



Être patient aujourd'hui

De la prise en charge à la prise en compte

Quod opera consulta cogitabatur astute, ut hoc insidiarum genere Galli periret avunculus, ne eum ut praepotens acueret in fiduciam exitiosa coeptantem. verum navata est opera diligens hocque dilato Eusebius praepositus cubiculi missus est Cabillona aurum secum perferens, et tumor consenuit militum et salus est in tuto locata praefecti. deinde cibo abunde perlato castra die praedicto sunt mota.

Les relations entre « soignant sachant » et « patient soigné » se sont profondément modifiées au cours des 60 dernières années. En cause, sur fond des progrès de la médecine, les évolutions sociétales ont transformé le rapport au savoir et au pouvoir. Rappel historique.

19^e siècle, ère de la médecine expérimentale

Facultés de médecine et hôpitaux se rapprochent pour baser l'enseignement sur l'anatomie et la clinique. Avec le microscope et la culture de germes, la microbiologie prend son essor. La notion de « malade » – du latin *male habitus, en mauvais état* sera progressivement remplacée par celle de « patient » – du latin *patiens, qui supporte, qui endure* et surtout de l'anglais *patient, personne qui suit un traitement médical*.

1945, Sécurité sociale et révolution thérapeutique

Mise en place du système de protection sociale, apparition des antibiotiques, amélioration des conditions de vie et d'hygiène... Le bond des avancées scientifiques élargit le champ d'intervention de la médecine, par exemple avec la procréation médicalement assistée. Dans le contexte de technicisation grandissante, le patient peut se ressentir comme profane et la relation dériver vers le mode paternaliste.

1974, Charte du malade hospitalisé

Un mouvement d'humanisation des hôpitaux aboutit à une Charte, puis à un décret, en 1974 : le « respect de la dignité et de la personnalité » du patient est évoqué.

L'éducation à la santé et l'essor d'une presse spécialisée facilitent la circulation de l'information sur la santé. Des comités d'éthiques appliqués à la recherche et à la clinique sont créés.

Années 1990, remise en cause de la biomédecine

Une série de scandales sanitaires ébranlent la confiance des Français : amiante, sang contaminé, crise de la vache folle... L'émergence de l'épidémie de Sida touche une population jeune et pour partie engagée dans la lutte contre la discrimination. Ces patients militent pour une prise en compte de leur voix aux différents niveaux du système de santé. En réponse, le gouvernement lance les Etats Généraux de la Santé. Le concept d'expertise profane s'impose.

Loi du 4 mars 2002, droits et devoirs de l'usager de santé

Grâce à l'appui du Collectif Interassociatif sur la Santé, CISS, la loi dite Kouchner pose les bases d'une démocratie sanitaire : accès du patient à son dossier médical ; droit à l'information et obtention de son consentement éclairé sur les actes et traitements proposés. Loi du 9 août 2004, la participation des usagers aux politiques publiques de santé est renforcée. Enfin, depuis la loi du 22 avril 2005, une personne en fin de vie peut refuser d'être soignée.

De nos jours, un patient n'est plus assimilé à sa seule pathologie. Il dispose de droits, d'outils et peut même se professionnaliser en s'appuyant sur sa maladie.

Le patient a le droit d'être informé

Tout individu a le droit d'être informé sur son état de santé, au cours d'un entretien individuel, en présence ou non de la personne de son choix. Le médecin est tenu d'expliquer clairement l'urgence, les conséquences, les risques et les alternatives possibles en matière de prévention, d'investigation et de traitement proposés. L'enjeu est l'obtention du consentement libre et éclairé du patient sur la conduite thérapeutique déterminée. L'usager peut solliciter davantage de renseignements ; opter pour un délai de réflexion ou un autre avis professionnel. Il peut aussi à tout



moment demander à consulter son dossier médical. La consultation sur place des informations est gratuite. Une fois informé des risques encourus, le patient peut refuser ou interrompre un acte de diagnostic ou un traitement, à ses risques et périls. Le prix des actes et des prestations proposées lors de consultations, avec, le cas échéant, la somme des dépassements d'honoraires et les conditions de prise en charge par les organismes d'assurance maladie doit être affiché en salle d'attente.

