

LE PATIENT EXPERT

Reconnaitre l'expérience et l'expertise des malades :

Un enjeu de Santé Publique



- « *Qu'est-ce que c'est, encore ?* »
- « *Quel est son rôle ?* »
- « *A quoi ça peut bien servir ?* »



Engagement du patient

Un peu d'histoire ...

- 1934 : AAC → nouveaux types d'échanges : pratiques informelles et formelles entre patients
- 1970 : émergence d'un mouvement d'humanisation → loi : droit du malade du libre choix de son praticien et de son établissement de soin
- 1980 : pandémie du SIDA → nombreuses associations (AIDS, ACT UP,...). Patients exigent de participer aux organisations de la politique de santé
- Années 1990 : sang contaminé, MCJ, amiante, ...



Loi du 4 Mars 2002

Relatives à l'information du patient



- **Art 20 chapitre IV** - participation des usagers au fonctionnement du système de santé avec le renforcement du rôle des associations dans la représentation des usagers
- **Art. L1111-7** - reconnaît à toute personne le droit d'être informée sur son état de santé, et d'avoir accès à l'ensemble des informations concernant sa santé
- **Art. L.1417-4** - Un établissement public de l'Etat ... a pour missions d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives fixées par décret.

Loi HPST 2009

- La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, plus connue sous l'expression « **Hôpital, patients, santé et territoire** »

→ introduction de la notion d'éducation thérapeutique :

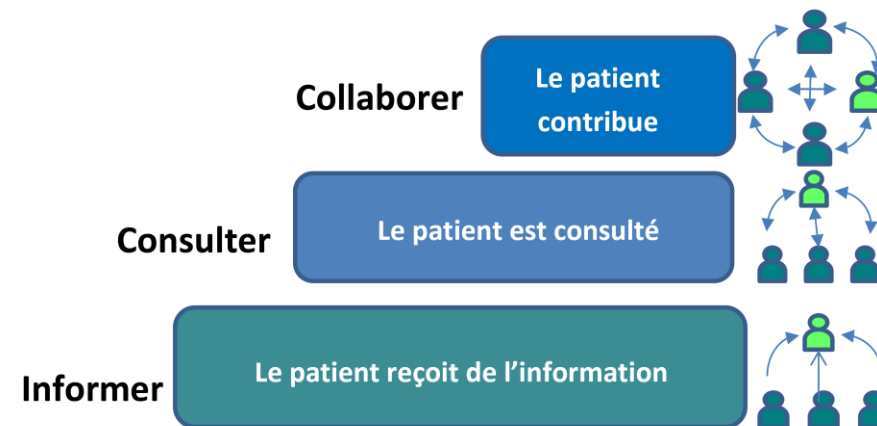
Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 – Art.84

« 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 »



HAS : PACTE 2014 → 2018

- Objectif : Faire de la qualité et de la sécurité, une affaire de tous avec le patient
- Enjeu : constitution d'une équipe efficace au plus près du patient à différents niveaux au sein d'un service, d'un établissement ou d'un parcours de soins
- Périmètre :
 - Micro système : patient engagé pour sa santé en cours de soins, impliqué dans son processus de soin en tant que membre d'équipe
 - Méso système : patient engagé pour la santé des autres dans l'organisation des soins : patient ressource, pair aidant
- Engagement du patient



OMS : 2019



- Constat :
 - 134 millions d'évènements indésirables chaque année
 - 1 patient sur 10 victime de préjudice
 - 2,4 millions de décès par an
- Résolution WHA72.6
 - « Action mondiale pour la sécurité des patients » → reconnaît la sécurité des patients comme une priorité sanitaire mondiale.
 - Stratégie :
 -
 - Implication des patients/usagers et de leurs proches à tous les niveaux de gouvernance du système de santé

