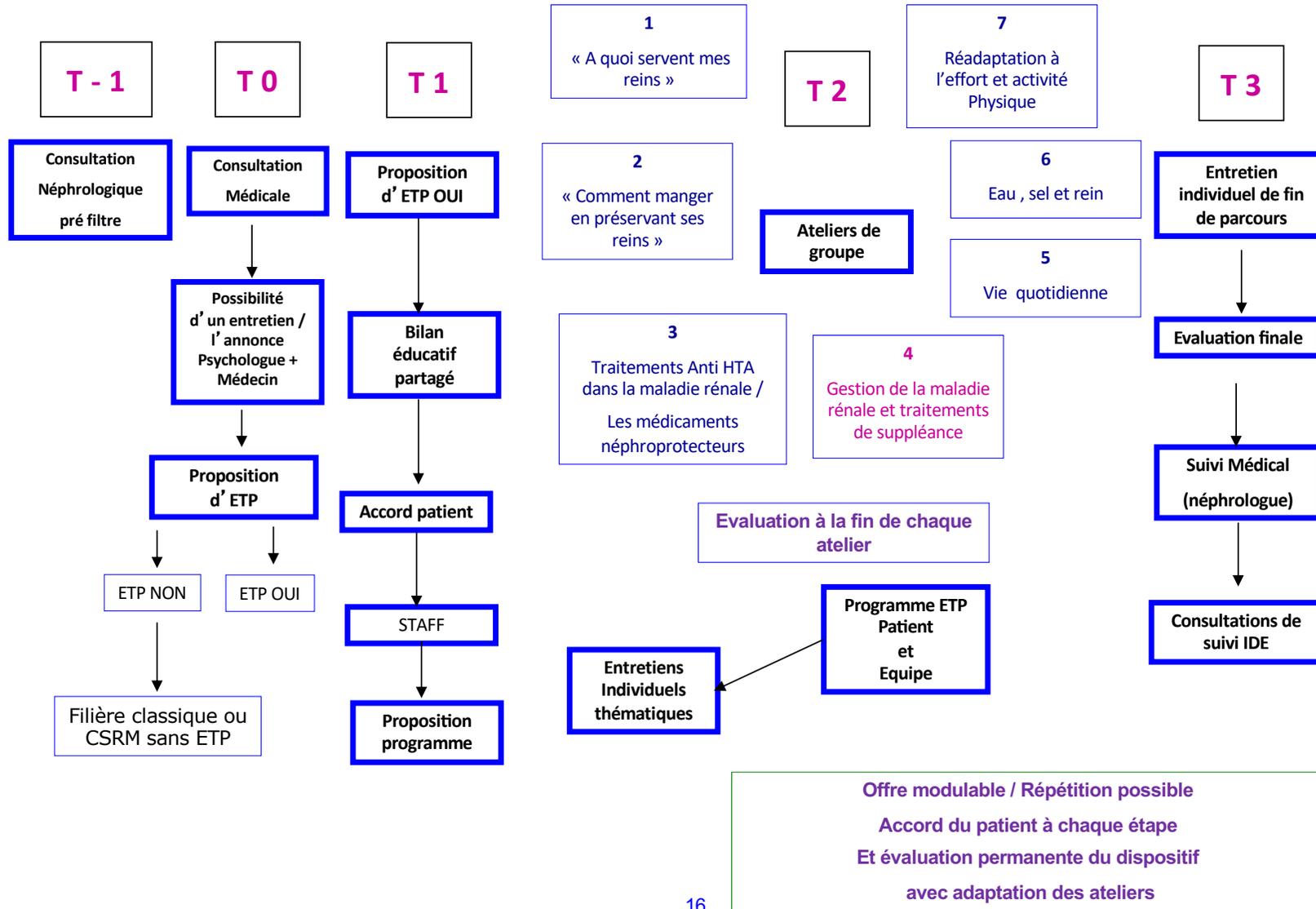
Freins

- Soignant seul: vision médicale, risque de n'évaluer que les acquis de connaissances, de ne pas penser à évaluer la place pour l'expression des émotions, du vécu des séances
- Soigné seul: risque d'être en difficulté pour évaluer certains acquis de connaissance
- Co réalisation , disponibilités communes, organisationnelles

