

# 14<sup>e</sup> CONGRÈS INTER RÉGIONAL

DE LA FÉDÉRATION  
HOSPITALIÈRE DE FRANCE

OCCITANIE

NOUVELLE-AQUITAINE

Une stratégie publique  
de santé au service  
du territoire et du citoyen



15 & 16  
SEPT. 2022

SALLE DES FÊTES DE  
**RODEZ**

 **FHF**  
FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE



**Marie Citrini**

**Représentante des usagers AP-HP**

**Enseignante Perspective Patient Université de Bobigny**



**Le patient-expert et partenaire dans le parcours de santé**



## Le patient-expert : Genèse et définition

- Le patient-expert est né d'une nécessité et d'un constat : **le manque d'aspect psychologique et sociologique dans le parcours du patient.** Cette notion est d'abord apparue au Québec (aujourd'hui à Montréal 250 patients-experts sont nommés et donnent des cours à plus de 3 000 étudiants dans 13 disciplines différentes).
- En France, le patient-expert a fait son apparition récemment. **Il constitue un atout majeur puisque ses conseils et son vécu sont des clés pour le patient dans son parcours de soin.**
- 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.



## Un exemple

### Novembre

- Un patient BPCO + IC a eu une augmentation de Lasilix de 20mg en 1 prise à 40mg en 1 prise qui lui a provoqué de fortes diarrhées. Décision par son MT de le repasser en 20mg en 2 prises. Stabilisation

### Janvier

- Lors d'une hospitalisation, le médecin lui dit qu'il va avoir une prescription modifiée du Lasilix en le passant à 40mg. Le patient évoque le passage du mois de novembre mais le médecin rétorque qu'il est médecin et qu'il sait ce qui est mieux pour lui.
- Les analyses du patient ne s'amélioreront pas et il aura 4 jours de fortes diarrhées, obligeant le médecin à supprimer le Lasilix 40mg et à passer au 20mg en 2 prises.



# 14<sup>e</sup> CONGRÈS INTER RÉGIONAL DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

OCCITANIE  
NOUVELLE-AQUITAINE

Une stratégie publique  
de santé au service  
du territoire et du citoyen

Vous devez apprendre sur des milliers de maladies, mais je dois seulement me concentrer sur la correction de ce qui ne va pas avec moi ! Lequel d'entre nous est l'expert ?

## Nouvel acteur social:

© Randy Glasbergen  
www.glasbergen.com

## Le patient-expert



**“You have to learn about thousands of diseases, but I only have to focus on fixing what’s wrong with ME! Now which one of us do you think is the expert?”**



## Patient-expert : de la collaboration au partenariat

- Par définition, le patient collabore avec les soignants. Il participe à la mise en place de son projet de soins répondant aux aspects biomédicaux mais aussi aux aspects sociaux, environnementaux, affectifs.

On appelle cela l'***empowerment*** des patients

- C'est le processus dans lequel des individus ou des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc d'acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans un contexte de changement de leur environnement social.



## Un exemple : L'éducation thérapeutique du patient

- Selon la définition de l'OMS « ***L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.*** »



## Collaborer et être partenaire d'un programme d'ETP

- Que ce soit en ville ou à l'hôpital :
  - Le patient a acquis suffisamment de recul par rapport à sa propre histoire
  - Il s'est souvent rapproché d'une association qui va lui donner les ressources documentaires et l'expertise patient nécessaires à son implication dans un programme d'ETP
  - Il est à la construction du programme ou de l'atelier qu'il va coanimer et est en capacité d'en faire une évaluation
  - Il est un membre de l'équipe avec un objectif partagé :

**L'ETP pour + d'autonomie,  
- de complications  
et une meilleure qualité de vie**





## Le patient collaborateur peut aussi être le représentant des usagers

- Souvent, le patient collaborateur participe à l'organisation des soins et des services :
  - Il peut participer à la construction d'un questionnaire pour une meilleure compréhension du service sur les attentes et les besoins du patient
  - Il peut contribuer, au travers des réclamations et témoignages des usagers, à des groupes de travail pour une amélioration continue de l'accueil et de la qualité des soins
  - Il doit s'assurer que les droits des patients, tels que définis dans la loi du 4 mars 2002, sont respectés



## Le patient-expert : formateur des professionnels paramédicaux

- Dans les IFSI - Total temps patient-expert : 3h prépa – 3h présentiel par IFSI
  - Approche démocratie en santé : connaître les droits des patients et apprendre à les respecter
  - Approche ETP : construire un programme avec un patient et coanimer avec lui : cela doit se travailler en amont pour partager les savoirs et la parole
- Dans les IFMK – Total temps patient-expert : 30h par an
  - Travail autour des savoirs expérimentiels des patients pour une meilleure compréhension de ses capacités à faire et des outils pour le faire. Rencontre avec des associations de patients pour comprendre les attentes des personnes selon les pathologies



