Katia Amoretti, directrice de l'AMAHC
Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient
Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69





Katia Amoretti, directrice de l'association AMAHC, membre du COMEX ESPAIRS

« Pair-aidance : savoirs expérientiels, liens tissés, santé partagée »

Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69





Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient

« De l'expérience patient au partenariat patient »

Katia Amoretti, directrice de l'association AMAHC, membre du COMEX ESPAIRS Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69









De l'expérience patient au partenariat patient

France Assos Santé ARA

Commission du réseau du 14 octobre









L'IFEP - Notre mission

Faire de l'expérience patient un **levier de transformation** de notre système de santé



RECHERCHER & INFORMER

Rassembler et approfondir les connaissances relatives aux bénéfices de la prise en compte de l'Expérience Patient.



FORMER & ACCOMPAGNER

Engager et donner les moyens aux professionnels d'intégrer la « perspective patient » pour améliorer les pratiques individuelles et collectives, accompagner les établissements dans la structuration de leurs projets de transformation autour de l'expérience patient.



SENSIBILISER & PARTAGER

Promouvoir la prise en compte de l'expérience patient, influencer les politiques de santé, mobiliser le grand public

L'IFEP - Nos Actions / Productions



INSPIRATIONS & OUTILS



EXPLORATIONS THEMATIQUES



DIFFUSION & PARTAGE



ÉVÉNEMENTS





Baromètre de l'expérience patient (itérations 2023 et 2024)

Un écart de perception qui se creuse, des Français encore plus critiques au regard de la prise en compte de leur ressenti

Q28. Selon vous, pour améliorer la prise en charge des personnes malades, les professionnels de santé et les établissements de santé prennent-ils suffisamment en compte le ressenti, le vécu des patients et des familles ?

Q14. Pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des [patients/ personnes accompagnées], diriez-vous que votre établissement prend suffisamment en compte le ressenti, le vécu des patients et des familles ? Question à choix unique - Base : 2372 professionnels de santé





L'expérience patient, de quoi parle-t-on?



L'expérience patient, c'est

... tout ce qui est vécu/perçu par une personne au cours de son parcours de santé



4 choses à savoir

1

L'expérience du patient est d'abord clinique 2

L'expérience est cumulative et intégrative 3

L'expérience se partage surtout en privé 4

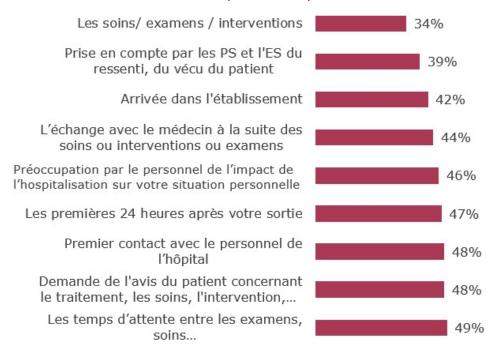
L'expérience ça marche!





L'expérience du patient est d'abord clinique

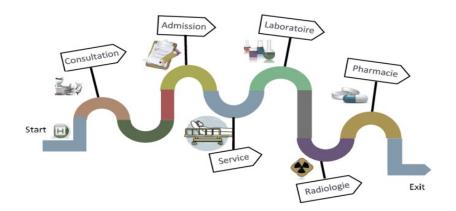
>> 9 déterminants de l'expérience patient



2

L'expérience est cumulative et intégrative







L'expérience se partage surtout en privé





L'expérience ça marche!



Une nécessité clinique : des arguments scientifiques

Étude 1

Etude Pr. Ethan Basch (JAMA, Juil. 2017) sur le pronostic de cancer métastatique du sein :

- → 2 cohortes de patientes traitées par chimiothérapie orale à domicile
 - Suivi classique (visites régulières en hôpital de jour + consultations spécialistes)
 - Suivi avec le support d'une application permettant aux patientes de rapporter son expérience quotidienne de la vie avec la maladie
- → Un différentiel moyen de 5 mois d'espérance de vie constaté à l'avantage de la 2ème cohorte après 7 ans de suivi.

