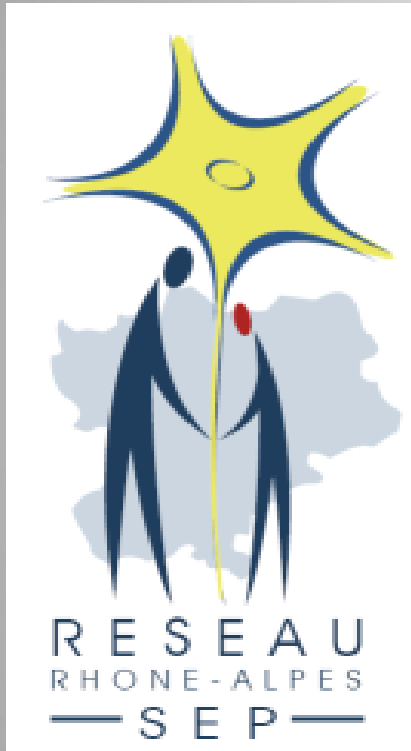


# L'APPORT DE L'ETP DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT

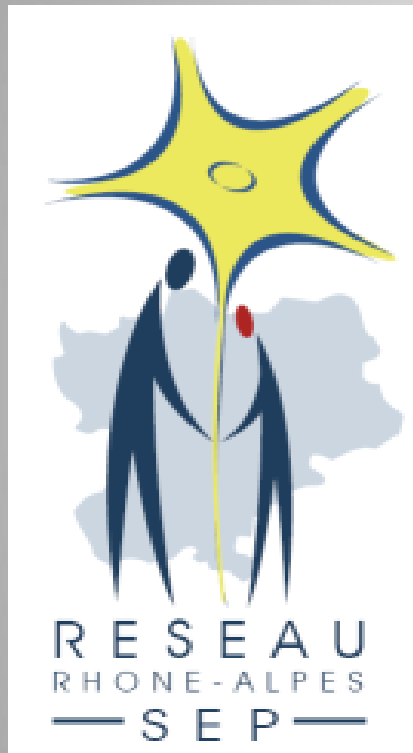


Mme Nathalie MAGRO  
M. Alexandre GOUY  
Mme Marion KOLMAN  
Mme Séverine PELLEGRIN

Journée Rhônalpine Samedi 26 septembre 2015

# DÉROULEMENT DE L'ATELIER

- ◉ Généralités sur l'Education Thérapeutique du Patient
- ◉ Présentation du programme Act'SEP
- ◉ Présentation du Programme du Centre Médical Germaine Revel
- ◉ Présentation du Programme des Thermes de Lamalou les bains
- ◉ Echanges d'expériences



# GÉNÉRALITÉS SUR L'ETP

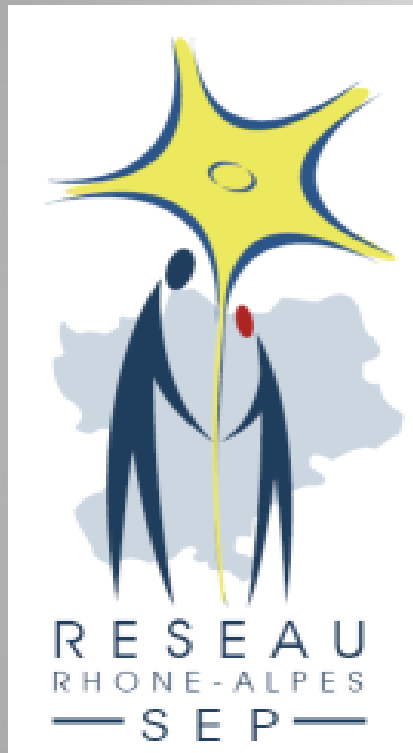
Journée Rhônalpine Samedi 26 septembre 2015

« 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** »

Définition de L'OMS ( 1996) reprise par HAS

# Objectifs de l'ETP

- S'approprier des **connaissances sur la maladie** et les traitements.
- Adhérer au traitement et renforcer **ses comportements d'observance**.
- Adopter des **comportements de santé**.
- Acquérir des **compétences d'auto-soins**.
- Acquérir des **stratégies d'adaptation psychologique** (communication avec l'entourage, gestion du stress...).
- Connaître les différentes **démarches administratives** et sociales.



# EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT: ACT'SEP EN PRATIQUE

# Historique

- Création du RRASEP en 2008
- Prise de poste d'IDE en 2009
- Apprentissage auto-injection
- Reconnaissance de l'ARS
- DIU en 2012
- Présentation du projet à l'équipe du Réseau

# Le Programme Act'SEP

## **Concepteurs du programme :**

Dr Géraldine ANDRODIAS, Neurologue,

Mme Ariane SANCHEZ, Psychologue,

Mme Nathalie MAGRO, Infirmière.

Un programme validé auprès de l'ARS en avril 2014.

Mis en place en décembre 2014.

## **Critères d'inclusion des patients:**

Adulte atteint d'une SEP rémittente-récurrente nouvellement diagnostiquée, avec introduction d'un traitement de fond injectable ou oral.

## **Orienté par :**

Médecin neurologue libéral ou hospitalier, médecin traitant.

**Nombre de bénéficiaires pour l'année 2015 : 20**



## CONSULTATION D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Neurologue libéral ou hospitalier, Médecin traitant



## CONSULTATION POST-ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Infirmière d'Education Thérapeutique du Patient



## CONSULTATION DE DIAGNOSTIC EDUCATIF

Infirmière d'Education Thérapeutique du Patient et Psychologue



## CONSULTATION INITIALE

Infirmière d'Education Thérapeutique du Patient et Psychologue



### Gestion des traitements de fond

Gestion des traitements symptomatiques

Groupe social

### Dépistage des symptômes invisibles

Adaptation Psychologique  
(Affirmation de soi, communication à l'entourage, gestion des émotions, vie de couple/intimité)

### Problématiques sociales et professionnelles

Sessions de groupe  
(Ecole de la SEP, Session Act'SEP)



## CONSULTATION DE SUIVI (A 3 mois)

Infirmière d'Education Thérapeutique du Patient et Psychologue



## CONSULTATION DE SUIVI (A 6 mois)

Infirmière d'Education Thérapeutique du Patient et Psychologue

## Les Act' Individuels

### Les Act'médicaux:

- Act' Apprentissage aux auto-injections
- Act' Dépistage des symptômes invisibles dans la sclérose en plaques
- Act' Gestion des traitements per os
- Act' Gestion des poussées

### Les Act'Sociaux:

- Act' Evaluation des problématiques sociales et professionnelles

### Les Act' Psychologiques:

- Act' Sentiment d'auto-efficacité et affirmation de soi
- Act' Entretiens motivationnels à la prise des traitements
- Act' Développer des stratégies de « coping » adaptées
- Act' Gestion des émotions
- Act' Vie de couple/intimité
- Act' Communication de la maladie à l'entourage
- Act' Gestion de la fatigue

### Les Act' Neuropsychologiques:

- Act' Bilan neuropsychologique
- Act' Remédiation cognitive
- Act' Gestion de la fatigue cognitive

## Les Act' Collectifs

L'Ecole de la SEP: Cycle de conférences sur 4 samedis matin en Mars/Avril de chaque année

La session Act'SEP: Cycle de 3 jours d'ateliers collectifs en Octobre/Novembre de chaque année

Accompagnement des patients dans les problématiques sociales au quotidien:  
Plusieurs groupes de réflexion sur un thème commun dans le domaine social et/ou professionnel



