

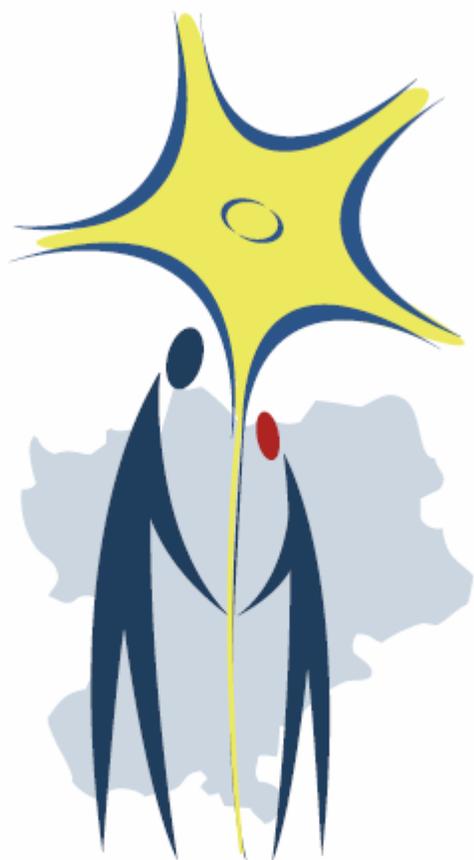


Traitements & SEP

Nathalie MAGRO
Infirmière Coordinatrice
Réseau Rhône Alpes Sclérose En Plaques

Avec la participation de Maryse CELLIER

Le samedi 25 juin 2011



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Sommaire

I- Rappel

II- Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

III- Traitement de la poussée

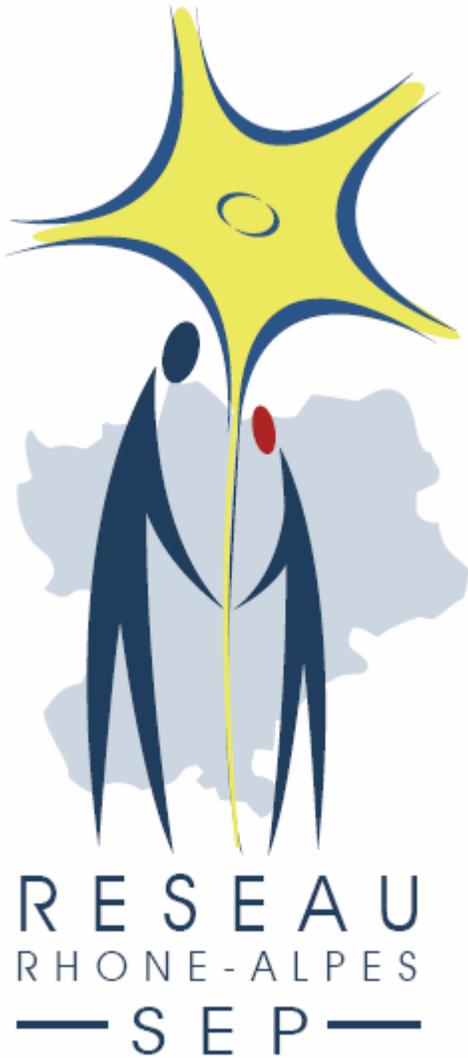
IV- Traitement de fond auto-injectable

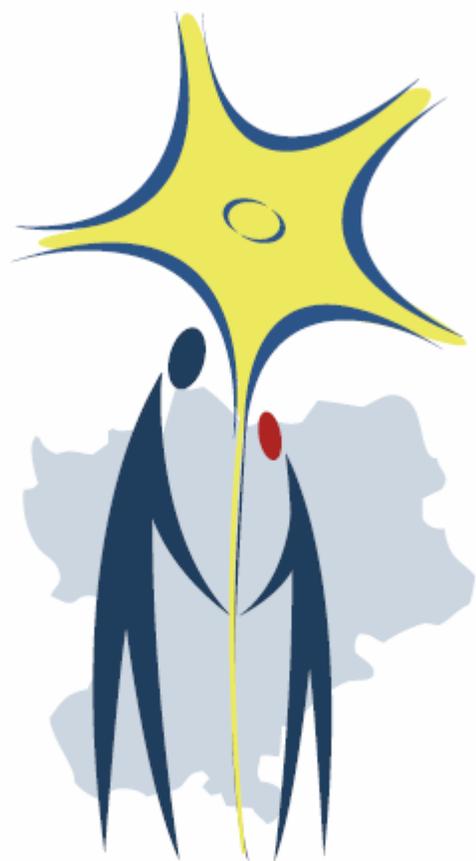
I- Rappel

Définition de la SEP:

Atteinte du système nerveux central
(moelle + cerveau)
Affection neurologique chronique la plus
fréquente de l'adulte jeune (entre 20
et 25 ans pour la première poussée en
moyenne)