Une nécessité clinique : des arguments scientifiques

Étude 2

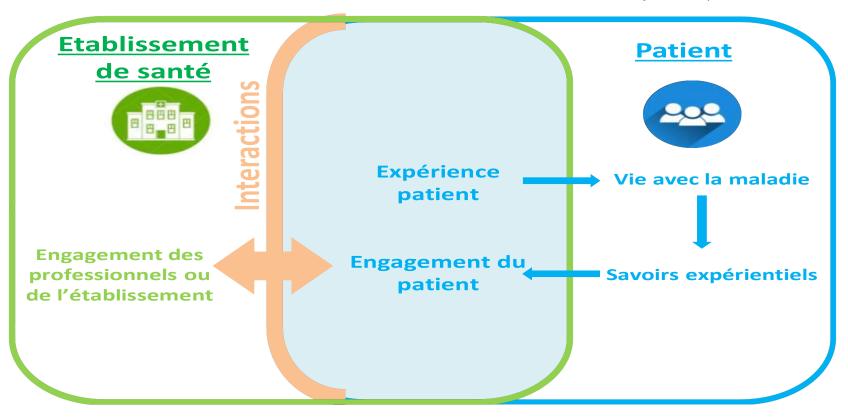
Expérience de l'hospitalisation en chirurgie,

Mougeot F, Occelli P, Buchet-Poyau K, Robelet M, Touzet S, Michel P. L'expérience patient en chirurgie : du travail du patient à la sécurité des soins. Risques et Qualité 2018 ; 15 : 77-83

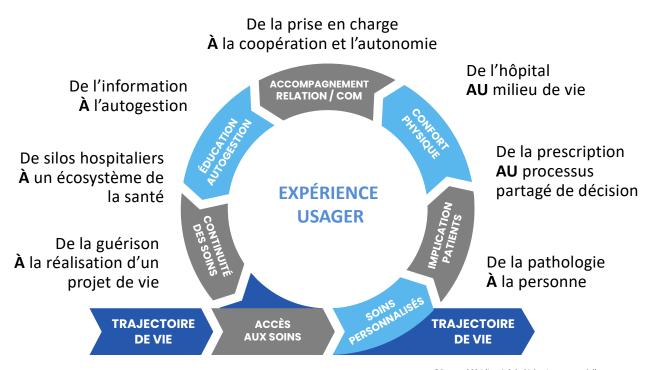
- Stratégie du patient pour assurer sa propre sécurité
 - Sélection des informations en amont
 - Attention portée aux « signes discrets » (hygiène, plafonds...)
- Les patients face à l'angoisse
 - « vais-je me réveiller ? » angoisse de mort
 - « Y a-t-il un risque que je me réveille pendant l'intervention ? » angoisse de la douleur
- Nécessité de remplir « le vide vécu de l'intervention »
- → Importance de l'échange a posteriori avec le chirurgien

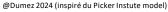
Expérience patient, savoir expérientiel et engagement patient

Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, Dadon I, Saout C, Kouevi A, Blanchardon F, Volta-Paulet B, Reynaud Q, Haesebaert J. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Sante Pub 2020;68: 51-56



Valeur de l'expérience usager pour les patients Vers de multiples changements critiques pour nous

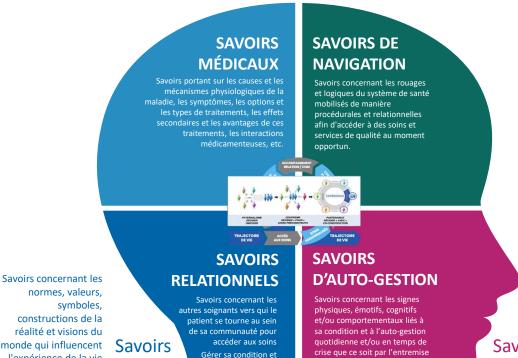








Pourquoi engager les usagers ? Pour la multiplicité de leurs savoirs



monde qui influencent l'expérience de la vie et de la maladie..

soutenir la réalisation de ses objectifs de vie.

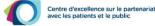
de dispositifs médicaux et/ou par la conscience de soi.

Savoirs incarnés

Savoirs sensoriels ancrés dans les ressentis physiques, émotionnels et/ou cognitifs autant que dans les perceptions du corps et de l'esprit.



culturels



Pourquoi engager les usagers ? Parce que la démonstration empirique est faite

AUGMENTATION DE L'EFFICIENCE CLINIQUE

- AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL DES PROFESSIONNELS ET RETENTION
- AMÉLIORATION DE L'EXPÉRIENCE USAGER
- AUGMENTATION DE LA QUALITÉ ET SÉCURITÉ DES SOINS

RENFORCEMENT PRATIQUES DE PRÉVENTION 1/2/3

- ACTIVATION DES PATIENTS DANS LEURS SOINS
- AUGMENTATION DE LA CAPACITÉ À FAIRE DES CHOIX DE TRAITEMENT PERTINENTS
- AUGMENTATION DE L'ADHÉRENCE AUX **TRAITEMENTS**

AMÉLIORATION DE L'ACCÈS

- AUGMENTATION DE LA CAPACITÉ À FAIRE DES CHOIX DE NAVIGATION **PERTINENTS**
- DIMINUTION DES VISITES À L'URGENCE ET EN SOINS AMBULATOIRES
- DIMINUTION DU TAUX DE **RÉADMISSION**



MOBILISATION ET INTÉGRATION DES USAGERS, **COMMUNAUTÉS ET CITOYENS**

- MEILLEUR ALIGNEMENT SUR LES ATTENTES DE LA POPULATION
- MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ
- MEILLEURE INTÉGRATION DE LA DIVERSITÉ SOUS TOUTES SES FORMES













Séverine Valette, coordinatrice du parcours en santé UTEP 69

« L'UTEP 69 : Unité transversale d'éduction du patient »

Katia Amoretti, directrice de l'association AMAHC, membre du COMEX ESPAIRS Philippe Michel, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient







L'UTEP69: UNITÉ TRANSVERSALE D'ÉDUCTION DU PATIENT

• Zone d'intervention: Rhône



Corinne FEUTRIER - coordinatrice



Marion DEHER - référente psychosocial



Laure LOIN - référente pédiatrie et gériatrie



Séverine VALETTE - référente patients intervenants

04 78 86 49 90 04 78 86 49 93

<u>UTEP.69@chu-lyon.fr</u> Villa Alice – Henry Gabrielle



MISSIONS DE L'UTEP 69

- Assurer un accompagnement méthodologique à la construction d'un programme d'ETP (ou d'actions éducatives), à sa mise en œuvre, à la réalisation de son suivi et de son évaluation.
- Apporter une aide à la création d'outils pédagogiques (ou d'évaluation), au développement de techniques d'animation, à la rédaction de remis patient.
- Proposer une offre de formation à l'ETP (professionnels et patients).
- Promouvoir l'ETP et les programmes existants sur les territoires.
- Travailler en collaboration avec les associations de patients et d'usagers.

L'UTEP 69 n'est pas une équipe mobile d'éducation, elle n'a pas pour vocation à se substituer aux équipes pour réaliser l'éducation des patients.



Les 10 UTEPs de la région Auvergne-Rhône-**Alpes UTEP** UTEP **UTEP de l'AIN** UTEP du RHÔNE **UTEP de l'ALLIER** CH de BOURG en Hospices Civils de Lyon CH Moulins (site porteur) **BRESSE** UTEP 34 Unité Transversole d'Éducotion Thérapeutique Houte-Sourcie **CH Vichy** Moulins utep@ch-bourgofr utep.69@chu-lyon.fr CH Montluçon utep03@ch-moulins-yzeure.fr Thonon-les-Bains **UTEP de HAUTE-SAVOIE** Montlucon Hôpitaux du Léman (Thonon-les-Bourg en Bresse contact-etp@ch-hopitauxduleman.fr Vichy CH Annecy-Genevois (Annecy) Annecy utep@ch-annecygenevois.fr UTEP du PUY DE DÔME Clermont-Ferrance **CHU Clermont-Ferrand UTEP de SAVOIE** UTEP63@chu-clermontferrand.fr **CH Métropole-Savoie** utep@ch-metropole-savoie.fr St Etienne TE HAN-DE AREA CENTRE HOSPITALIER
EMILE ROUX + Grenoble **UTEP de HAUTE-LOIRE CH Emile Roux** Le-Puy-en-Velay stephanie.verret@ch-lepuy.fr Aurillac **UTEP de l'ISERE** Valence **CHU Grenoble Alpes** utep38@chu-grenoble.fr Privas **UTEP de l'ARDECHE** et de la DROME UTEP42 **CH Valence UTEP de la LOIRE** UTEP 07-26 **CHU Saint-Etienne** utep0726@ch-valence.fr utep@chu-st-etienne.fr Auvergne-Rhône-Alpes



Octobre 2024

PRESENTATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

• Pratique qui vise à « à aider les patients et leur entourage à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

 « C'est aider le patient à prendre soin de lui-même en favorisant son implication dans les décisions et les actions relatives à sa santé », Dr Brigitte SANDRIN-BERTHON



LES ÉTAPES D'UN PARCOURS D'ETP

Réaliser le Bilan éducatif partagé (BEP)

Entretien individuel (environ 45mn), semi directif, permet au patient de s'exprimer: qui il est, ce qu'il sait, ce qu'il fait, ce qu'il vit, ses projets...

Entretien individuel permettant de faire le point et d'envisager la suite (clôture ou suivi)

Faire le bilan des acquis et décider de la suite du parcours ETP du patient (arrêt ou suivi)

Définir le programme personnalisé du patient

Réaliser des séances éducatives collectives et/ou individuelles A la fin du BEP, élaboration d'un parcours d'ETP personnalisé en fonction des besoins identifiés avec le patient

Ces séances peuvent aborder diverses thématiques : maladie, traitement, gestes techniques, douleur, fatigue, gestion émotionnelle, vie affective et sexuelle, faire face aux situations de la vie quotidienne ...



SPÉCIFICITÉS DU PATIENT INTERVENANT

- Formé à l'éducation thérapeutique (vs patient témoin).
- Savoirs expérientiels : savoirs théoriques et pratiques de la maladie au quotidien que ne possèdent pas les professionnels de santé.
- Capable de comprendre le « vivre avec la maladie » avec recul et distanciation.
- Rôle de « médiateur, facilitateur » entre les patients et les soignants.
- Apporte des conseils et astuces.
- Facilite le partage d'expériences du vécu de la maladie et de ses conséquences sur leur quotidien (vie familiale, affective, professionnelle, état général...).
- Favorise l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie.



CADRE D'INTERVENTION DU PATIENT INTERVENANT

- Bénévole (en fonction des structures).
- Intervention complémentaire de celles des professionnels de santé, dans une relation d'égal à égal, afin de renforcer la faisabilité, la pertinence, et la pérennité du programme d'ETP.
- Intervient au même titre que les autres professionnels de santé dans la construction du programme, sa mise en œuvre en **co-animant** avec les soignants des séances d'ETP, ainsi que dans l'évaluation du programme en étant force de propositions pour améliorer celui-ci.
- N'intervient pas pour apporter des compétences médicales aux patients.







Identification du futur PI en ETP

- Par l'équipe éducative
- Par cooptation

Accompagnement par l'UTEP

- De l'équipe éducative
- Du PI en ETP

Journée de sensibilisation à l'ETP

• Futurs PI en ETP

Formation des 40h Intégration du PI en ETP au sein de l'équipe Echanges de pratiques

Formations complémentaires

Guides

d'accompagnement :

- Pour les équipes
- Pour les PI en ETP

Guide du PI en ETP + charte d'engagement

Temps de préparation commune

Temps d'accompagnement pendant et après la formation

Acculturation des équipes éducatives et des futurs PI en ETP



BIBLIOGRAPHIE

- Société d'Education Thérapeutique Européenne. Qu'est-ce qu'un patient expert ou patient intervenant ? https://www.socsete.org/qu-est-ce-qu-un-patient-expert-ou-patient-intervenant
- Verheye JC. L'intervention des patients en éducation thérapeutique: Entre optimisation des apprentissages et évolution du système de soins. Education Santé Sociétés. Mai 2020, Vol.6, N°,1:205-24. https://educationsantesocietes.net/articles/3153
- Direction Générale de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP Guide d engagement intervenants programmes ETP.pdf (sante.gouv.fr)
- Direction Générale de la Santé. Guide de recrutement de patients intervenants Guide de recrutement de patients intervenants 2014.pdf (sante.gouv.fr)
- Michel P, Brudon A, Pomey MP, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Revue d'épidémiologie et de santé publique. 2020;68:51-56.
- Michel P, Dadon I, Thual G, et al. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et « l'expérience patient » aux Hospices Civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques & Qualité. 2022 ;19 ;4 :205-216.
- Buisson A. « De patient à expert ». HegelJan 2016 ;1 :54-56 : https://www.cairn.info/revue-hegel-2016-1-page-54.htm
- Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. Revus Française de Pédagogie. [en ligne]. Déc 2017;201:71-82 : http://journals.openedition.org/rfp/7266
- Bourmaud A, Piot de Villars E, Renault-Teissier E. Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancerologie. Bulletin du cancer. 2022;109(5):588-97.
- Renquet M, Cohen JD, Tropé S. Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde. Therapeutic Patient Education / Education Therapeutique du Patient. Nov 2017;9(1):10106, : https://www-etp-journal-org.ezproxy.uca.fr/articles/tpe/abs/2017/01/tpe170005/tpe170005.html
- Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. Soc Theory Health (2024).



MERCI HCL **HOSPICES CIVILS** www.chu-lyon.fr **DE LYON** 00000



MERCIA NOS 3 INTERVENANTS!

Place aux échanges...



