

Introduction

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique justifiant l'existence de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). L'implication du patient dans l'élaboration et l'animation des programmes d'ETP est prévue par la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST)¹ et recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS)². L'association de patients ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) a élaboré le projet d'intégrer des patients experts (PE) dans des programmes hospitaliers sur une année. Ce projet pilote, soutenu par la Société Française de Rhumatologie (SFR) et sélectionné par le Ministère de la Santé, a été appliqué à d'autres centres l'année suivante. L'objectif de ce projet était de recruter des patients, les former, les intégrer à l'équipe soignante et d'évaluer le processus de leur implication.

Méthodes

Dans le cadre de cette étude nationale multicentrique, des centres pilotes ont participé la première année (phase expérimentale) et d'autres la deuxième année.

Un comité de pilotage (rhumatologue représentant la section ETP de la SFR, rhumatologue d'un des centres pilotes, ANDAR, psychologue, agence conseil EmPatient) a élaboré le protocole, les contenus et le planning de la formation, les chartes d'engagement.

- Recrutement

Suivant les consignes de l'ANDAR, le recrutement des PE potentiels se faisait par les équipes soignantes au sein de la file active de chaque centre.

Après entretiens, les candidatures étaient approuvées par l'ANDAR et l'agence conseil.

- Formation

42 heures de formation en 7 jours (ETP, partage de l'information médicale, techniques d'animation, écoute active, mise à jour des connaissances médicales)

- Intégration

Des discussions entre les patients recrutés, l'ANDAR, l'agence conseil et les équipes d'ETP ont permis d'adapter l'implication des PE, spécifiquement à chaque programme. Le patient pouvait intervenir à différentes étapes : construction du programme, diagnostic éducatif (DE), animation des ateliers.

- Evaluation

L'évaluation du processus d'implication des PE (phase expérimentale) a été réalisée par un consultant spécialiste :

- intérêt de l'intervention de PE au sein d'un programme hospitalier

- selon les intervenants
- selon les patients participant aux sessions d'ETP

- Mise en évidence des facteurs d'influence (leviers/ freins). Des recommandations ont ensuite été données pour optimiser la participation des PE dans les programmes.

Résultats

Année 1			
Centres	Recrutés	Formés	Impliqués
Montpellier (Lapeyronie)	2	1	1 (facilitateur)
Paris (St Antoine)	2	2	2 (animation et co-animation)
Grenoble (Michallon)	2	2	2 (animation)
Cahors (Jean Rougier)	2	2	1 (co-animation, fil rouge, DE)
Année 2			
Centres	Recrutés	Formés	Impliqués
Montpellier (Lapeyronie)	2	2	1 (animation, DE co-animation)
Toulouse (Purpan)	2	2	2 (co-animation)
St Etienne (Nord)	2	2	2 (animation)
Nancy (Brabois)	1	1	1 (animation, DE co-animation)
Paris (Bichat)	2	2	2 (en cours)
Paris (La Pitié)	2	2	2 (animation, DE co-animation)
Paris (Cochin)	2	2	2 (animation)
TOTAL	21	20	18

Année 1

5 centres contactés, 4 effectifs (1 n'a pas réussi à recruter). 8 patients recrutés, 7 formés (1 maladie), 6 impliqués (1 indisponibilité) mais 1 démission après quelques mois.

1 patient fait les DE, co-anime des ateliers et est le fil rouge de la journée d'ETP, 4 animent et/ou co-animent des ateliers, 1 facilite l'échange entre patients et animateurs.

Evaluation

- Intérêt de l'intervention :

Adhésion des équipes de soins avec quelques réticences. Acceptabilité de la part des patients éduqués.

- Facteurs d'influence :

Leviers

- + Démocratie sanitaire
- + Expérience des équipes en ETP
- + Reconnaissance de l'apport du patient
- + Sélection des patients par les équipes
- + Information précoce de l'équipe sur le projet
- + Qualité de la formation
- + Projet novateur

Freins

- Sous effectif des équipes
- Réticence au changement
- Expérience de collaboration infructueuse avec des patients
- Doute sur la résistance émotionnelle du PE
- Partage du secret médical

La 1^{ère} année a permis de redéfinir la liste des critères de choix et des compétences demandées aux PE, de modifier le planning de la formation.

Année 2

9 centres contactés, 7 effectifs (Le centre contacté en année 1 n'a pas réussi à recruter en année 2, 1 refus). 13 patients recrutés et formés.

12 patients sont ou vont être impliqués.

Tous font de l'animation ou de la co-animation d'ateliers, 1 fait également des DE.

Discussion

Le concept du PE est un exemple de démocratie sanitaire. Son application en rhumatologie doit être poursuivie. Parallèlement, une discussion doit être menée sur la place que les équipes sont prêtes à accorder aux patients dans le système de soins.

Conclusion

Le projet d'intégrer des PE dans des programmes d'ETP s'est avéré réalisable et efficace aux vues des résultats. La deuxième année confirme la faisabilité du concept. Actuellement, les programmes s'enrichissent de même que le degré d'implication des PE augmente.

Remerciements

L. Auberger, F. Berenbaum, A. Cantagrel, B. Combe, C. Durand, B. Fautrel, P. Gaudin, F. Guillemin, C. Lamour, S. Lassoued, O. Meyer, B. Pallot-Prades, AC. Rat, T. Thomas.

Références

¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

² Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques » HAS – Juin 2007

Financement

Année pilote soutenue par la Direction Générale de la Santé à 85% et Prix de l'Innovation de la Fondation d'entreprise Roche. Année 2 soutenue par Pfizer.