**GUIDE D'ENTRETIENS DU PATIENT**

**IDENTITE DU PATIENT :**

<b>Nom :</b>	
<b>Prénom :</b>	
<b>Date de Naissance :</b>	
<b>Sexe :</b>	<input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/> Masculin
<b>Adresse :</b>	<p>..... .....</p> <input type="checkbox"/> Maison <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Plein pied <input type="checkbox"/> Etage <input type="checkbox"/> Ville <input type="checkbox"/> Campagne <input type="checkbox"/> Structure collective
<b>Situation familiale :</b>	<input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Marié(e) <input type="checkbox"/> Pacsé(e) <input type="checkbox"/> Concubin(e) <input type="checkbox"/> Divorcé(e) <input type="checkbox"/> Veuf(ve)
<b>Enfants :</b>	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON  Combien ? : .....  Combien au domicile ? : .....  <u>Commentaires :</u> ..... .....
<b>Activité(s) Professionnelle(s) :</b>	<u>Profession(s) :</u> ..... <u>Horaires :</u> .....  <input type="checkbox"/> Activité temps plein <input type="checkbox"/> Activité temps partiel <input type="checkbox"/> Activité mi-temps thérapeutique <input type="checkbox"/> Arrêt maladie <input type="checkbox"/> Invalidité <input type="checkbox"/> Retraité <input type="checkbox"/> Sans emploi  <u>Pénibilité du travail/ des trajets :</u> .....  <input type="checkbox"/> RQTH



# Programme Act'SEP – Fiche Pédagogique

## Act' « Apprentissage à l'auto-injection »

**Public visé:** Adulte atteint de SEP avec traitement de 1ère ligne

**Act' :** Individuel

**Animateur(s):** Mme Nathalie MAGRO, Infirmière

**Nombre de séances:** 1 à 2

**Durée des séances:** 50 minutes (30 minutes la deuxième séance)

**Matériel à prévoir:** Kit d'entraînement à l'auto-injection

### RECOMMANDATIONS PEDAGOGIQUES GENERALES

**Avant la séance :** Connaître chaque participant et son diagnostic éducatif – Aménager l'espace et préparer le matériel pédagogique.

**Au début de la séance :** Se présenter – Présenter les objectifs et le déroulement de la séance – Partir systématiquement des connaissances du patient pour progresser avec lui dans les apprentissages.

**A la fin de la séance :** Solliciter le patient pour réaliser la synthèse de la séance – l'amener à verbaliser son projet personnel en lien avec la séance.

Durée	Activités Animateur(s)	Activités Participant	Techniques d'apprentissage	Évaluation
1ère séance 10 mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identifie les connaissances mémorisées par le participant sur le traitement injectable.</li> <li>Discute, complète et fait la synthèse avec le participant des éléments importants à retenir sur le traitement.</li> <li>Réalise devant le participant une ou plusieurs démonstration(s) d'injection(s) avec le kit d'entraînement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Énonce ses connaissances sur le traitement (hygiène, rotation des sites, fréquence des injections...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Exposé interactif.</li> <li>Manipulation du matériel (Kit d'entraînement à l'auto-injection).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le participant est capable d'énumérer les différentes étapes nécessaires à la réalisation de son injection.</li> </ul>
10 mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>Encourage, accompagne, réajuste les gestes du participant jusqu'à ce que ceux-ci soient maîtrisés et sûrs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Observe attentivement les gestes de l'infirmière, écoute les explications, pose des questions.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prise de confiance en ses capacités – Autonomisation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le participant est capable d'énoncer les conditions pour réaliser une injection dans de bonnes conditions.</li> </ul>
20 mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>Encourage, accompagne, réajuste les gestes du participant jusqu'à ce que ceux-ci soient maîtrisés et sûrs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Manipule le dispositif d'injection (environ 3 ou 4 manipulations).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rôle « actif », « acteur » de sa prise en charge – Sentiment de reprise de contrôle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le participant verbalise être rassuré et prêt à réaliser son injection.</li> </ul>
5 mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>Remise et description de la mallette contenant le dispositif d'injection et le guide d'utilisation de celui-ci.</li> </ul>			
5mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>Discute avec le participant des conditions de sa première injection .</li> </ul>			
2ème séance 30 mn	<ul style="list-style-type: none"> <li>Encourage, accompagne, réajuste les gestes du participant dans la réalisation de son injection.</li> <li>Reprise des connaissances sur le traitement si nécessaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Décide des modalités de sa première injection.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Si le participant ne remplit pas ces critères une deuxième séance lui est proposée et/ou l'aide d'une IDE à domicile.</li> </ul>