Les patients sont pour 2/3 des femmes





R É S E A U
R H O N E - A L P E S
— S E P —

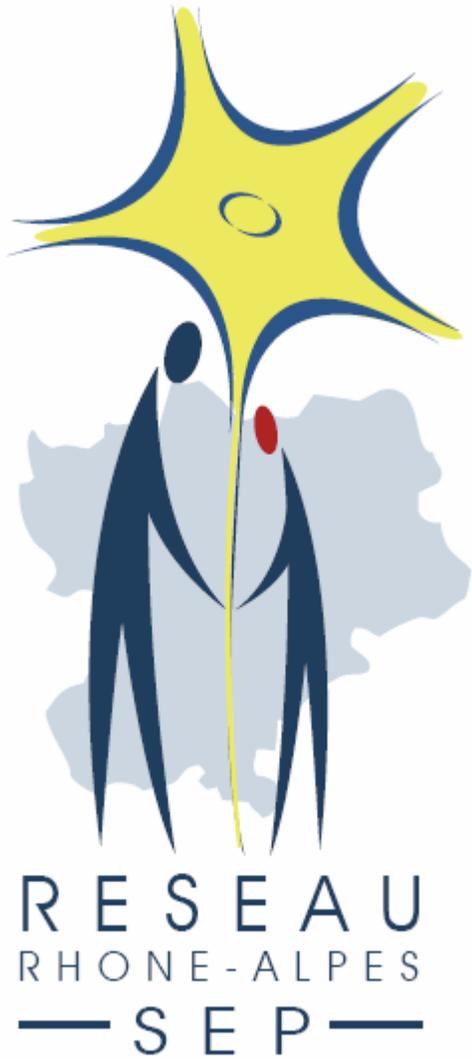
Quelques chiffres:

En France, 60 000 à 75 000 personnes sont atteintes de SEP. On estime que 4000 nouveaux cas sont déclarés chaque année.



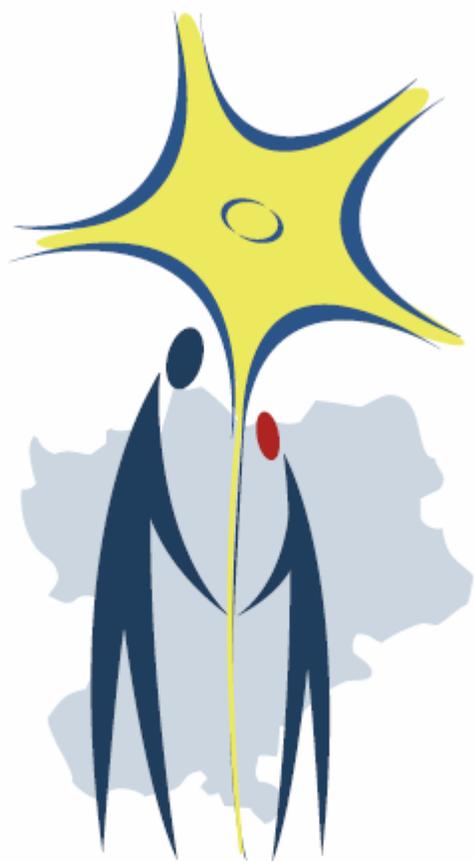
RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

II- Education Thérapeutique du patient (ETP)



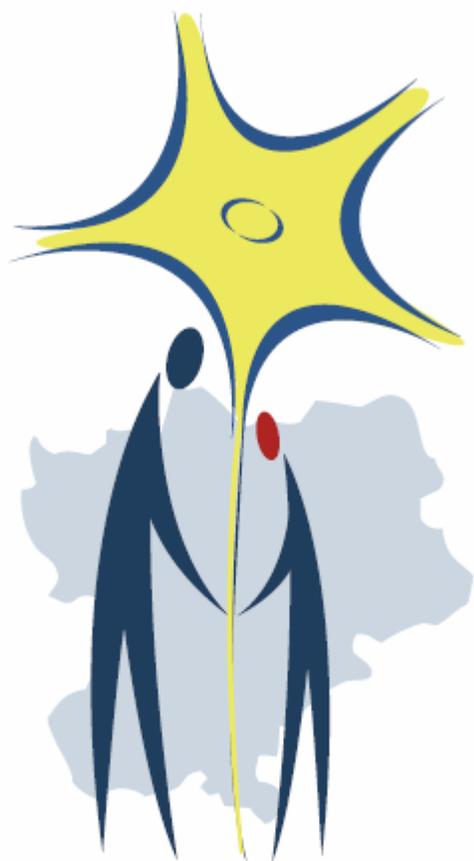
Rappel sur la loi:

- L'ETP est officiellement reconnue par la loi HPST du 21 juillet 2009 art.84 (précise les modalités de mise en œuvre).
- Le décret du 2 août 2010 traite des compétences requise pour dispenser ETP;
- Ainsi que la composition du dossier de demande de leur autorisation.



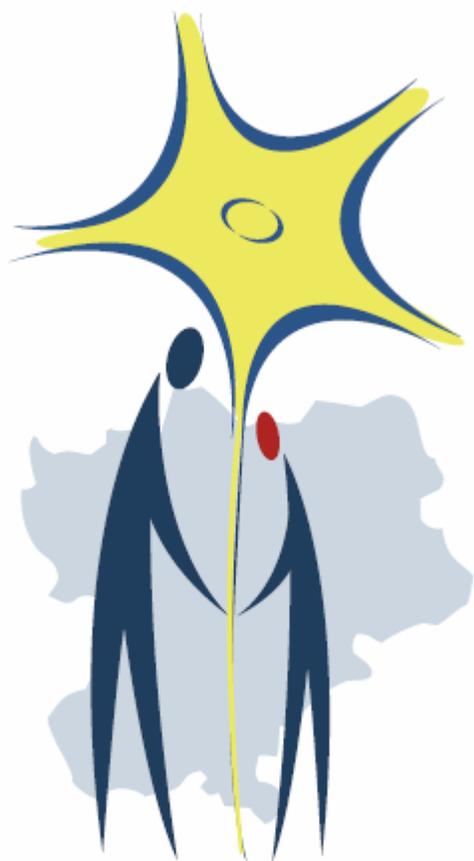
RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Ces lois ont apporté un certain nombre d'évolutions dans le domaine de la prise en charge des malades chroniques, dont font partie les patients atteints de SEP.



