

L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique: vécus de patients atteints de maladie chronique.

Etude qualitative d'entretiens semi-directifs.

Edwige MAZEL

Thèse pour le doctorat en médecine

Soutenue publiquement le 21 juin 2016



Département
Médecine Générale
Clermont Ferrand

INTRODUCTION & OBJECTIF

Education thérapeutique: → autonomie et qualité de vie pour le patient
→ multidisciplinaire

Le patient chronique devient peu à peu... expert de sa maladie.
→ « **patient-expert** »

Expériences déjà nombreuses dans monde anglo-saxon

*Kate Lorig 1980's (Stanford, USA)
Expert Patient Programme (NHS, UK)
Chronic Disease Self-Management Course*

Situation en France en 2016 : → reconnaissance des savoirs de patients

Tourette-Turgis C. Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. Pratiques de formation. 2010 Jan

→ HAS 2007

**OBJECTIF: Recueillir le vécu de patients atteints de maladie chronique,
suite à l'intervention de patients-experts,
dans des programmes d'ETP ou des associations de patients**

MATERIEL & METHODE

Etude exploratoire qualitative

Recrutement des patients

Entretiens individuels semi-directifs selon guide d'entretien, anonymes, enregistrés

Retranscription intégrale → verbatim

Analyse inductive générale

Analyse sémio-pragmatique

→ catégorisation

} triangulation des chercheurs

RESULTATS

Echantillon étudié:

13 patients âgés de 29-70 ans, âge moyen 55 ans

9 femmes / 4 hommes

MICI (Crohn/RCH), diabètes, greffe hépatique

diversité catégories socioprofessionnelles

modalités diverses de rencontres avec un patient-expert

RESULTATS

Libération de la parole et partage

se raconter librement
diminution du tabou
exprimer sa souffrance
partager les expériences

Soutien psychologique

C'était rassurant quand même,
même si lui avait eu des
complications, d'avoir vu quelqu'un
qui est passé par le même
chemin... (P10)

écoute
réassurance
relativiser, dédramatiser
motivation, coaching

... → Amélioration qualité de vie

accepter et connaître la maladie
rompre l'isolement

RESULTATS

Le patient-expert: un modèle inspirant

il est patient aussi, et je crois que c'est le plus important en fait, oui. Du coup, tout ce qu'il dit, ça avait une certaine légitimité. Même si il m'a certainement dit les mêmes choses que la psy [...] ça a pas le même impact ! (P8)

crédible
légitime
des qualités caractéristiques
favorise observance/confiance

La rencontre en groupe: facteur déterminant

c'est quand même un dénominateur commun [*la maladie*] qui n'est pas des moindres [...] Et d'être avec des pairs, il y a des choses, on n'a pas besoin de se les dire, on sait. On sait parce qu'on le vit en commun (P6)

mutualisation des connaissances
appartenance à communauté
mais projections négatives possibles

De nouveaux patients-ressources en puissance

qui s'informent (TIC)
capables de transmettre à leur tour

RESULTATS

Des freins identifiés lors des rencontres:

déni/contemplation de la maladie
état de souffrance psychique extrême

dans le travail par rapport au diabète, je pense qu'il y a beaucoup à adapter le langage, à essayer de rabaisser vraiment ce truc... du contenu de ce qu'est le diabète avec des choses beaucoup plus simples, que juste des conséquences et des mots un peu scientifiques. (P5)

langage technique, médical

anticiper l'avenir, source d'angoisse

DISCUSSION

Le patient-expert : partenaire des soins

amélioration de la qualité de vie

facilitateur alliance thérapeutique

→ action **complémentaire des professionnels de santé**

P-E: un patient qui doit être formé

Personnalité caractéristique,

départi de son histoire singulière

et formé à ETP

Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education.

2014 Dec

Freins identifiés → besoin de personnaliser l'intervention

Quid de la formation de 40h ?

DISCUSSION

Le patient-expert au sein du système de soins...

« **partenaire** » des soins

rôle à diversifier : patients-formateurs ?

plan santé 2007-2011

essais pilotes en France, projet PACTEM

patients-chercheurs ?

Montreal model: le partenariat patient

*Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « **Montreal model** » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 2015 Mar*

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016

DISCUSSION

La place de la rencontre en groupe

sociabilité, partage d'expériences

soutien mutuel

depuis les Alcooliques Anonymes, AIDES ++ jusqu'à aujourd'hui...

disposition en cercle

et écopsychologie

Sommer R. "Personal space; the behavioral basis of design." Prentice-Hall; 1969

« primum non nocere »  projections négatives

DISCUSSION

Et les professionnels de santé...

transmission du savoir ?

« Tant que le désir de vivre du patient est pris dans des contradictions qui le ruinent, jamais le moindre chantier ne pourra voir le jour. En promouvant l'autonomie du patient, en l'éduquant à la liberté, c'est-à-dire en commençant par s'éduquer soi-même à l'écoute et à la compréhension, le soignant permettra au patient de retrouver en lui-même la force et l'élan propices au choix éclairé »

Barrier P, L'auto-normativité du patient chronique: approche méthodologique: implications pour l'éducation thérapeutique du patient [Thèse]. Paris 5; 2007

devoir d'information

CONCLUSION

Le patient-expert: **partenaire des soins**, soutien et traducteur légitime pour ses pairs, à condition d'être formé à l'ETP.

La **rencontre en groupe** potentialise les effets bénéfiques de cette rencontre.

Rôles à diversifier : formation des professionnels de santé, élaboration des politiques de santé.

MERCI DE VOTRE ATTENTION.

