

*Comité de Lutte contre la Douleur*

**CLUD**

*Hôpitaux de Toulouse*

14 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 »
  - Loi HPST
- 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**

# Le Patient Expert

- Sa force: langage, vécu, expérience commune.  
Credibilité 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



# 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 sur Toulouse

**2 patients experts sont en observation  
depuis 6 mois à l'hôpital Purpan**

**PROJET de mise en place d'un atelier  
sur la fatigue**

# 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**

# 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**

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



# Exemples ateliers d'ETP



**Recenser les Sources d'Information**

**Bien préparer sa consultation**



# Allez Chercher la BONNE INFORMATION





- Le principal objectif de l'ANDAR est d'informer ses adhérents



- Lee Fiches Traitements

Dossier Traitements

## MON TRAITEMENT DANS MA POCHE ! BIEN COMPRENDRE MON TRAITEMENT POUR MIEUX VIVRE AVEC !

Parce qu'avoir des sensations agréables sur la vie avec son traitement ne peut pas toujours attendre, l'ANDAR a créé pour vous les Pockets ! Avec un format adapté aux portefeuilles et sacs à mains, lavé et sécurisé par des machines, le collection Pocket vous suit partout ! Glissez celle(s) qui vous concerne(nt) dans votre poche et vivez l'apart vivre !

Cette série comprend actuellement 4 séries à deux trous destinées à vos attentes et celles de l'Agence régionale des médicaments, mais aussi celles des groupes de médicaments pour deux séries de Pockets et leurs sacs amovibles. Elles s'ajoutent à un matériel composé des personnes touchées par la PR.

Une des séries, qu'on appelle "PR" de l'information sur les traitements... Elles sont destinées à un atelier de travail d'un travail collaboratif entre ANDAR et une équipe de Rhumatologues médicaux.

Il convient de remercier tout particulièrement le Docteur Laurent Guerin de Paris - Cochin, le Docteur Laurent Guerin de Grenoble, le Docteur Jean-Michel Guerin de Lyon et le Dr Jean-Pierre Guerin de Marseille qui ont bénévolement élaboré ces fiches avec nous.



traitements, comme il est déjà prévu et que nous avons prévu nos traitements ? et une fiche à remplir pour passer, en tant que patient, à la phase de suivi de votre traitement au long cours et ainsi préserver votre traitement quand vous changez de médecin ou souhaitez avoir à en pharmacie, en France ou à l'étranger ?

Vous avez pu être en mesure de partager votre expérience de patient avec les autres, cette fiche est disponible sur le site de l'ANDAR. Les fiches sont disponibles sur le site de l'ANDAR.

➔ [www.200001100](http://www.200001100)

Les fiches sont consultables et téléchargeables sur [www.equipefiche-andar.org](http://www.equipefiche-andar.org)



- Différentes revues



**BON DE COMMANDE**

à Envoyer avec votre règlement à l'ANDAR  
7, rue des Calquières 34800 Clermont-L'Hérault  
ou en ligne : [www.paingetherte-andar.org](http://www.paingetherte-andar.org)

Nom : .....  
Prénom : .....  
Adresse : .....  
.....  
.....  
Téléphone : .....

Fiches Fodet Traitements :  
 CIM2M<sup>®</sup>  ANATMERA<sup>®</sup>  DVENCIA<sup>®</sup>  RDMC7099A<sup>®</sup>  
 Collection de 11 livres « Article »  
 Brochure : « L'annonce du diagnostic :  
pourquoi mal, comment régler ? »  
 Brochure : « La PR en Anatomie Inférieure  
Ovulaire, comment vivre avec ? »  
 Carnet de suivi de la polyarthrite  
 DVD : « Parcours de soins, le patient au cœur  
de l'équipe pluridisciplinaire »  
 Livre : « La PR, parlons-en vraiment ! » (0,50€)  
 **Frais d'expédition : 3,00€**  
(hors taxe sur le montant € 0,0000)