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

De plus, ces lois précisent l'intégration de l'ETP dans le parcours de soins du malade afin que ce dernier puisse comme le précise la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS):



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Définition de l'OMS:

« Acquérir et conserver les capacités et les compétences qui l'aident à vivre de manière optimale sa vie avec la maladie »

Education Thérapeutique du Patient

DEFINITION

- ❑ L'ETP est un **processus centré sur le patient**, continu, planifié et régulier, intégré à la démarche de soins,
- ❑ Il comprend un **ensemble d'activités organisées**, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale,
- ❑ Ces activités sont destinées à **aider** le patient (sa famille, un tiers, une personne de confiance) à **comprendre** la maladie et les traitements, à **participer** aux soins, à **prendre en charge** son état de santé

Education Thérapeutique du Patient

DEFINITION (suite)

- Cette démarche est indiquée par le médecin et proposée au patient qui adhère librement.
- Ce processus s'effectue entre une **équipe multidisciplinaire et le patient et/ou sa représentation** (famille, tiers, personne de confiance)
- Il vise des objectifs de santé définis à partir des **demandes et besoins** du patient et de la famille.

Education Thérapeutique du Patient

OBJECTIFS

- Mise en **sécurité** du patient
- **Optimisation de la prise en charge** afin d'obtenir **une santé objective** et **une santé subjective** les meilleures possibles (*une personne n'est pas seulement « malade » ou en bonne santé en fonction de son état objectif, mais aussi en fonction de la représentation qu'elle se fait de la santé*)
- Acquisition de :
 - **Savoirs** (connaissance de la maladie et de son traitement)
 - **Savoir Faire** (apprentissage de gestes techniques)
 - **Savoir Être** (attitudes)

Education Thérapeutique du Patient

MOYENS

- Ce processus se réalise dans un contexte **structuré et organisé** impliquant certaines **ressources et contraintes**, utilise des **méthodes** et des **moyens éducatifs** (incluant une **évaluation** formative itérative) et nécessite des **compétences** et des structures de coordination.

Education Thérapeutique du Patient

DEMARCHE STRUCTUREE EN 4 ETAPES

- **Diagnostic** éducatif, culturel et social
- **Négociation d'objectifs** en accord avec les besoins et attentes du patient
- **Intervention éducative** : séances thématiques programmées, moyens pédagogiques adaptés (séances éducatives individuelles ou de groupe)
- **Évaluation de résultats** : mesure des effets de l'intervention

Déroulement de l'ETP : en ville, à l'hôpital, au domicile du patient, dans un espace dédié à cette activité, dans un temps bien défini.

Diagnostic Educatif

Définition

- ❑ « Le diagnostic éducatif **est la première étape de la démarche d'éducation** qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, **d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes** dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé.
- ❑ Certaines caractéristiques de la vie du patient (rythme de travail, organisation de la journée, loisirs, type d'habitat, etc.) doivent être précisées, car elles conditionnent la définition **des objectifs d'éducation.** » (1)

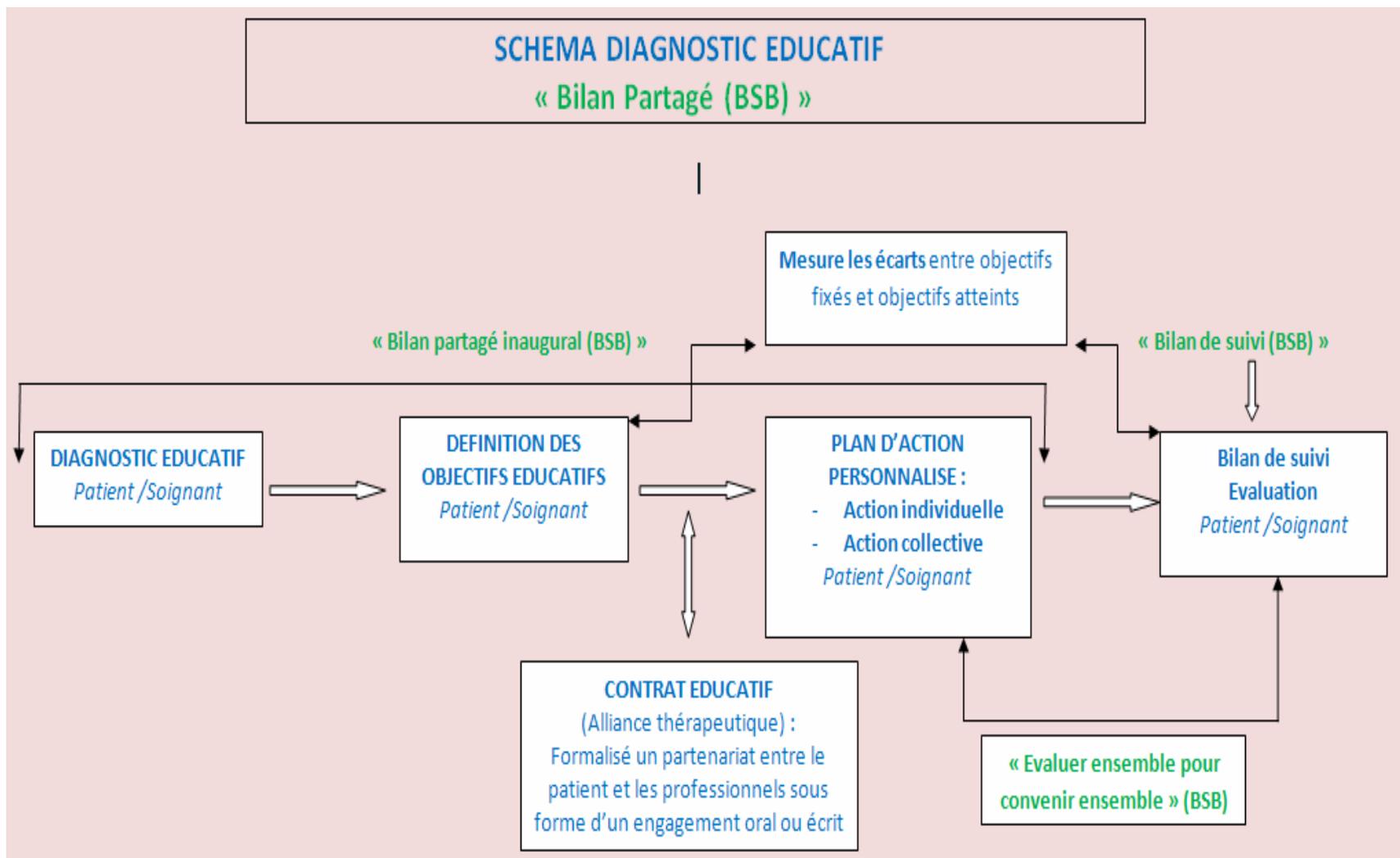
(1) D'après d'Ivernois J.F. et Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris : Ed. Vigot, 1995, 200 p.

