



16 Novembre 2012



Le Patient Expert

Le Patient expert, sa place dans les programmes d'ETP

L'ETP

Le Patient expert

ETP ?

- « L'ETP 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 »

On parle d'éducation thérapeutique, parce qu'il y a des choses à apprendre pour mieux savoir s'adapter à la maladie.

L'ETP en pratique

Les programmes sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé (art L1161 Loi HPST)

Ces rencontres sont un lieu d'écoute où nous pouvons parler en toute confiance de ce que nous ressentons

Chacun est libre de refuser d'y participer sans conséquence sur son suivi médical

Contexte du patient impliqué

Loi KOUCHNER 2002

Renforcement du rôle des associations dans la représentation des usagers

**Loi HPST 2009 et Recommandation HAS
implication patients/ associations dans
l'élaboration et la dispense de programmes
ETP**

Le Patient Expert

Que se cache t-il derrière ce terme?

Qu'est ce que cela veut dire?

Qui est-il?

Que fait-il?

Le Patient Expert

- **Le patient-expert est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit : cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde, ...**
- **Le patient-expert a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie**

Un Patient Formé

la position de l'ANDAR

Une formation (42 h,)

Même formation que pour les professionnels (initiation à l'ETP), seulement allégée sur le rythme et renforcé sur le biomédical.

=> formation de bon niveau, ...d'ailleurs saluée par les médecins des équipes ETP.

Intégration dans l'Equipe

A chacun sa mesure mais... apte à animer et à établir diag éducatif

Idée innovante de patient qui "intègre" une équipe hospitalière pour réaliser un soin (l'ETP est organisée comme une offre de soin à l'hôpital).

Ce n'est pas sans poser une question juridique... mais l'Andar est pionnière

Actions menées

- Cahors (diag educ)
- Grenoble (animation atelier en autonomie)/
- Montpellier (co-animation).
- Toulouse (animation atelier)
- Bichat (la nuit des patients)
- St Antoine (douleur et fatigue)
- Cochin (entretiens téléphoniques)
- Barbotan (chaîne thermale – L'information)

Le Patient Expert

- Sa force: langage, vécu, expérience commune.
Crédibilité des messages
9 patients ayant bénéficié d'ETP interrogés

Interlocuteurs souhaités en fonction des thématiques	Soignant	Soignant et Patient éducateur	Patient éducateur
Comprendre la maladie	1	8	0
Connaître les différents traitements et leurs effets	6	3	0
Connaître les biothérapies	8	1	0
Envisager les thérapies non conventionnelles	3	1	4
Savoir gérer les effets indésirables des traitements	4	4	1
Protéger mes articulations	5	4	0
Gérer la fatigue et la douleur	1	6	2
Organiser la vie quotidienne	1	5	3
Gérer mes émotions et mon moral	2	6	1
Parler de la maladie à mon entourage	0	5	4
Connaître les droits sociaux et les aides possibles	1	7	1
La vie professionnelle et la PR	0	7	2

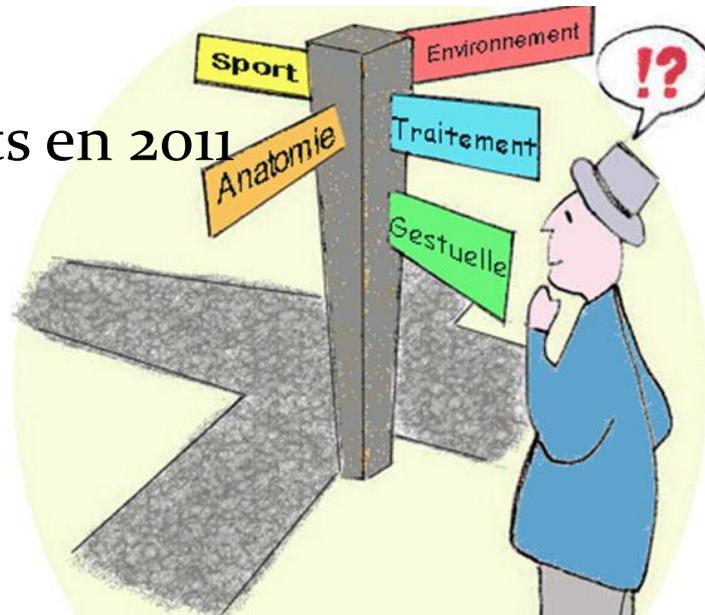
Le secret

Notion de « secret médical partagé » - la charte et l'habitude bénévole

une question pour les soignants pas pour les patients experts pour qui le principe du respect de la confidentialité est une évidence

Un engagement très fort en Education Thérapeutique du Patient en 2011 et 2012

13 patients experts en 2011



Un engagement très fort en Education Thérapeutique du Patient en 2011 et 2012

13 patients experts en 2011
plus
13 patients experts en 2012



Pour conclure

Une place à mi chemin entre le malade et le « soignant », il ne remplace pas, il renforce

L'évaluation = tout le monde est satisfait

Assurance du patient expert et place accordée par l'équipe

LA VIE DOIT CONTRÔLER LA PR, PAS L'INVERSE !



ATION

SOLIDARITÉ

Merci de votre attention

SOUTIEN

RECHERCHE

ENSEMBLE, TROUVONS DES SOLUTIONS
CONTRE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

www.polyarthrite-andar.org

N° Vert 0 800 001 159