



**Congr s ADELf – SFSP 2017 : Sciences et acteurs en sant  :
articuler connaissances et pratiques**

Ateliers d'information impliquant des patients ressources : impact sur l'autonomisation des patients

DUTERTRE Vanessa
Centre Hyg e – ICLN, Saint Etienne

Fabienne Couvreur, Sidonie Pupier, Fabien Tinquaut, Franck Chauvin

Contexte

Réflexion sur les modes de communication de l'information et la mobilisation de patients ressources

- Constat Ligue et ERI : patients demandeurs d'infos communiquées oralement
- Action plan cancer : « soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles » et d'évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer
- Reprise des résultats de l'évaluation des projets soutenus par la DGS depuis 2010 : « conditions et les modalités d'intervention de patients lors des ≠ phases des prg d'ETP »

Le concept d'activation

- « **Activation** » : processus d'acquisition de connaissances, de développement de compétences et d'estime de soi permettant au patient d'être acteur de sa santé

Hypothèse :

 la participation de patients ressources lors d'ateliers d'information pourrait contribuer à rendre les patients plus proactifs par rapport à leur santé

Les patients ressources ou patients experts / intervenants

- Personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé des connaissances (savoirs profanes) sur sa maladie et son parcours de soins
- Plusieurs rôles : participation à l'élaboration ou/et à l'animation des ateliers

Le projet Ligue

Le recrutement et formation des patients ressources (PR)

- **Recrutement**

- Sur 10 patients contactés → **6 ont participé au projet**

Profil des patients ressources :

- Professions : 2 profs (1 en arrêt, 1 travaille), 1 institutrice (en arrêt), 1 sage femme (bientôt à la retraite), 1 aide soignante (travaille), 1 en recherche d'emploi
- Pathologies : 5 CS + 1 hémato

- **Formation**

- La maladie cancéreuse et sa prise en charge
- Définition et méthodologie de l'ETP
- Sensibilisation à la relation d'aide, rôle et place du PR dans l'équipe soignante

Les groupes de travail et ateliers

- **3 thématiques : alimentation, effets secondaires, retour à l'emploi**
- **2 à 4 groupes de travail par thématique**
- **Les différents ateliers :**
 - Ateliers « effets secondaires »
 - Soins des pieds et ongles
 - Soins de soi : perruque / soins de la peau / maquillage
 - Atelier « alimentation » en 2 séances
 - Programme « penser votre retour à l'emploi » en 5 séances
- **Co-animation avec PR selon les séances**

L'étude

Objectifs

- Principal: mesurer l'impact des ateliers d'information sur l'autonomisation des patients
- Secondaire : étudier le processus d'intégration des patients ressources dans la création et l'animation des ateliers

Méthodes

Quantitatives :

- **Mesure du score d'activation par questionnaire (PAM) à T0 (jour de l'atelier) puis à T1 (8 sem ap, par mail)**

Qualitatives:

- **Observation interactions entre PR, profs et patients :**
 - Formations x3
 - Groupes de travail x7
 - Ateliers x11
- **Entretiens professionnels et PR :**
 - Patients Ressources x7
 - Profs x4
- **Entretiens patients :**
 - 17 patients à distance des ateliers (au moins 2 mois)

Résultats mesure activation

- **Analyse questionnaire PAM :**
 - 49 patients inclus à T0 et 46 participants à T1
 - Aucune évolution significative des niveaux d'activation entre T0 et T1
- **Limites :**
 - Le nombre limité de séances
 - Absence de groupe témoin

Résultats activation entretiens patients

- Informations et manière de les utiliser :
 - Reformulation des informations acquises
 - Remise en question d'idées reçues
 - Recherche d'autres ateliers ou profs
- Richesse des échanges :
 - Motivation
 - Plaisir retrouvé, sérénité, confiance
 - Dynamique de projet personnel

Résultats processus d'intégration des patients ressources (PR) 1

- **Les formations :**

- Renforcer et uniformiser les connaissances des PR car parcours de soins \neq
- Prise de recul par rapport à la maladie
- Définition de leur rôle

- **Les groupes de travail :**

- Pas de difficultés relationnelles : ont su trouver leur place
- Profs ont apprécié la richesse des échanges + pt de vue patient
- Limites co-construction : PR en minorité, peu de propositions

Résultats processus d'intégration des patients ressources 2

- **Les ateliers : interactions entre PR et profs :**
 - Pas de co-animation mais partenariat PR/Prof : amorcer une discussion ou dynamiser les échanges
 - Soutien : animer les échanges qd le prof est occupé
- **Les ateliers : interactions entre PR et patients :**
 - Questions au prof pr théorie et aux PR pr témoignage
 - Se placent du côté patients, utilisent le « on » pr s'exprimer
 - Favorisent l'aspect convivial : prof met + de distance

Résultats processus d'intégration des patients ressources 3

- **Point de vue des professionnels :**
 - Réponses et conseils issus de l'expérience : valeur ajoutée
 - Pers positives qui créent rapidement des liens avec les patients et qui peuvent les aider à mieux gérer leur atelier
- **Point de vue des patients :**
 - Rassurent : « on est heureux de voir des gens qui vont bien »
 - Pers optimistes, dynamiques, à l'écoute « elles vous donnent envie de parler, vous mettent à l'aise, savent ce qu'on peut ressentir »
 - Prise de recul/ autres patients et + de connaissances
 - ≠ théorie et vécu « le professionnel connaît bien son métier mais elle ne l'a pas vécue »

Résultats processus d'intégration des patients ressources 4

- **Point de vue des patients ressources :**
 - Ateliers plus propices que d'autres pour intervenir
 - Apport d'informations différentes, « plus adaptées à la réalité »

Des limites :

- Légitimité ++ mais interrogations sur la plus-value réelle apportée par leur intervention / profs
- Volonté d'aider, de se sentir utile et d'être « à la hauteur » peut générer un certain mal-être

CONCLUSION

- Etude exploratoire → participation des patients ressources : plus value / ateliers habituels
- Apport d'informations pour progresser dans la définition du rôle et des limites des patients ressources
- Recommandations pour de futures interventions

Merci de votre attention