Diagnostic éducatif comment ?

Il explore les 5 dimensions de la personne :

- dimension bioclinique :*** *Qu'est-ce qu'il a ?*
- dimension cognitive :*** *Qu'est-ce qu'il sait ?*
- dimension socioprofessionnelle :*** *Qu'est-ce qu'il fait ?*
- dimension psychoaffective :*** *Qui est-il ?*
- dimension projective :*** *Quel est son projet ?*

Mise en place d'une démarche éducative



Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quelle que soit la maladie, la condition, ou le lieu d'exercice (1) :

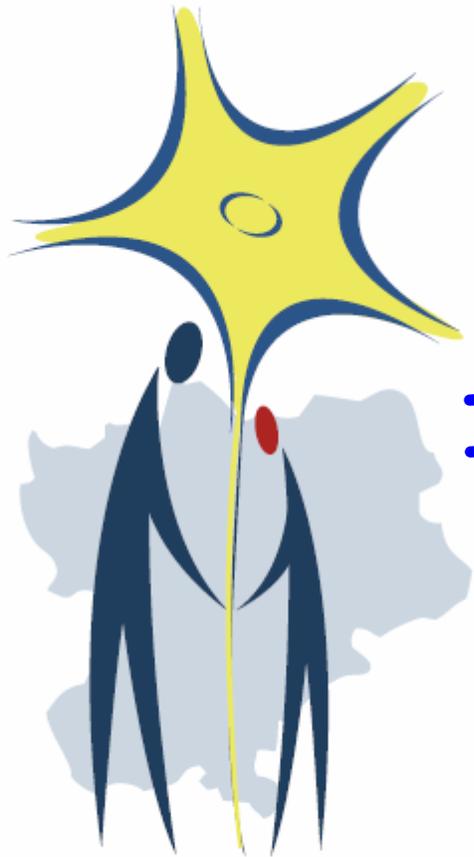
"Compétences Objectifs spécifiques (exemples)

1. **Faire connaître, ses besoins, informer son entourage.** Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. **Comprendre, s'expliquer.** Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales, de la maladie s'expliquer les principes du traitement
3. **Repérer, Analyser, Mesurer.** Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa T.A, son débit respiratoire de pointe, etc....
4. **Faire face, décider.** Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...). Décider dans l'urgence...

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quelle que soit la maladie, la condition, ou le lieu d'exercice (2) :

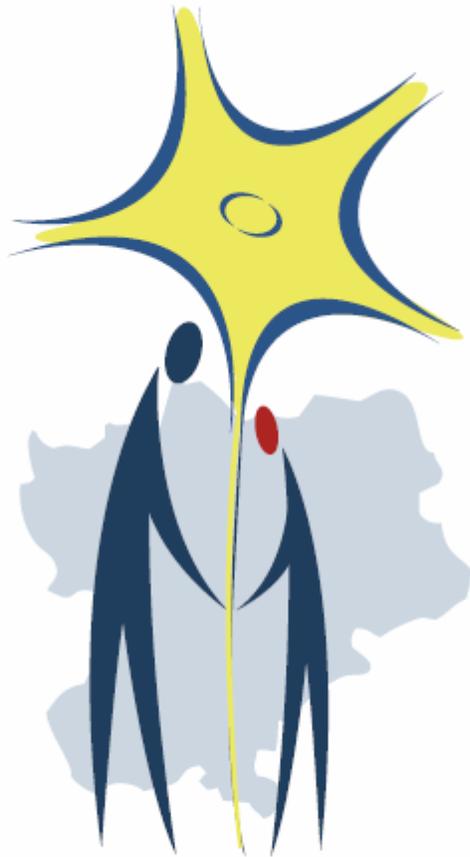
"Compétences Objectifs spécifiques (exemples)

5. **Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention.** Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé (activité physique, gestion du stress, ...)
6. **Pratiquer, faire.** Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto examen des œdèmes, prise de pouls etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7. **Adapter, réajuster.** Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement, ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. **Utiliser les ressources du système de soins.** Faire valoir ses droits. Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients..."