**ANDAR**

**BULLETIN D'ADHÉSION OU DE RENOUELEMENT**

à compléter et à renvoyer avec votre règlement à l'ordre de l'ANDAR  
7, rue des Calquières 34800 Clermont-L'Hérault. **02 34 85 13 24**  
Centre Agréé Adh. n° 1381000 Paris  
80% de votre somme est affectée aux projets de la loi

ADHÉSION pour la première fois  
 RENOUELEMENT  
Par **PRELEVEMENT AUTOMATIQUE** :  
 OUI  
 NON  
 OUI = Nous vous transmettons les documents nécessaires par retour

ADHÉRENTS EN EURO  
 ADHÉRENT DONATEUR : 40 EURO  
 ADHÉRENT BÉNÉFACTEUR 50 EURO ET PLUS  
 SOUTIEN LIBRE (sans réception de la somme) ..... EURO

Nom : .....  
Prénom : .....  
Cognat : .....  
Adresse postale : .....  
.....  
.....  
Tel : .....  
Métier : .....  
Date de naissance : ...../...../.....

États vous ?  Malade  Proche de malade  Professionnel de santé  Autre : .....

Le présent bulletin est à compléter et à renvoyer avec votre règlement à l'ordre de l'ANDAR à l'adresse postale indiquée ci-dessus.



## A TABLE !

Plaisirs gourmands  
des polyarthritiques



Pr Alain CANTAGREL, Rhumatologue CHU de Toulouse-Hôp. Necker, Toulouse  
Frédéric CHAGNY, Rhumatologue Hôpital Cochin, Paris  
Pr Bruno FAUTRE, Rhumatologue Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris  
Odile MAUGERSET, Diététicienne Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris  
Françoise MAZE, Diététicienne CHU de Rennes, Hôp. René-Harlier, Rennes  
Christophe PELE, Chef-Cuisinier La Grande Halle, Paris

Le site du Polyar'trottons®  
[www.polyartrrottons.org](http://www.polyartrrottons.org)



**N° Vert 0 800 001 159**  
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Le site des Congrès annuels  
[www.congres-polyarthrite.org](http://www.congres-polyarthrite.org)



Le site de l'ANDAR [www.polyarthrite-andar.org](http://www.polyarthrite-andar.org)



Une chaîne YouTube avec nos vidéos  
[www.youtube.com/user/PolyarthriteANDAR](http://www.youtube.com/user/PolyarthriteANDAR)



Une page FaceBook



Un Forum de discussion  
[www.parlonsdelapr.fr](http://www.parlonsdelapr.fr)



Un blog sur Eureka Santé/ Editions Vidal  
[andar.blog.eurekasante.fr](http://andar.blog.eurekasante.fr)

# Un site à ne pas manquer



**Mieux-vivre-ma-PR**.com

le site qui débloque... vos idées reçues

**andar** avec le soutien institutionnel d'Abbott



Mieux vivre au quotidien

Quand ouvrir un bocal ou habiter au 5<sup>ème</sup> sans ascenseur devient mission impossible, la vie se complique et on se torture les méninges : comment adopter *mon alimentation, faire des études en France ou à l'étranger, sortir avec mes amis ou rester efficace dans mon boulot...*

Et bien restez positifs ! Il existe des solutions, des aides, des astuces...

**Mieux-vivre-ma-PR**.com

Pour la sécurité .....





# Vivre avec ma PR

Recenser les Sources d'Information

Bien préparer sa consultation



Connectez-vous sur  
**www.sanoia.com/andar**  
et bénéficiez de...



Un dialogue plus riche  
et plus actif  
avec votre médecin spécialiste

Une tranquillité d'esprit  
en tout type de situations



Une contribution régulée  
à la recherche et intégrant  
l'expérience patient



GRATUIT

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

INFORMATION

SOLIDARITÉ

*Comité de Lutte contre la Douleur*


**CLUD**

*Hôpitaux de Toulouse*

RECHERCHE

ENSEMBLE, TROUVONS DES SOLUTIONS  
CONTRE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

**andar**

Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde  
[www.polyarthrite-andar.org](http://www.polyarthrite-andar.org)  N° Vert 0 800 001 159

**andar**  
Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde