

Impact de l'intervention de patients ressources dans des programmes d'ETP : des constats issus du terrain vers des questions de recherche

F. Chouleur ⁽¹⁾ ; S. Gendarme ⁽²⁾ ; C. Ayav ⁽¹⁾ ; J. Jacquart ⁽³⁾ ; R. Charlier ⁽³⁾ ; M. Kessler ⁽¹⁾

(1) Réseau Nephrolor, Vandœuvre-Lès-Nancy, France

(2) EVALOR, EVALuation en LORraine, Nancy, France

(3) FNAIR Lorraine, Vandœuvre-Lès-Nancy, France

Contexte

En 2010 la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) Lorraine a répondu avec le réseau Nephrolor à un appel à projet lancé par la DGOS visant à impliquer les patients dans des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) : de leur construction à leur mise en œuvre. Après une formation spécifique en 2011, des patients ressources (PR) interviennent activement comme co-animateur dans des programmes destinés à des patients insuffisants rénaux chroniques (IRC). Une évaluation normative de cette intervention complexe a été réalisée en 2013 et a mis en évidence des résultats non prévus au départ.

Objectifs

Evaluer l'implication des PR dans la co-animation de séances collectives un an après le début de la co-animation, ainsi que la satisfaction des patients, des professionnels de santé et des patients ressources.

Résultats

Population interrogée :

- 32 patients (16 par programmes)
- 14 professionnels de santé (8 libéraux pour E'dire, 5 hospitaliers pour Edugreffe)
- 5 patients ressources

Impact de la présence des PR sur les patients :

Le binôme éducatif représente une réelle plus-value pour les patients. Ils sont satisfaits de la présence des PR qui permet de dédramatiser leur situation. Avec une vision différente des professionnels de santé, ils apportent une information complémentaire adaptée à la vie quotidienne avec la maladie.

Impact de la présence des PR sur les PS :

Les professionnels reconnaissent la complémentarité de leur intervention avec celle des PR, qui a eu un impact sur leur fonctionnement et sur l'adaptation de leur discours. Cette expérience a modifié leur pratique de soignant et leur posture éducative.

Changements chez les PR :

Les PR sont satisfaits de leur intervention, qu'ils trouvent utile et rassurante. Les patients les interrogent sur différents aspects qu'ils n'osent pas aborder avec les PS, montrant ainsi la légitimité de leur action. Ces échanges sont également enrichissants pour les PR. Ces derniers ont aujourd'hui trouvé leur place dans la co-animation, et notent une différence dans la relation entre les PS libéraux et hospitaliers.

Méthodes

Trois groupes de population étaient concernés par l'évaluation :

- les patients ressources formés à l'ETP et co-animant des séances
- des patients ayant bénéficié de séances co-animées par un binôme professionnel-patient ressource
- des professionnels de santé (PS) ayant co-animé des séances avec un patient ressource

L'enquête a été réalisée par entretien téléphonique individuel pour les patients et les professionnels de santé et par questionnaire auto-administré et focus group pour les patients ressources.

Deux programmes concernés mis en place par le réseau Nephrolor :

- programme en milieu libéral - E'dire - à destination des patients en insuffisance rénale chronique modérée (stade 3-4)
- programme hospitalier - Edugreffe - à destination des patients greffés rénaux



Conclusions et perspectives

Les résultats de cette évaluation montrent la satisfaction des 3 populations impliquées et ont permis d'améliorer les programmes d'ETP concernés.

Ils ont également montré des résultats non prévus au départ qui soulèvent plusieurs questions. Notamment en ce qui concerne les mécanismes par lesquels les PR peuvent influencer une séance d'éducation thérapeutique du patient et modifier les pratiques des professionnels.

Une meilleure connaissance de ces éléments permettrait de définir les composantes du statut de « patient ressource » et formaliser son intervention. Elle permettrait également de décrire les interactions « Patients – Patients ressources – Professionnels de santé » et d'identifier les freins et les leviers de cette co-animation, pour favoriser l'extension de cette expérience innovante.

La réponse à ces questions nécessite une analyse plus poussée des composantes de l'intervention avec une collaboration entre chercheurs et acteurs de terrain, dans le cadre d'une recherche interventionnelle.