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

III-TRAITEMENT DE LA POUSSEE

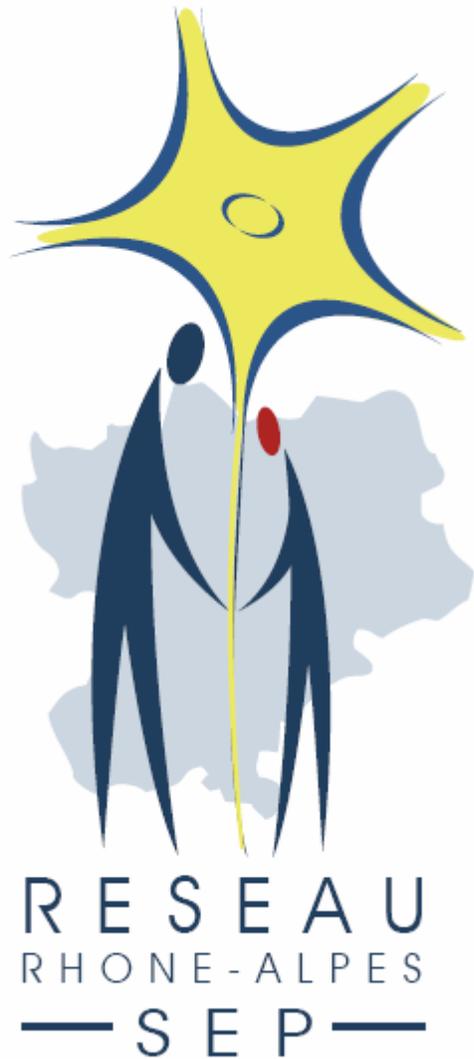


R E S E A U
R H O N E - A L P E S
— S E P —

Définir une poussée:

Apparition de nouveaux symptômes neurologiques, réapparition ou aggravation d'anciens symptômes, de manière subaigüe, pendant plus de 24 heures, en l'absence de fièvre ou d'infection.

Une poussée tous les deux ans en moyenne.



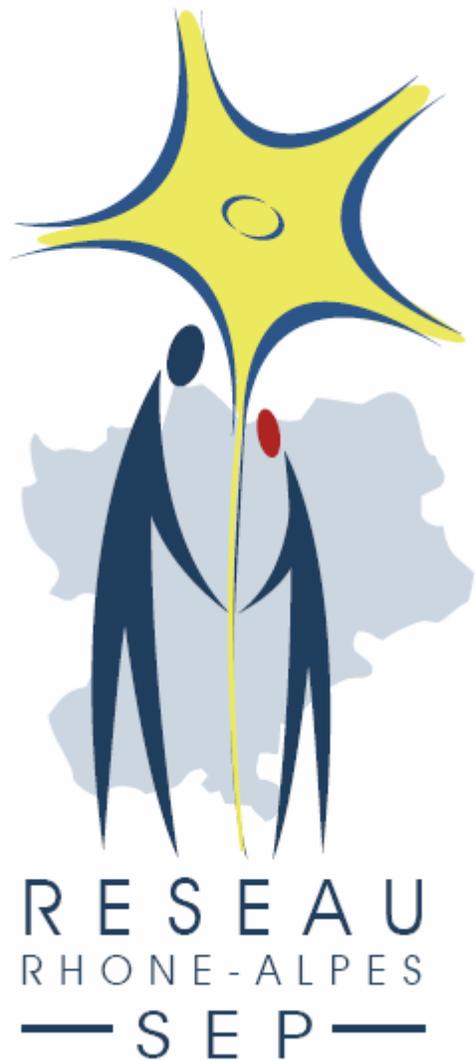
Corticoïdes et poussées

Intérêt d'une corticothérapie dans les poussées de SEP ?

Quelle ***dose***?

Quelle ***voie*** d'administration? IV, PO?

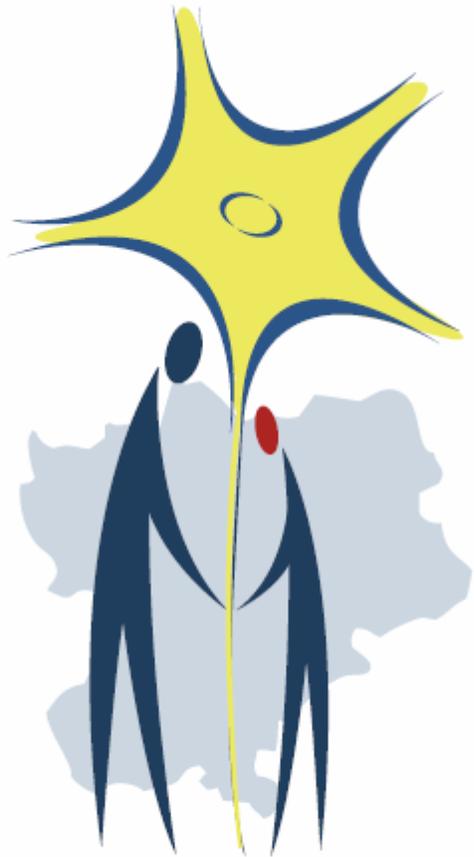
Quel ***lieu***? Hôpital, domicile?