## Grille d'évaluation acquisition des compétences

**Le :**

**Evaluer par :**

**Patient :**

**Nom :**

**Prénom :**

**Date de Naissance :**

Gestion des traitements injectables	A	ECA	NA
patient connaît le mode de conservation du traitement, respect de la chaîne de froid			
patient à connaissance du matériel utilisé			
patient connaît la fréquence des injections ainsi que les horaires qu'il a fixé et sait adapter en cas d'oubli			
patient respecte les règles d'hygiène			
patient sait manipuler le dispositif pour réaliser son auto-injection			
patient sait pratiquer l'injection seul			
patient connaît la gestion des déchets			
patient sait gérer les réactions cutanées			
patient sait gérer les effets secondaires pseudo-grippaux			
patient connaît la CAT si aggravation des symptômes			

Initial

suivi régulier

suivi approfondi



Mars 2015

Programme Act'SEP

Nom:

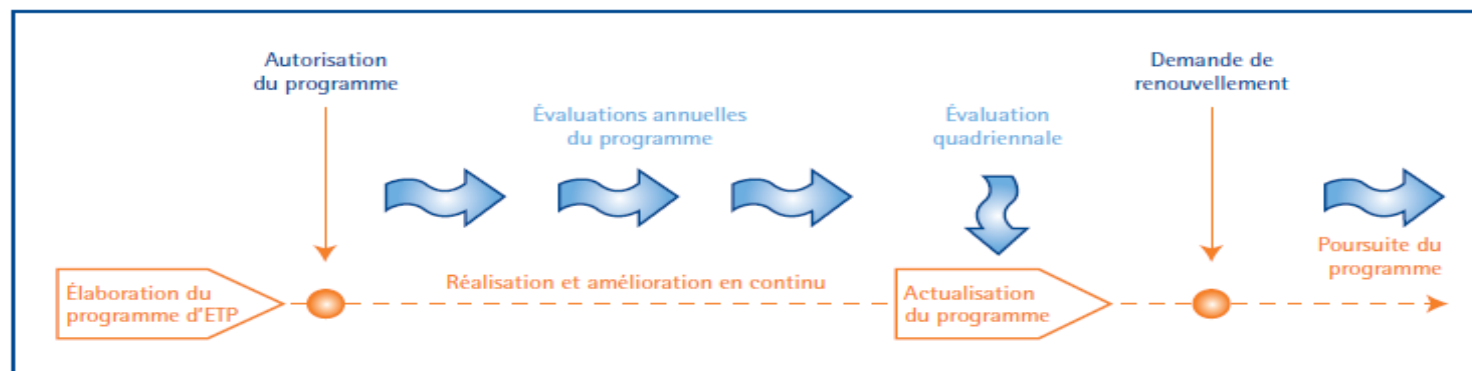
Prénom:

Date de naissance:

<b>DIM 1</b>	<b>LUN 2</b>	<b>MA 3</b>	<b>MER 4</b>	<b>JEU 5</b>	<b>VEN 6</b>	<b>SAM 7</b> Ecole de la SEP 9h- 12h30	<b>DIM 8</b>
<b>LUN 9</b>	<b>MA 10</b>	<b>MER 11</b>	<b>JEU 12</b>	<b>VEN 13</b>	<b>SAM 14</b>	<b>DIM 15</b>	<b>LUN 16</b>
<b>MA 17</b>	<b>MER 18</b>	<b>JEU 19</b>	<b>VEN 20</b>	<b>SAM 21</b> Ecole de la SEP 9h- 12h30	<b>DIM 22</b>	<b>LUN 23</b>	<b>MA 24</b>
<b>MER 25</b>	<b>JEU 26</b>	<b>VEN 27</b>	<b>SAM 28</b>	<b>DIM 29</b>	<b>LUN 30</b>	<b>MAR 31</b>	