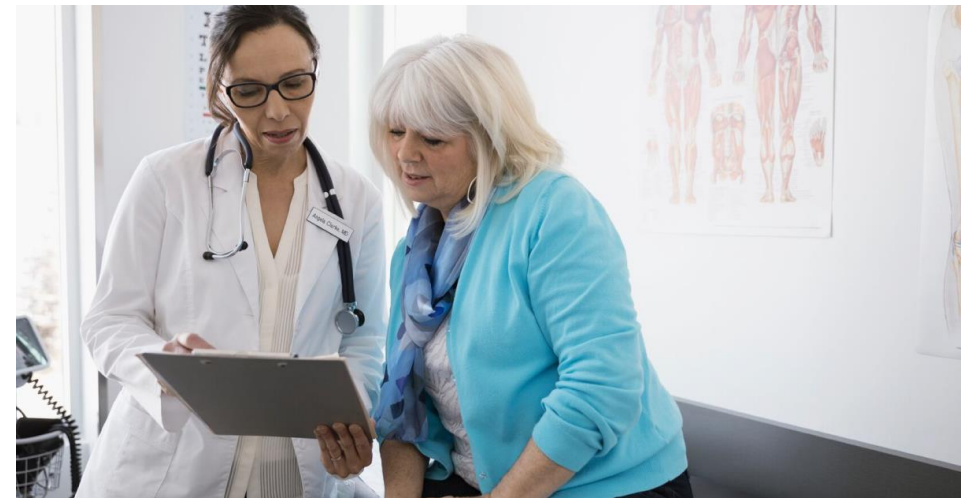
Pourquoi engager le patient ?

- Soins plus spécialisés, plus fragmentés → nécessité de plus de coordination (verticale, horizontale, intersectorielle, intrasectorielle)
- Séjours à l'hôpital plus fréquents, répétés et plus courts avec retour à domicile rapide
- « Temps de contact » avec le patient plus courts (en termes de risques) → la récupération des événements indésirables associés aux soins (EIAS) est plus difficile



Pourquoi engager le patient ?

- Montée du contexte contentieux et jurisprudence
- Transformations sociétales :
 - notamment dans le rapport au corps
 - Croissance rapide des technologies de l'information et de la communication
- Patients plus habitués au système de santé, mieux informés → plus attentifs voire exigeants → rôle de plus en plus actif



Preuves



Publications internationales :

- Prévention ou atténuation des erreurs médicales dont les erreurs médicamenteuses
- Capacité des patients à signaler les évènements indésirables → meilleure visibilité d'incident
- Parents /proches/aidants peuvent fournir des informations importantes vis à vis de la sécurité des patients
- Diminution des litiges
- Optimisation du ratio coût/efficacité

patient = seule constante lors des transitions entre professionnels de santé et environnements de soins

- *« les patients seront toujours physiquement présents pour passer du temps avec eux-mêmes »* Melinda Lyons

→ Inclure les patients aux échanges d'informations permet de :

- garantir l'exactitude des communications
- réduire les erreurs et les risques associés aux soins
- améliorer l'expérience et la satisfaction des patients

Tableau I : Contributions des patients à la sécurité des soins

Contributions des patients

Choisir un professionnel de santé suffisamment expérimenté et sûr

Aider à parvenir à un diagnostic précis / faire part des antécédents et des médicaments pris

Participer à la décision médicale (choix du traitement)

Vérifier le marquage du site chirurgical

Être compliant (suivre les instructions qui leur sont demandées)

Observer et contrôler le processus de soins / vérifier son identité et son traitement
(s'assurer que le traitement est administré de façon approprié, qu'il est appliqué et respecté)

Prévenir et détecter les évènements indésirables / les erreurs liées aux soins

Identifier et signaler les complications et les effets indésirables



Le patient expert

Définition



Expert : (Le Robert)

- Adjectif :

Qui a acquis une grande habileté par l'expérience, par la pratique.

Un technicien expert.

Synonyme : expérimenté

- Nom :

Personne choisie pour ses connaissances éprouvées et chargée de faire des examens, constatations ou appréciations de fait (expertise).

Définition



- En France, pas de définition officielle du patient-expert
 - varie selon les domaines d'expertise considérés, les fonctions et les circonstances
 - traduction de l'anglais