Des Représentants d'Usagers participent aux décisions de santé

Se faire représenter fait partie des « droits collectifs » des patients. Le Ministère de la Santé donne son agrément à des associations de patients pour qu'elles désignent certains de leurs membres. Quelque 16 000 mandats sont réservés aux représentants d'usagers dans les conseils d'administration et de surveillance des établissements de santé et autres instances. En pratique, il y aurait entre 6 000 et 7 000 représentants d'usagers, compte-tenu des cumuls de

postes et des mandats vacants. Leur mission ? Veiller au respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins dispensés dans le système de santé. Une formation de deux jours est dorénavant obligatoire et indemnisée pour tout candidat à un mandat. Les associations de patients agréées par le Ministère de la santé sont habilitées à délivrer cette formation.



Le patient peut demander l'ouverture de son Dossier Pharmaceutique (DP)

Proposé par le pharmacien, ce service est particulièrement utilisé pour les patients chroniques. L'accord préalable du patient est nécessaire. Le DP sécurise la délivrance des médicaments et doit être communiqué aux médecins en cas d'hospitalisation. Ce dossier électronique recense tous les médicaments délivrés sur ordonnance ou achetés librement en automédication au cours des 4 derniers mois – 21 ans pour les vaccins ; 3 ans pour les médicaments biologiques –. Le pharmacien est compétent pour repérer les traitements redondants et d'éventuelles interactions médicamenteuses aux effets indésirables. Pour accéder à un DP, une double authentification simultanée est nécessaire : Carte Vitale du patient et Carte

du Professionnel de Santé. Tenu au secret professionnel, le pharmacien peut alors consulter les données, qui s'effacent de l'écran une fois la Carte Vitale retirée. L'usager peut demander une copie papier, refuser qu'un médicament soit inscrit ou faire fermer son DP. Le DP de l'usager est accessible à toutes les pharmacies sur le plan national : c'est un système d'information partagé hautement sécurisé. En France, 99,9% des pharmacies sont connectées au DP, soit 22 077 officines. Plus de 35 millions de DP sont actifs.



Le patient peut demander l'ouverture d'un Dossier Médical Partagé (DMP)

Qu'il est loin le temps du seul médecin de famille... Désormais, un outil de liaison entre tous les professionnels de santé consultés est nécessaire pour assurer une bonne continuité dans le parcours de soins. Cet outil de liaison, c'est le Dossier Médical Partagé. Le patient peut l'ouvrir, sans obligation, sur mon-dmp.fr. D'accès hautement sécurisé, il contient les données de remboursement de la Sécurité Sociale, le calendrier des vaccinations, les synthèses du médecin traitant, des spécialistes, de l'hôpital et du Dossier Pharmaceutique.

Les professionnels de santé, dont les pharmaciens, hospitaliers et les biologistes, y auront prochainement accès via internet et leur logiciel métier. Le patient peut masquer des informations, voire interdire l'accès à son DMP, sauf à son médecin traitant. Il reçoit une notification dès qu'un professionnel de santé ouvre son dossier. Seules les urgences ont un droit de « bris de glace » du DMP.



L'usager a le droit de se former dans le cadre de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Intégrée dans le parcours de soins du patient depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, l'éducation thérapeutique comprend des actions de sensibilisation et d'apprentissage auprès du patient pour mieux appréhender sa maladie, son traitement et renforcer l'adhésion au projet thérapeutique. L'inscription de l'ETP au niveau législatif résulte de la nécessaire prise en compte du patient dans le parcours de soins... et du développement sans précédent des maladies chroniques. Dues à la conjugaison de la sédentarité et du vieillissement de la population, les affections de longue durée nécessitent plusieurs années voire décennies de soins : diabète, insuffisance rénale, bronchite, asthme... Quelques 15 millions de personnes seraient concernées.

