

Le programme d'éducation thérapeutique du patient:

Act'SEP

Dr Géraldine ANDRODIAS

Journée Rhônealpine, Matinée destinée aux Professionnels, Lyon – 7 octobre 2017



OBJECTIFS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

- **Définition (OMS 1996, reprise par l'HAS) :** « L'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) vise à les aider **à acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour **gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique** »

- **Objectifs pour le patient :**
 - ❑ S'approprier des **connaissances sur la maladie** et les traitements
 - ❑ D'adhérer au traitement et de renforcer ses comportements d'**observance**
 - ❑ D'adopter des **comportements de santé**
 - ❑ D'acquérir des **compétences d'auto-soins**
 - ❑ D'acquérir des **stratégies d'adaptation psychologique** (communication avec l'entourage, gestion du stress...)
 - ❑ De connaître les différentes **démarches administratives** et sociales



Maintenir ou améliorer leur qualité de vie

❑ Un programme validé auprès de l'ARS en **mai 2014**

❑ **Mise en œuvre du programme :**

- ❑ Mme Ariane SANCHEZ, psychologue
- ❑ Mme Maylis DE FRANQUEVILLE, infirmière
- ❑ Mme Lucie Reynaud, assistante sociale
- ❑ Dr Géraldine ANDRODIAS, neurologue coordonnateur

*Formation
obligatoire 42 h*

❑ Partenariat avec l'équipe du CHU de **Grenoble**

- ❑ Mais aussi avec le CMGR, les autres équipes d'ETP, les associations de patients, les patients experts...

❑ **91 patients inclus** depuis octobre 2014

❑ **34 patients** ont fait le choix **d'inclure un proche**

Au minimum 4 séances :

- 1 bilan éducatif partagé
- Au moins 2 ateliers individuels ou collectifs
- 1 consultation de suivi (à 3 et/ou 6 mois)

Le programme d'Education Thérapeutique du Patient Réseau Rhône-Alpes SEP

ATELIERS EN LIEN AVEC LA MALADIE

Animateurs : neurologue et infirmière

Lieu : Hôpital neurologique

Durée : de 1h à 2h

INDIVIDUEL ET COLLECTIF

- Mieux comprendre sa maladie
- Reconnaître et gérer les poussées
- Prévoir et vivre sa grossesse

ATELIERS AUTOUR DE LA COMMUNICATION

Animateur : psychologue et neurologue

Lieu : Hôpital neurologique

Durée : de 1h à 2h

INDIVIDUEL ET COLLECTIF

- Communiquer avec le monde médical
- Communiquer avec son entourage, ses enfants
- Parler de son couple et de sa sexualité