# LES EVALUATIONS ANNUELLES ET QUADRIENNALES

Figure 1. Processus d'évaluation des programmes d'ETP autorisés



- ⦿ **L'évaluation annuelle** = démarche pédagogique d'auto-évaluation
  - ⦿ engage les équipes et le coordonnateur à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP
  - ⦿ amène à prendre des décisions pour améliorer la qualité du programme
- ⦿ **L'évaluation quadriennale** = démarche d'auto-évaluation centrée sur
  - ⦿ les effets attendus du programme
  - ⦿ les évolutions du programme au cours des 4 ans

# L'évaluation annuelle

- ◉ Auto-évaluation qui requière la participation des professionnels de l'équipe d'éducation thérapeutique du patient, des patients, des associations, et des professionnels impliqués dans la prise en charge des patients.
- ◉ Prête à la date anniversaire de l'autorisation délivrée par l'ARS.
- ◉ Met en évidence les points forts et les points faibles du programme.
- ◉ Met en relief les ajustements du programme pour améliorer sa qualité.



# L'évaluation quadriennale

- ◉ Auto-évaluation qui vise à dresser le bilan des 3 années de fonctionnement du programme d'ETP.
- ◉ Vise à prendre une décision sur les conditions nécessaires à la poursuite du programme.
- ◉ Indispensable à la demande de renouvellement de l'autorisation du programme par l'ARS.
- ◉ Communiqué à l'ARS 3 mois avant la date anniversaire d'autorisation du programme d'ETP par l'ARS.

# Aide au repérage des critères d'inclusion des patients dans le programme Act'SEP



## Questionnaire d'évaluation du risque de non-observance du traitement de fond

<b>1. Critères liés à la maladie</b>	<b>Présence</b>	<b>Absence</b>
a. Troubles cognitifs et/ou visuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Absence de symptômes cliniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Etat dépressif ou anxieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Co-morbidité psychiatrique (trouble lié à une substance, psychose...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Critères liés au traitement</b>	<b>Présence</b>	<b>Absence</b>
a. Nombre de traitement supérieur à 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Horaire de prise du traitement fixe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Nombre de prise du traitement supérieur à 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Administration du traitement sous forme injectable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Attentes irréalistes envers le traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Ressources du patient</b>	<b>Présence</b>	<b>Absence</b>
a. Expérience de traitement antérieure négative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Absence de compétence d'auto-soin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Absence de sentiment d'efficacité personnelle perçue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Stade de motivation (précontemplation-contemplation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Ressources environnementales du patient</b>	<b>Présence</b>	<b>Absence</b>
a. Isolement du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Instabilité familiale (conflit dans le couple)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Croyances négatives de l'entourage sur le traitement ou la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Absence de soutien sociale perçue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. Représentations de la maladie</b>	<b>Présence</b>	<b>Absence</b>
a. Dénier de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Perception bénigne de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Absence de menace physique perçue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6. Représentations des traitements</b>	<b>Présence</b>	<b>Absence</b>
a. Représentations négatives des traitements chimiques/traditionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Peur des effets indésirables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Crainte de la dépendance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Utilisation des traitements non conventionnels (alimentation, phytothérapie...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Premiers retours d'expérience

- 11 patients inclus dans le programme
- 5 patients ont intégralement suivi le programme personnalisé en offre initiale et n'ont pas la nécessité d'effectuer une nouvelle offre de suivi
- Les patients effectuent en moyenne 8 séances individuelles et/ou collectives
- 4 patients ont participé à l'école de la SEP
- 7 patients ont inclus un proche dans le programme
- 4 intervenants directs sont actuellement impliqués dans le programme
- Les référents consacrent en moyenne 10h dans la prise en charge d'un patient
- Les intervenants directs consacrent en moyen 3h dans la prise en charge d'un patient