Corticoïdes IV: SOLUMEDROL®

- 1g par jour pendant 3 jours,
- 6 jours (3x1g + 3x500mg),
- 9 jours (3x1g + 3x500mg + 3x240mg),

avec relais Per os (SOLUPRED®
ou CORTANCYL®) à doses
dégressives



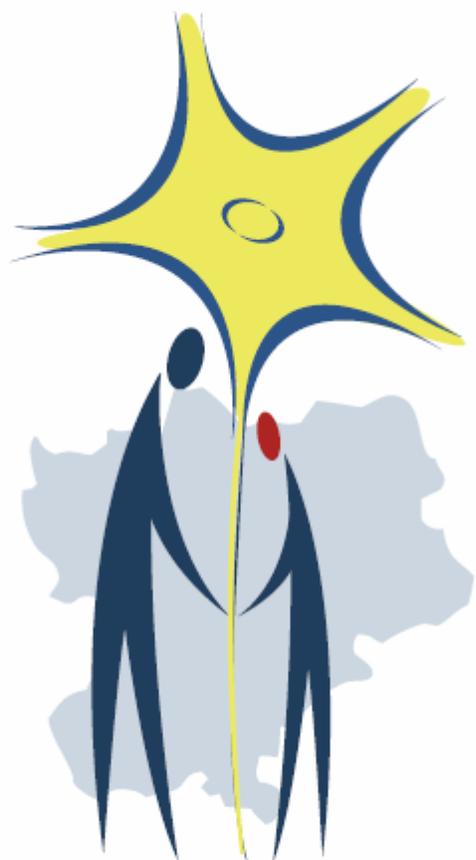
RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Le flash de corticoïdes

permet une récupération plus rapide,
mais pas meilleure à moyen ou long
terme.

ne modifie pas l'évolution de la maladie à
long terme.

Ce n'est pas une urgence thérapeutique.



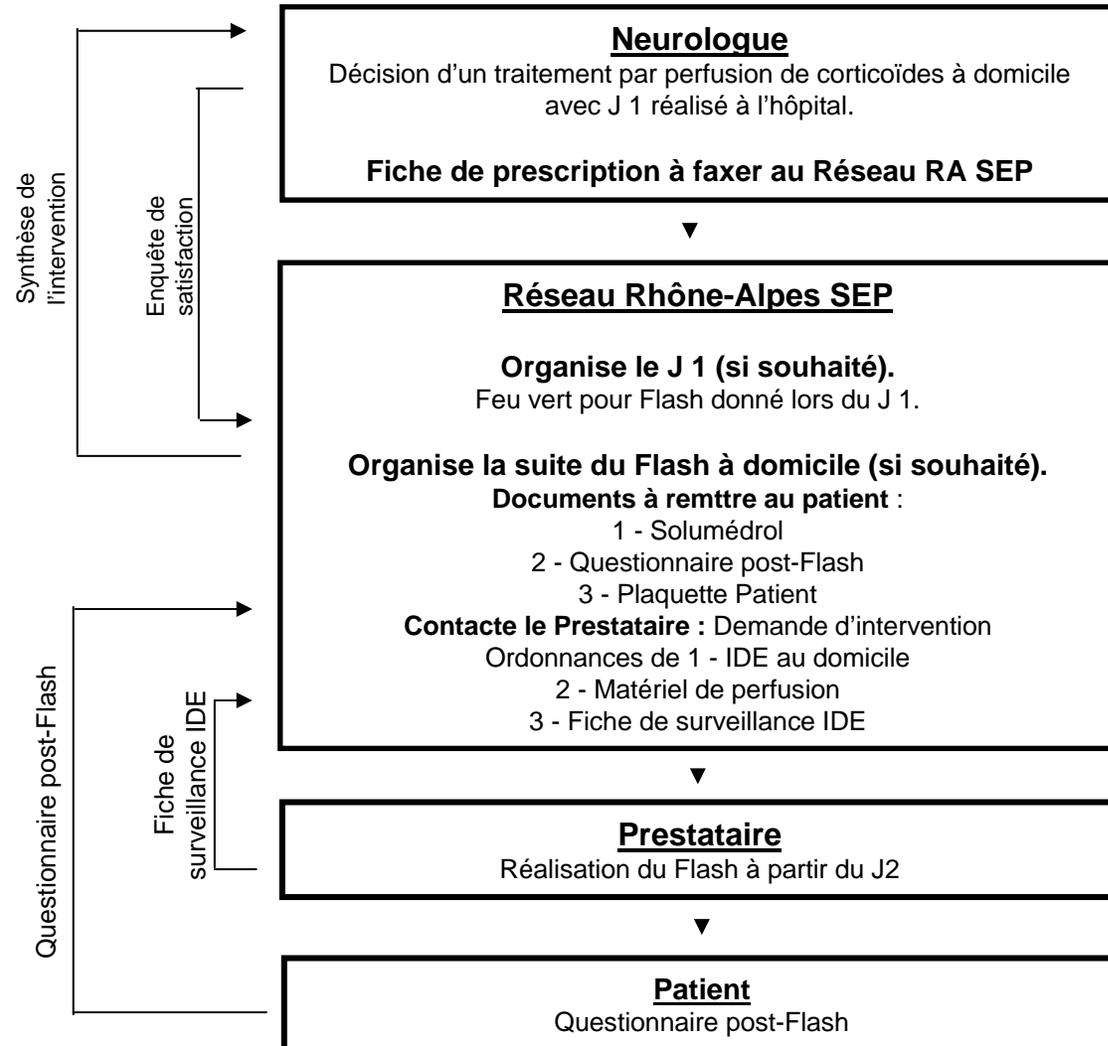
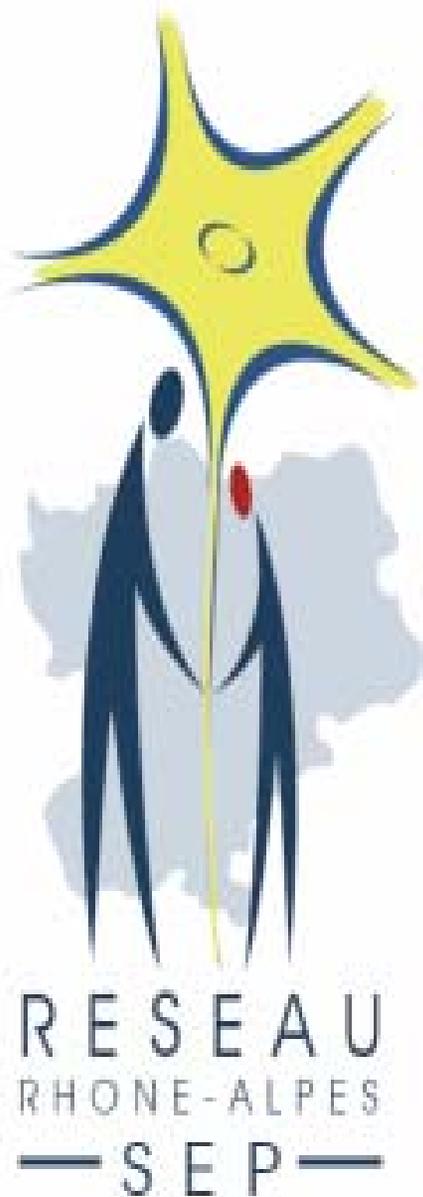
RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Flashes à domicile Réseau Rhône Alpes SEP