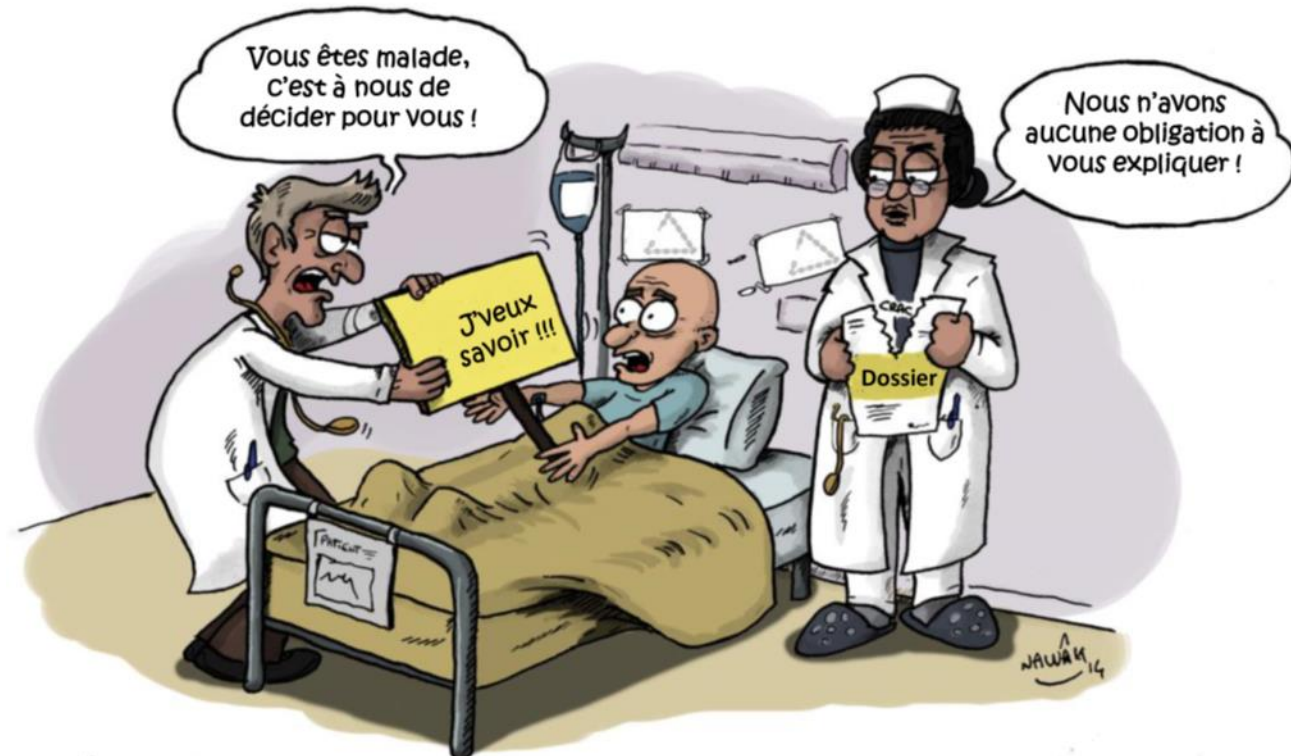
- Un consensus existe toutefois sur ce que le terme recouvre :

« Le patient-expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état. »

→ Le patient peut devenir un **partenaire de soins** et des soignants

3 catégories

- *Patient « expert » de lui-même, pour lui-même*
 - Le patient est partenaire des soignants pour sa propre santé