Les maladies chroniques font parfois l'objet d'une inertie clinique chez le médecin – retard de diagnostic, initiation trop lente d'un traitement ou d'un ajustement thérapeutique – et/ou d'un défaut d'observance chez le patient – posologie non respectée, arrêt prématuré de médicaments... – Ces comportements peuvent entraîner des risques de complications et des échecs thérapeutiques. Le coût pour la collectivité est important.

Promu par un établissement de santé ou par la médecine de ville, un programme d'ETP est autorisé par l'Agence Régionale de Santé et mené par une équipe pluridisciplinaire intégrant au moins un médecin. Les associations de patients sont légitimes en matière de coordination et d'intervention dans le programme.

Suite à un processus/cursus dédié, l'usager peut devenir :

• Patient traceur

La méthode du patient traceur est utilisée par la Haute Autorité de Santé lors d'évaluations d'hôpitaux et de cliniques. Un patient, à profil déterminé, va volontairement se faire prendre en charge par un établissement de santé. Il rendra compte à un médecin de l'HAS de l'accueil, la prise en compte de ses droits, son vécu, la prise en charge de la douleur, la prise en charge médicamenteuse, la préparation à la sortie, l'organisation au sein de l'équipe et de la collaboration interprofessionnelle.

• Patient ressource

Ayant une bonne connaissance et compréhension de sa maladie, ce patient a accepté de « vivre avec » et a appris à en gérer les conséquences. Un patient ressource peut, par exemple, intervenir à la demande du médecin lors de l'annonce d'un diagnostic difficile. De par son expérience, il aide à dédramatiser la situation en répondant aux interrogations et inquiétudes des autres patients. N.B. La qualification de « patient ressource » n'est pas légiférée.

• Patient partenaire

C'est un patient volontaire, sélectionné et formé pour enseigner à des professionnels de santé les conséquences de sa maladie et les effets des traitements au quotidien. Des programmes de patient partenaire existent depuis une vingtaine d'années en rhumatologie.

• Patient intervenant dans le champ de l'ETP

L'intervention du patient dans le champ de l'éducation thérapeutique est précisément encadrée par le Plan 2007/2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et renforcée par la loi HPST de 2009. Recrutement, formation et préparation sont définis dans une convention passée entre le patient et son association. Les modalités d'intervention font ensuite l'objet d'une seconde convention entre l'association de patients et l'équipe du programme d'ETP.

• Patient expert

Ce patient a déjà parcouru un long chemin avec sa maladie. Il a également suivi diverses étapes d'implication : représentant des patients, patient ressource, etc. Aujourd'hui, l'expertise s'acquiert dans l'une des trois Universités des patients de France : Paris, Marseille et Grenoble. Les malades chroniques ont le choix entre des formations courtes d'une quarantaine d'heures, des diplômes universitaires ou des masters. Décerner le titre « d'expert » après une formation de 40 à 50 heures n'est pas très significative pour certains, qu'ils soient soignants ou patients expérimentés. La qualification de patient expert est très probablement appelée à évoluer dans les années à venir. Néanmoins, pour un petit nombre, la professionnalisation est au rendez-vous après ces formations : participation à des protocoles de recherche ; intégration dans une équipe pluridisciplinaire en éducation thérapeutique ; enseignement...

L'Université des Patients de Grenoble

Créée fin 2014, cette association loi 1901 est l'une des trois Universités de Patients françaises. Elle présente une belle différence : au lieu d'être dirigée par des médecins, ce sont trois patients qui la pilotent. Renée Auzimour, Bernard Denis et Raymond Merle ont à cœur de partir de l'humain pour l'accompagner vers un processus de qualification, et non l'inverse.