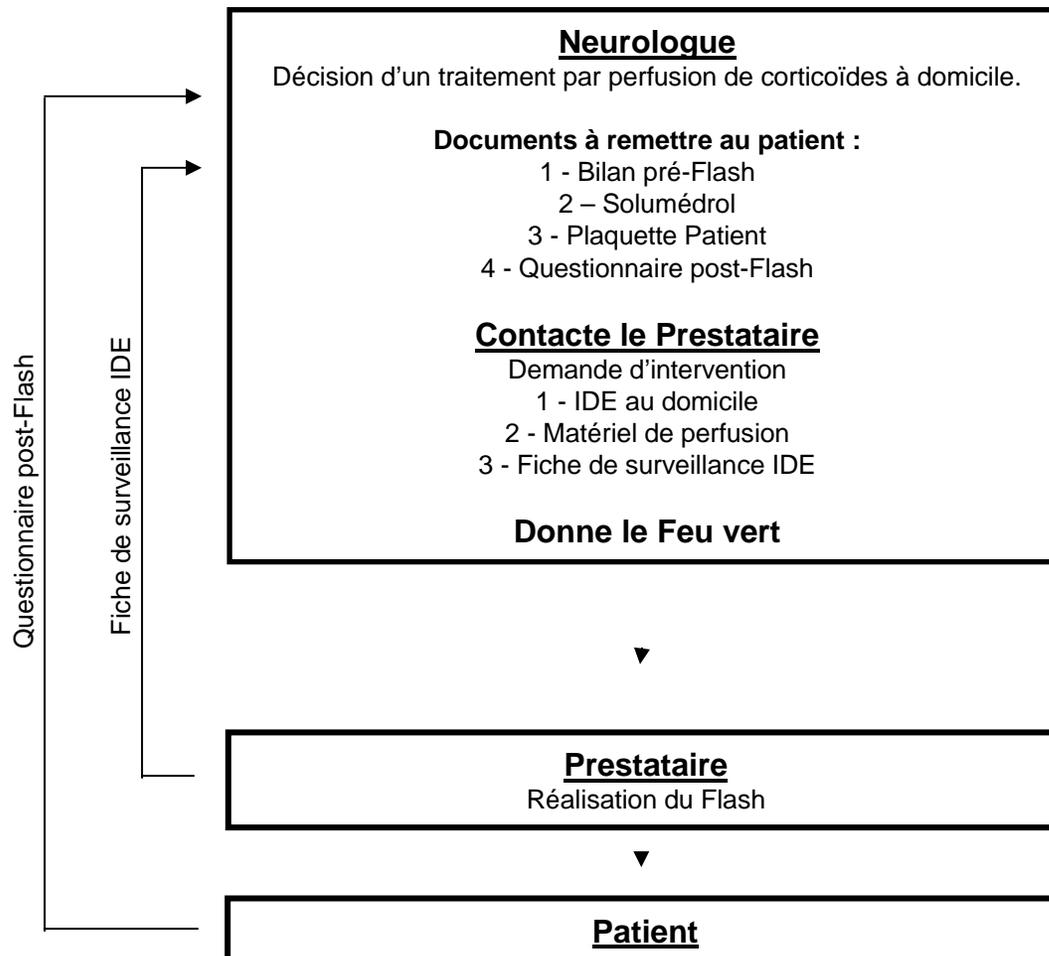
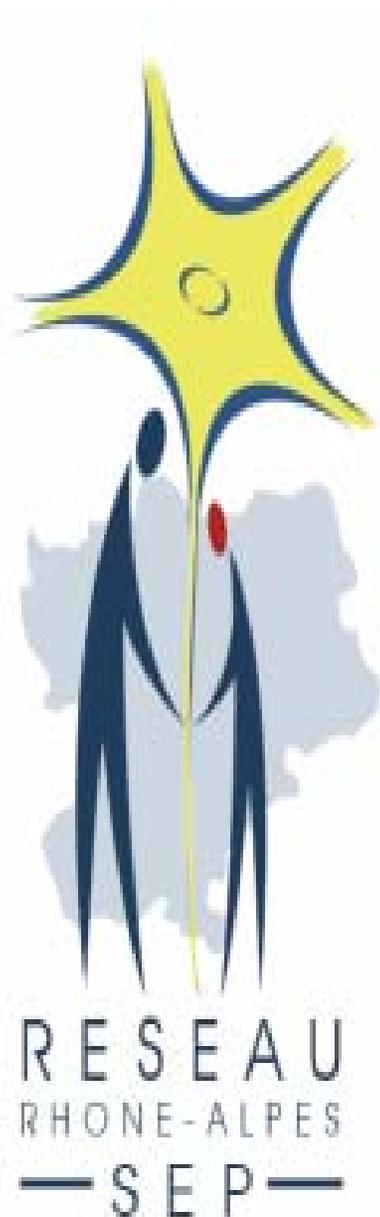
Depuis avril 2010

- Mise en place des flashes à domicile au RRASEP;
- D' avril à décembre 2010 nous avons réalisé 89 perfusions;
- De janvier 2011 à ce jour 72 perfusions;
- Nous collaborons avec 6 prestataires de services.

Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile J1 réalisé à l'hôpital, avec coordination par le Réseau.



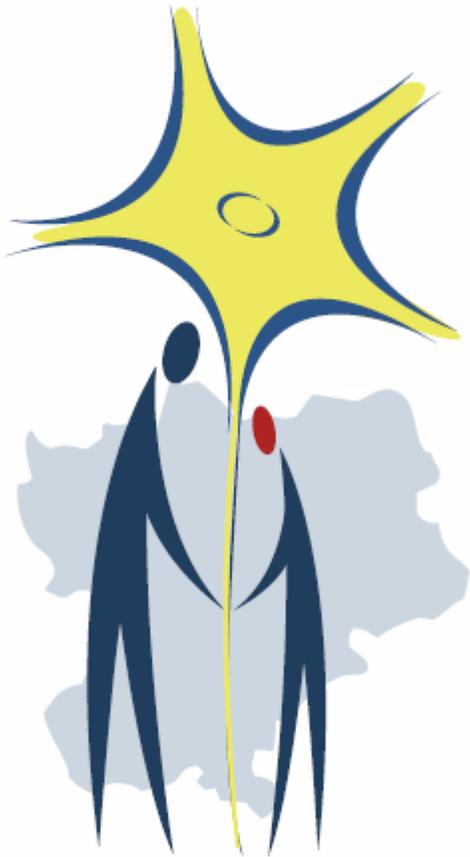
Procédure Perfusion Corticoïdes à Domicile, Sans coordination par le Réseau.





RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

IV-Traitement de fond auto-injectable



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Rappel des traitements :

Les Interférons β :

- **Betaféron®** 8 MUI, Sous-cutané, 1 jour sur 2.
- **Avonex®** 30 mcg, Intra-musculaire, 1 fois par semaine.
- **Rebif®** 22 et 44 μ g, Sous-cutané 3 fois par semaine.
- **Extavia®** 8 MUI, Sous-cutané 1 jour sur 2.

L'Acétate de glatiramer:

- **Copaxone®** 20mg, Sous-cutané, 1 injection quotidienne.

Tableau récapitulatif des traitements de fond de 1^{ère} intention sous forme injectable

AVONEX (Interféron bêta)	Intra musculaire	1 fois par semaine	Syndrome grippal	Prêt à l'emploi	Au réfrigérateur	Cuisses Fesses
BETAFERON (Interféron bêta)	Sous-cutané	1 jour sur 2 les WE compris Heure fixe	Syndrome grippal	A reconstituer	A température ambiante	Bras Ventre Cuisses Au dessus des fesses
REBIF (Interféron bêta)	Sous-cutané	Lundi, Mercredi, Vendredi Heure fixe	Syndrome grippal	Prêt à l'emploi	Au réfrigérateur	Bras Ventre Cuisses Au dessus des fesses
EXTAVIA (Interféron bêta)	Sous-cutané	1 jour sur 2 les WE compris Heure fixe	Syndrome grippal	A reconstituer	A température ambiante	Bras Ventre Cuisses Au dessus des fesses
COPAXONE (L'acétate de glatimère)	Sous-cutané	Tous les jours Heure fixe	Lésions cutanées	Prêt à l'emploi	Au réfrigérateur	Bras Ventre Cuisses Au dessus des fesses



Présentation du contenu de la mallette

Bétaféron®





Présentation du contenu de la mallette

Avonex®





Présentation du contenu de la mallette

Rebif®





Présentation du contenu de la mallette

Extavia®





Présentation du contenu de la mallette

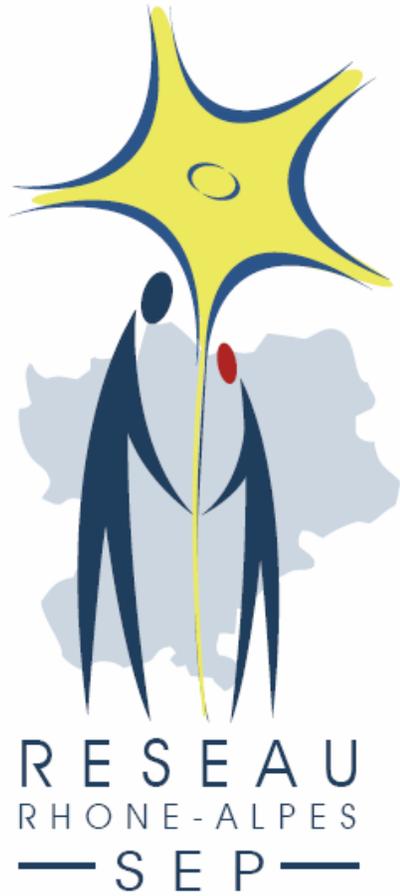
Copaxone®



Avril 2010 Avoject



Janvier 2010 Rebismart





RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —

Merci de votre écoute