3 catégories



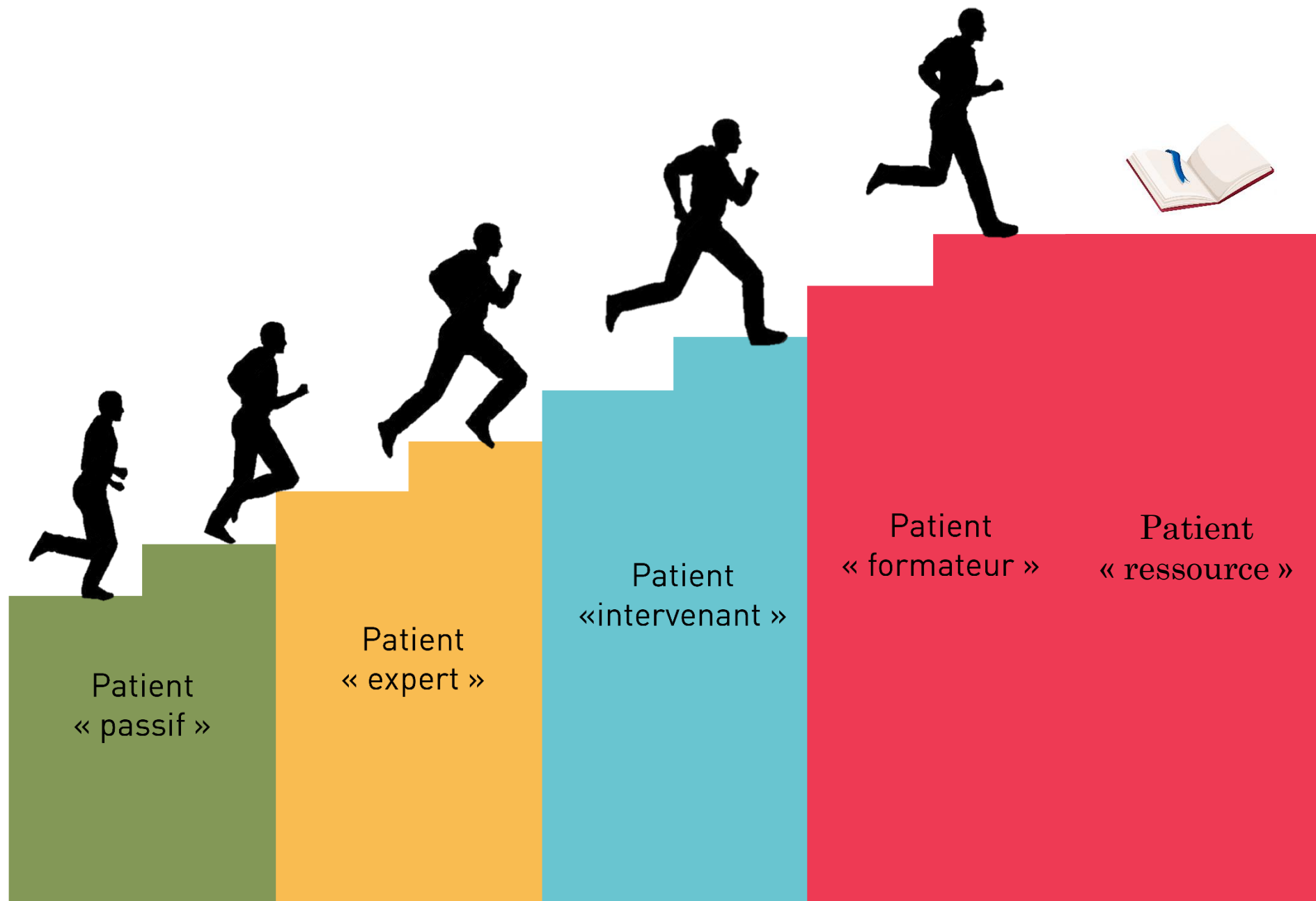
- *Patient expert pour les autres : patient « intervenant »*
 - *Témoin :*
 - Échanges et partages d'expérience directes avec les malades/proches (téléphone, présentiel, rencontres, chat)
 - Témoignages auprès des soignants
 - *Intervenant → Formateur:*
 - Co-construction et co-animation de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) et animation d'ateliers avec les soignants
 - Vulgarisation des informations médico-scientifiques, coaching
 - Enseignement auprès des professionnels (formations médicales ou paramédicales, colloques médicaux ou scientifiques)

3 catégories



Patient ressource cancer :
une expérience partagée

- *Patient « ressource »* :
 - En établissement de santé :
 - Usager représentant des malades pour l'organisation des soins et la gouvernance des hôpitaux
 - Rédaction de fiches pratiques ou de protocoles de soins en collaboration avec les médecins
 - Co-construction ou relecture de protocoles d'études scientifiques
 - Des instances publiques ou apparentées :
 - Pools de malades-experts sont recensés à l'EMA (European Medicines Agency), à la Haute Autorité de Santé (HAS), dans les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH) dans les comités de protection des personnes (CPP), ou autre (ENMC, ANSM).

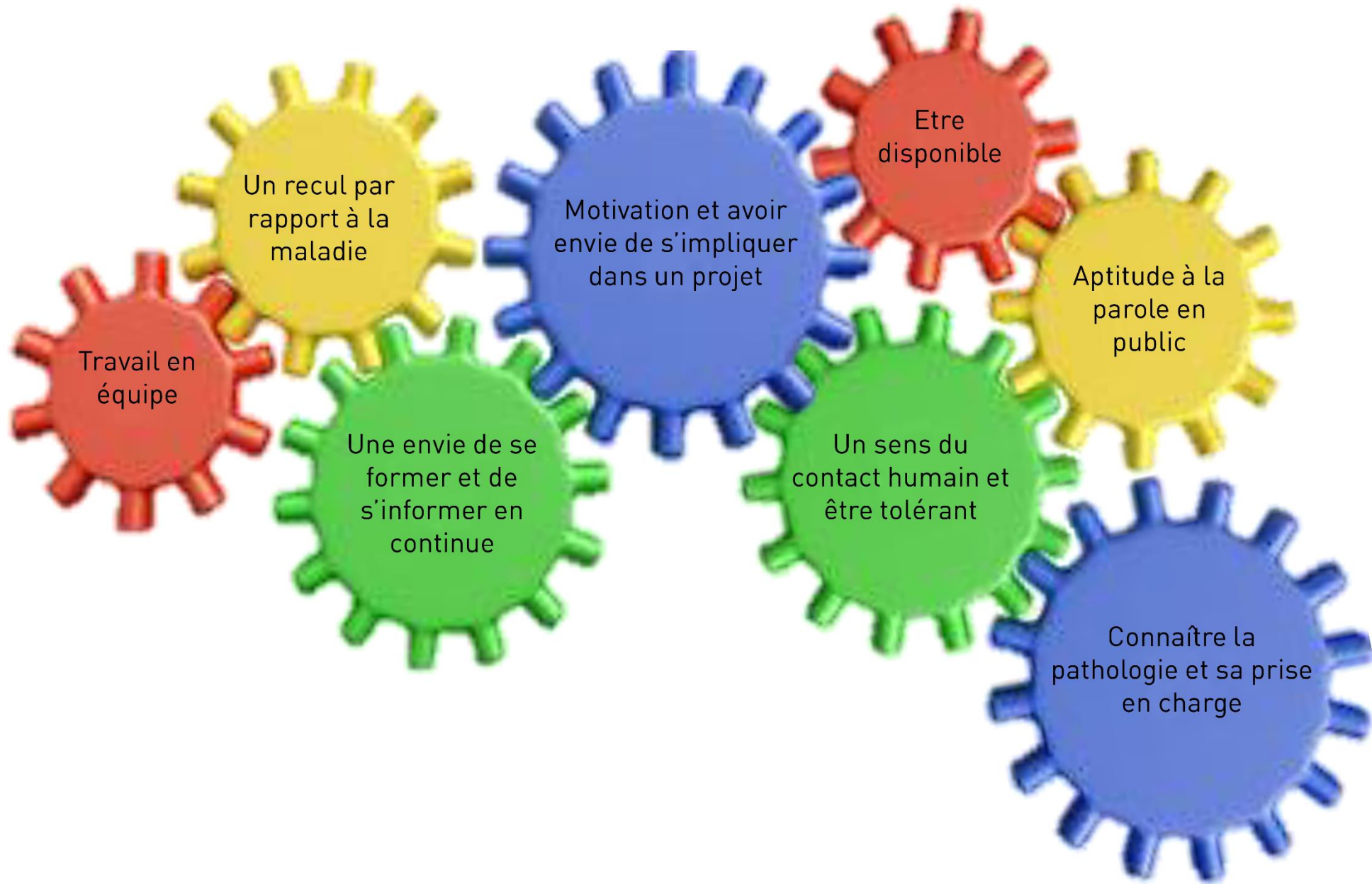


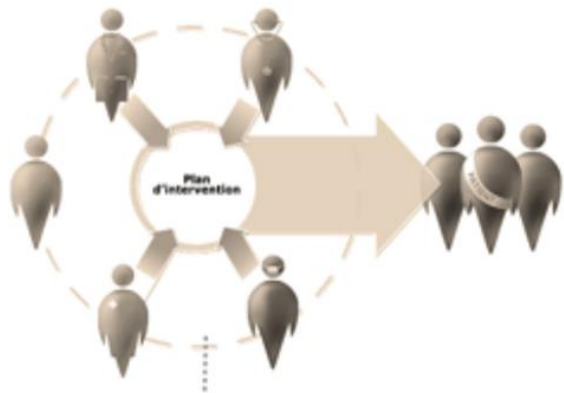
Patient expert

- Porteur d'une maladie chronique : connaissance fine de sa maladie au quotidien
- Savoir-être : approfondissement permanent des connaissances, capitalisation de l'expérience. On ne naît pas patient-expert, on le devient et on cultive cette compétence.
- Formation : acquisition des compétences dans plusieurs domaines (médico-scientifique, médico-social, accompagnement) → doit être capable de communiquer, de vulgariser sans déformer, et d'être pédagogue

Patient expert

- ≠ des représentants des usagers
 - Pas forcément un patient
 - Respect du droit des patients





VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat



Notre système de soins est en transition.

Travailler non plus pour le patient mais avec le patient, en refaire un acteur de sa propre santé, l'écouter : l'idée fait son chemin.

Les patients eux-mêmes peuvent apporter leur pierre à l'édifice, en devenant patient expert