ATELIERS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET DE SOPHROLOGIE

COLLECTIF

MARCHE NORDIQUE / SPORT EN SALLE

Animateur : enseignant en activité physique adaptée

Lieu : Locaux d'ABC Prévention Santé et en extérieur

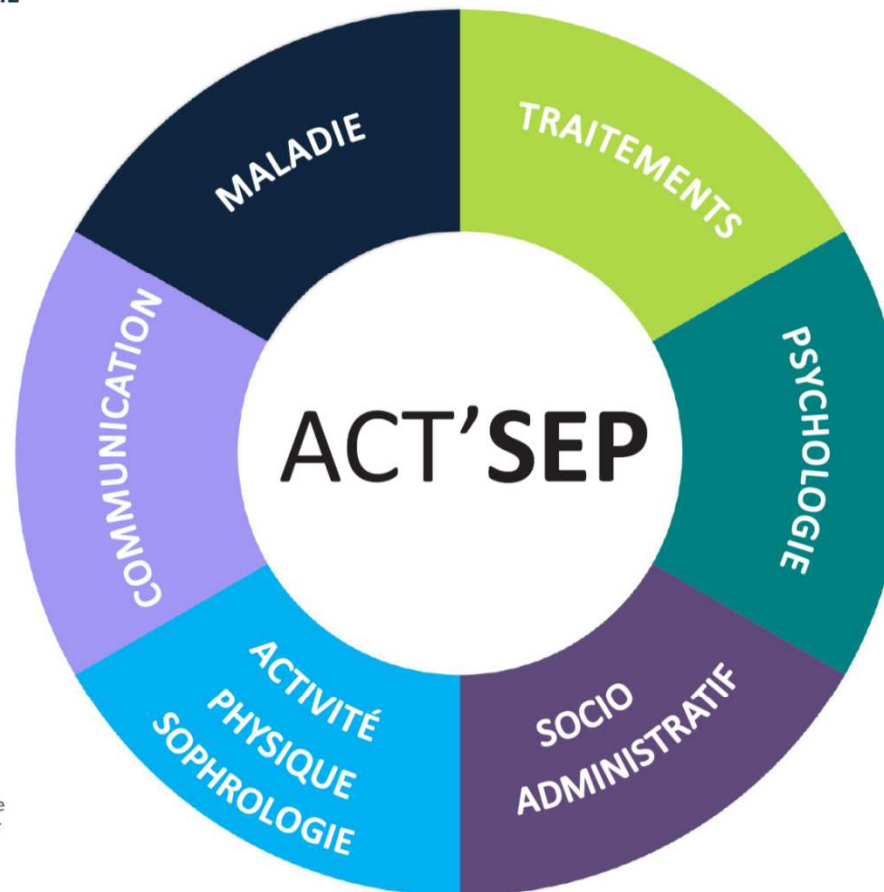
Durée : 1h par séance

SOPHROLOGIE

Animateur : sophrologue psychologue

Lieu : Hôpital cardiologique / APF Villeurbanne

Durée : 1h par séance



ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS

Animateurs : neurologue et infirmière

Lieu : Hôpital neurologique

Durée : de 1h à 2h

INDIVIDUEL ET COLLECTIF

- Connaître les traitements
- Vivre avec ses traitements
- Apprendre la technique d'auto-injection

ATELIERS SUR LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Animateurs : psychologue et neuropsychologue

Lieu : Hôpital neurologique

Durée : de 1h à 2h

INDIVIDUEL ET COLLECTIF

- Gérer sa fatigue
- Gérer le regard de l'autre

INDIVIDUEL

- Gérer ses émotions

COLLECTIF

- Développer son bien-être
- Booster sa mémoire et sa concentration

ATELIERS SOCIO- ADMINISTRATIFS

Animateur : assistante sociale

Lieu : Hôpital neurologique

Durée : de 1h à 2h

INDIVIDUEL ET COLLECTIF

- Comprendre ses droits, ses devoirs et les démarches administratives
- Réfléchir à sa situation professionnelle

- ❑ Les patients choisissent en moyenne 4 thèmes et participent à 6-7 séances

- ❑ Thèmes les plus choisis par les patients
 - ❑ Gestion des **émotions**
 - ❑ Gestion de la **fatigue**
 - ❑ Gestion des **poussées**
 - ❑ **Communication à l'entourage**
 - ❑ Evaluation **sociale** et professionnelle
 - ❑ **Gestion des traitements**

- Séances collectives** de 8-10 personnes
- Possibilité pour chaque patient de venir accompagné d'un **proche**
- 1/mois** à l'Hôpital Neurologique
- 2 animateurs
- Interactivité +++**
- Outils pédagogiques : « Trivial Pursuit », photolangage, paperboard, jeux de rôles...

- Programme :**
 - Reconnaître et gérer une poussée
 - Gérer ma fatigue
 - Booster ma mémoire et ma concentration
 - Mieux comprendre ma maladie
 - Vivre avec mon traitement de fond
 - Gérer mes démarches administratives
 - Développer mon bien-être
 - Exprimer mes besoins et mes attentes à mon entourage

- Patient dont le **diagnostic de sclérose en plaques est confirmé**
- Peu importe la forme de SEP**
- A **toute phase de la maladie** et lors de tout changement
- Tout patient exprimant une attente** de meilleure compréhension et/ou gestion de sa maladie au quotidien
- Tout patient pour lequel vous décelez une problématique** qui empêche la bonne intégration de la maladie dans le quotidien (le « vivre avec ») **et qui est d'accord pour la travailler** ou faire un premier rendez-vous « pour voir comment on pourrait la travailler »

- Prise en charge **pluridisciplinaire**
- Personnalisée**
- Permettant d'intégrer les **proches**
- Visant à rendre le patient **plus autonome** dans la gestion de sa maladie



*Et le pharmacien
dans tout ça ?*



Le cadre réglementaire

- Loi HPST du 21 juillet 2009 : ETP officiellement reconnue comme s'inscrivant dans le parcours de soins du patient
- Peut être dispensée par les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients ayant une maladie chronique DONT les pharmaciens
- L'ETP fait partie des missions confiées aux pharmaciens d'officine inscrites dans le CSP (Art. L. 5125-1-1A) et fait partie des 8 missions rappelées dans l'article 38 de la loi HPST
- Profession soumise au secret professionnel



Place du pharmacien dans l'ETP

- Pharmacien = « spécialiste du médicament »
- Participation « évidente » dans la démarche d'ETP
- Aider à la **compréhension** de la maladie et des traitements
- Apprendre à utiliser les médicaments nécessitant une **technique d'administration particulière**
- Aider dans l'apprentissage de l'auto-**surveillance** de ma maladie et des traitements
- Mettre en place des stratégies pour maintenir une bonne **observance**
- Informer sur le bon usage des médicaments, prévenir la **iatrogénie**
- **Ecouter**, soutenir, accompagner



En pratique ?

- Problème de **temps**
- Problème **d'organisation**
- Problématiques différentes : **hôpital/officine**

- **Rôle fondamental** dans la démarche d'ETP
- « **Amorce** » du dispositif : information, conseils, identification des besoins, mise en place de stratégies...
- **Orientation** possible vers des structures locales d'ETP
- **Participation à des programmes** « labellisés » d'ETP possible et même souhaitée !
Mais problème de temps, formation obligatoire etc...

Le Réseau Rhône-Alpes SEP remercie les laboratoires pour leur participation financière