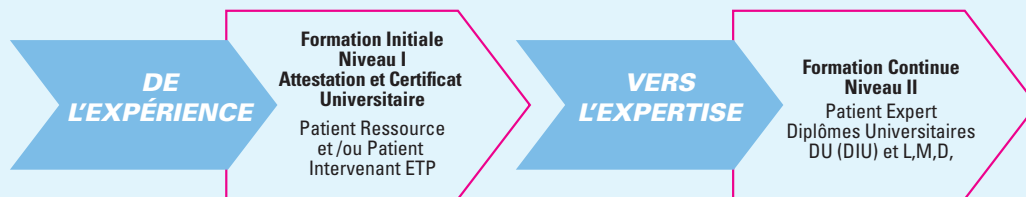
Ainsi, l'objectif premier est de permettre au patient ou à l'aidant d'avancer à son rythme, en fonction de ses motivations, de ses contraintes et difficultés.

L'objet second est d'organiser la rencontre entre l'expertise scientifique & médicale et l'expertise expérientielle. Les liens avec l'Université Grenoble-Alpes et le CHU Grenoble-Alpes sont étroits.

Un Certificat universitaire de niveau 1 qualifie le candidat pour devenir « patient ressource et/ou intervenant en éducation thérapeutique ». Cette formation initiale se décompose en un tronc commun de 48 heures, en 4 heures sur la pathologie et en un stage de deux jours d'immersion en établissement de santé.

L'obtention de ce certificat universitaire est un sésame pour qui n'a pas un bac+2, car dans le même temps, une Validation des Acquis par l'Expérience est délivrée et permet l'inscription à un diplôme universitaire (DU). A ce jour, l'Université Grenoble-Alpes propose un DU en Éducation Thérapeutique, majoritairement réservée aux soignants. Un DU en Patient Expert va ouvrir prochainement.

En 2017, la toute jeune Université des Patients de Grenoble accueille sa troisième promotion. Au total, 26 patients ont déjà suivi le tronc commun de 48 heures, et la moitié d'entre eux ont obtenu le Certificat. Qualification en poche, cinq patientes ont été acceptées dans le DU Éducation Thérapeutique ; une a été embauchée comme ingénieure chargée de projet dans un établissement de santé relevant de sa pathologie et deux patientes se forment à la co-animation du tronc commun. Signe de reconnaissance du corps médical, ce sont désormais des médecins qui recommandent à leurs patients de suivre le Certificat.



Source : Raymond Merle, UDPG

Quid du Patient Expert ? Pour les fondateurs de cette Université, ce sont les patients qui, en sus d'avoir accepté et intégré les conséquences de la maladie au quotidien, auront pris suffisamment de distance, via un cursus de formations, pour adopter un comportement professionnel dans un champ thérapeutique donné. Le milieu médical réalise actuellement la plus-value qu'apporte dans une équipe une personne qui cumule expérience de la maladie et compétences professionnelles. Les débouchés sont donc nombreux.

Personne ne s'y trompe. En 2017, il est prévu que l'Université des Patients de Grenoble évolue juridiquement vers un Groupement d'Intérêt Public avec l'UGA et le CHU. Un statut partenarial qui facilite la participation de patients à l'enseignement initial et à la formation continue des médecins et le montage de projets hospitaliers de recherche clinique...

Pour en savoir plus

Tél. 04 76 76 69 26

UdPgrenoble@chu-grenoble.fr

www.universite-des-patients-grenoble.fr

Partenaires : B. Allenet, UTEP ; AFDET ; Promethee

LES PUBLICATIONS DE L'AUEG

ALLIANCE UNIVERSITÉ ENTREPRISE DE GRENOBLE

www.aueg.org

7C CHEMIN DES PRÉS – INOVALLÉE – 38240 MEYLAN

Tél. : 33 (0)4 76 18 28 65 – Fax : 33 (0)4 76 18 28 45

E-mail : aueg@wanadoo.fr



Directeur de la publication : Jean Bornarel
Rédactrice : Laure Bornarel – Création graphique : Alice Giraud