# CAS PRATIQUES

# CAS PRATIQUE N° 1

- Mme B., 34 ans, mariée, 1 enfant, assistante marketing sur le WEB
- SEP RR depuis Avril 2014
- Traitement par Tecfidera®
- Demande initiale: être aidée dans la gestion de sa fatigue, dans la gestion des poussées, et dans la communication avec son entourage
- Programme effectif: gestion de la fatigue, communication à l'entourage, gestion des poussées, Dossier MDPH
- Résultats: Très bonne évolution et réassurance - renforcement du sentiment d'efficacité personnelle, a rétabli le dialogue avec son père
- Satisfaction: implication de son conjoint, disponibilité et pragmatisme des intervenants et de la démarche, sentiment de sécurité, nombre de séance contraignant malgré la flexibilité de l'équipe

# CAS PRATIQUE N° 2

- M.C, 35 ans, Célibataire, sans enfant, profession Manager d'équipe de nettoyage industriel
- SEP RR depuis 2009
- Après Traitement par Tecfidera®
- A participé à la 1ere Ecole de la SEP en 2012 (accompagné d'un parent)
- Demande initiale: être aidé dans la gestion de sa fatigue, la gestion des poussées et l'évaluation des problématiques sociales et professionnelles
- Programme effectif: Gestion de sa fatigue, bilan neuro psychologique, Observance et gestion des traitements oraux, Reconversion professionnelle
- Résultats: Très bonne évolution et réassurance , amélioration de l'hygiène de vie (reprise d'une activité physique, prise de repas équilibré), élargissement des contacts sociaux
- Satisfaction: Sentiment d'être soutenu concrètement dans ses projets, Réussite aux concours et admission à l'Institut de formation infirmier de son choix

# CAS PRATIQUE N° 3

- Mme A., 50 ans, mariée, 1 enfant, Infirmière
- SEP RR depuis 2006
- Traitement par Tecfidera®
- Demande initiale: être aidée dans la gestion de sa fatigue, la gestion des poussées, la communication à l'entourage, et la gestion de son anxiété
- Programme effectif: gestion fatigue, gestion des poussées, communication avec son fils et son conjoint, gestion de l'anxiété déclenchée par ses symptômes
- Résultats: Très bonne évolution, renforcement du sentiment d'efficacité personnelle, a expliqué sa maladie à son fils, a invité son mari à l'école de la sep, a supprimé ses comportements de vérification (marche), a réaménagé son temps de travail (temps partiel thérapeutique)
- Satisfaction: implication de son conjoint, disponibilité et pragmatisme des intervenants et de la démarche, sentiment de sécurité

# PREMIERS RETOURS D'EXPÉRIENCE

## ■ Forces:

- La présence du Réseau dans le service hospitalier
- La consultation préprogramme et le diagnostic éducatif
- Les Act' individuels : Act' gestion des poussées, Act' observance/apprentissage au traitement, Act' évaluation sociale et professionnelle, Act' communication à l'entourage, Act' gestion de la fatigue
- Le partenariat avec l'école de la SEP
- L'implication des proches dans les Act' individuels et collectifs
- L'évolution positive et la satisfaction des patients



# PREMIERS RETOURS D'EXPÉRIENCE

## ■ Faiblesses:

- Ajustement nécessaire de certains documents: guide d'entretien du patient, synthèse du diagnostic éducatif
- Organisation de réunions de coordination régulières entre les intervenants directs
- Maintien des consultations initiales en présence de deux professionnels
- Adhésion des patients à l'Act' repérage des symptômes invisibles
- Mode d'entrée des patients dans le programme par le biais des médecins de ville
- Absence de questionnaire de satisfaction



RESEAU  
RHONE-ALPES  
— SEP —

MERCI  
DE VOTRE  
ECOUTE