## Le patient-expert : formateur des professionnels médicaux

- Dans les ECOS (Examen clinique objectif et structuré) : L'exemple de la recherche-action de Paris Saclay en gynécologie – anesthésie réanimation
  - Travail en amont pour la rédaction de 3 scénarii ayant un lien avec les spécialités. Il a fallu déjà se mettre d'accord entre patient-expert et médecins enseignants. Par exemple, à la suite d'une intervention et d'une mauvaise position sur la table opératoire, une jeune femme se retrouve avec un « pied ballant ». Les patients-experts en ont fait une danseuse pour permettre aux étudiants de questionner aussi l'aspect social et professionnel de la patiente.
  - Un même groupe d'étudiants va faire les scénarii sans les patients-experts, puis un mois plus tard, avec les patients-experts qui peuvent intervenir au cours de la mise en scène par les internes des cas proposés..
  - L'objectif de la recherche-action est d'analyser la possible plus-value de la présence du patient-expert dans ces jeux de rôle pour les étudiants
- Total temps patient-expert : 7h de préparation – 15h en présentiel sur 10 mois



## Enseignant de la perspective patient – DUMG Paris Nord (Bobigny)

- Depuis 2016, le Département universitaire de médecine générale, associe lors de **GEPRI** (Groupe d'enseignement à la pratique réflexive entre internes), des patients **appelés enseignants de la perspective patient** qui, en binôme avec des médecins-enseignants, assurent l'animation et le partage des savoirs avec les internes durant les 3 dernières années.
- Le regard croisé entre les enseignants médecins, les enseignants de la perspective patient et les internes, contribuent à dépasser l'aspect purement biomédical d'une prise en charge pour l'envisager dans sa dimension globale.
- Aujourd'hui, il y a 25 enseignants de la perspective patient et 90% des GEPRI sont en coanimation.



## Enseignant de la perspective patient – DUMG Paris Nord (Bobigny)

- 5 champs de compétences sont travaillés dans le cadre des GEPRI
  - L'approche centrée patient, la relation et la communication
  - L'éducation, la prévention, le dépistage, la santé individuelle et communautaire
  - La continuité, le suivi, la coordination des soins autour du patient
  - L'approche globale, prise en compte de la complexité de la situation du patient
  - Le professionnalisme de l'intervention soignante
- Présence des enseignants de la perspective-patient dans les ED (Etudes dirigées) et en autonomie pour l'ED Démocratie en santé
- Présence également dans les jurys socle et les jurys DES ainsi que dans toutes les commissions du DUMG : thèses, certification, communication, recherche documentaire...



## Patient partenaire en éthique

- Depuis 2022, la FHF a renouvelé son comité d'éthique dans lequel aujourd'hui les questions de société sont abordées avec la participation de partenaires patients. De grands enjeux sont déjà engagés dans lesquels la parole du patient est partagé :
  - Fin de vie
  - Refus de soins
  - Accompagnement des familles
  - Bien-être des soignants



## Patient partenaire : réticences et inquiétudes

- Il serait faux de laisser croire que tout se fait facilement dans la présence des patients-experts à tous les niveaux que je viens d'aborder. Il existe des inquiétudes de part et d'autre :

### Pour les professionnels :

- Certains peuvent se sentir fragilisés, remis en question dans leurs savoirs, jugés dans leurs compétences et expérience professionnelle.
- Ils peuvent aussi s'inquiéter de ce que le patient-expert pourrait dire qui ne soit pas « conforme » avec le savoir académique

### Pour les patients-experts :

- Certains peuvent penser être utilisé comme « faire-valoir » pour répondre aux obligations actuelles des différentes agences (ARS, HAS)
- Ils peuvent aussi se sentir « illégitime » parce que ne parlant pas la même langue

Pour contrer cela, je vous propose une citation à méditer et à faire vôtre...



**14<sup>e</sup> CONGRÈS INTER RÉGIONAL**  
DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

OCCITANIE  
NOUVELLE-AQUITAINE

Une stratégie publique  
de santé au service  
du territoire et du citoyen

« Si tu me dis, j'oublie...  
Si tu m'enseignes, je me souviens...  
Si tu m'impliques, j'apprends... »

**Benjamin Franklin (1706 – 1790)**





**14<sup>e</sup> CONGRÈS INTER RÉGIONAL**  
DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

OCCITANIE  
NOUVELLE-AQUITAINE

Une stratégie publique  
de santé au service  
du territoire et du citoyen

**MERCI  
DE VOTRE  
ATTENTION**