Avantages

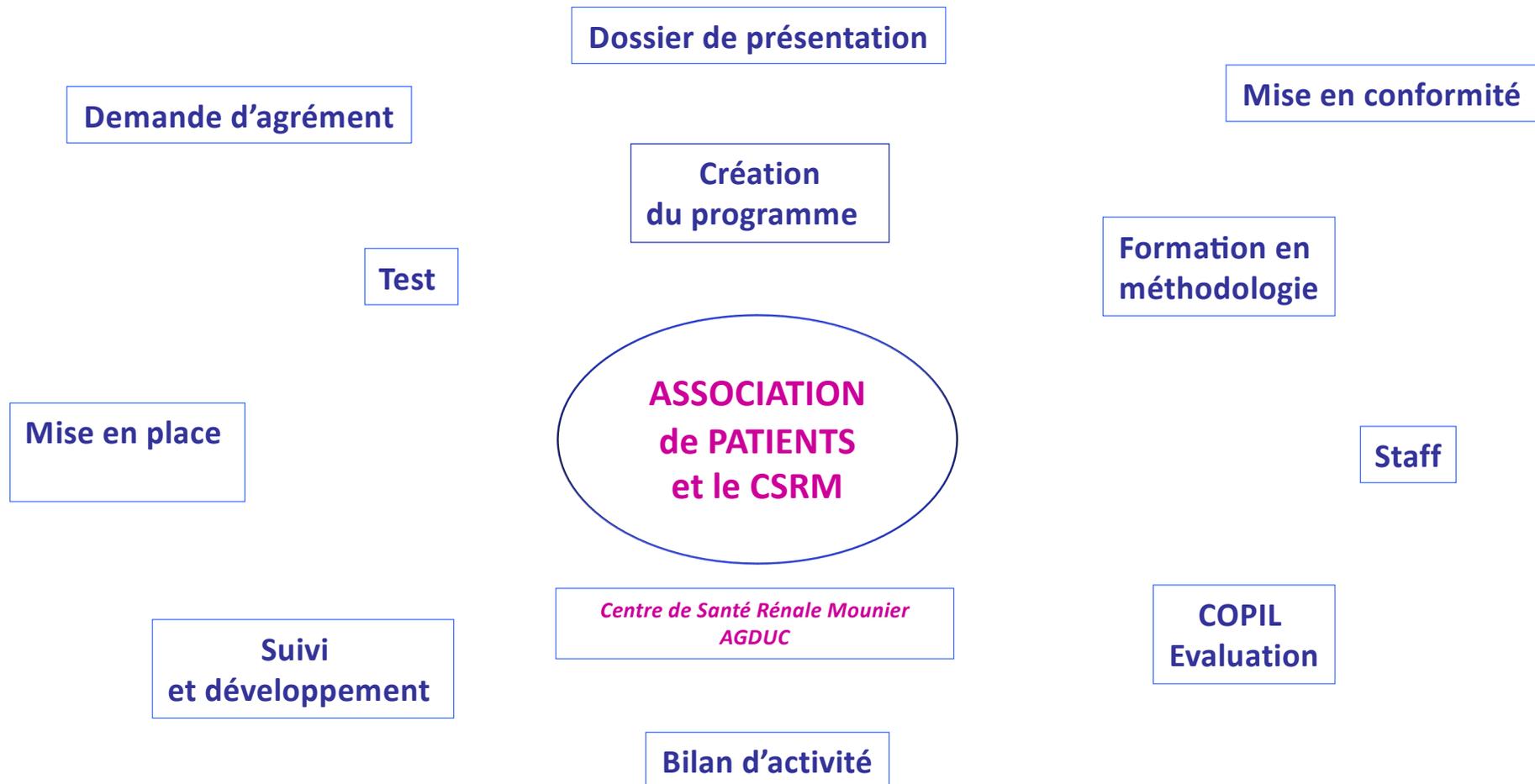
- Soignant seul: rapidité organisationnelle, évaluation des acquis de connaissances
- Soigné seul: rapidité organisationnelle, évaluation des applications possible dans le quotidien
- Co évaluation : partage des tâches, chacun est performant dans ses domaines, complémentarité des compétences, des expériences.

Organisation pratique du parcours du Patient, atteint de maladie rénale chronique



Une expérience d'intervention d'association de patients

Le rôle du patient acteur dans la co-construction d'un programme ETP



Conclusion

L'Education Thérapeutique du Patient

est un merveilleux espace dans lequel se retrouvent en équipe tous les professionnels de santé, et les soignés

dans un objectif commun :

« La co construction de projets éducatifs »

permettant l'amélioration de la qualité de vie des patients, l'amélioration de la relation soignants / soignés,
et l'intégration naturelle des parcours de santé

**Il s'agit d'un changement de paradigme
par la collaboration, et de la transformation
d'une relation prescriptive vers une relation collaborative**

***La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose qu'une pierre.
Mais, de collaborer, elle s'assemble et devient temple.***

Antoine de Saint Exupéry et Paul Emile Victor

Nous vous remercions

Quelques références bibliographiques

Texte de loi, textes réglementaires, référentiels de la HAS et de l'INPES encadrant l'ETP, guides DGS

Les textes ci-dessous peuvent être téléchargés à partir des sites suivants :

- Sur le site Internet Ephora (www.ephora.fr), sur lequel vous pourrez trouver des liens vers les textes officiels, mais aussi des ressources documentaires et une base de données des programmes autorisés en région Rhône-Alpes (fiches descriptives succinctes).
- Sur les pages du site de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes consacrées à l'éducation thérapeutique (<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-0>). Les listes les plus à jour des programmes autorisés sur chaque territoire de la région et les dossiers de demande d'autorisation/renouvellement d'autorisation de programmes sont également disponibles sur ce site.

Quelques références bibliographiques

Loi et textes réglementaires

- **Article 84** de la loi HPST du 22 juillet 2009
- Arrêté du 14 janvier 2015 **relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient**
- Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 **relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient**
- Arrêté du 31 mai 2013 **modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient**
- 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
- Décret du 2 août 2010 relatif aux **conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient**
- Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux **compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient**
- Arrêté du 2 août 2010 relatif **aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient**

Guides du ministère de la santé relatifs aux patients intervenant dans des programmes d'ETP

- Direction générale de la santé. **Guide de recrutement des patients intervenants**. Mars 2014 http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
- Direction générale de la santé. **Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP**. Mars 2014
- http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

Quelques références bibliographiques

Référentiels de la HAS et de l'INPES devenu Santé Publique France

- Haute Autorité de santé. **Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes.** Mai 2014.
- Haute Autorité de santé. **Synthèse : les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.** Mai 2014.
- Haute Autorité de Santé. **Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, Guide pour les coordonnateurs et les équipes.** Paris : mars 2012.
- INPES. **Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme.** Document complémentaire à l'annexe n°1
- de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Juin 2013
- INPES. **Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP.** Document complémentaire à l'annexe n°2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Juin 2013