

Education thérapeutique du patient atteint de PR

Programme « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Dr Sylvie Fabre

**PHU, CHU Lapeyronie, Montpellier
remplacée par:**

Dr Pers Yves Marie

**CCA, CHU Lapeyronie, Montpellier
et**

Benoît Ga Dit Gentil

Kinésithérapeute, Lunel

Coordonnateur local (Lunel) du programme « Mieux Vivre la Polyarthrite »

FMC Lozère - 17 septembre 2011

Education du patient et maladie chronique

1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient
2. Textes officiels et méthodologie en ETP
3. Notre programme: « Mieux vivre la PR »?
4. Un dossier éducatif informatisé
5. Et vous? Un programme d'ETP en Lozère?



1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient

a. La Polyarthrite rhumatoïde



Une maladie chronique

- +/- Évolution par poussées ou crises
- +/- Longues périodes asymptomatiques
- Renoncer à guérir
- Traitements à vie +/- effets secondaires
- Envahit tous les domaines de la vie

Le patient

- Connaît très bien sa maladie et ses traitements
- Difficultés à suivre pleinement les prescriptions
- Difficultés à suivre les conseils (hygiène de vie)
- Et pourtant ils savent.....

1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient

b. La formation initiale des soignants

Apprentissage de la maladie aiguë:

- Comment identifier les symptômes de la crise?
- Comment la traiter?

=> Diagnostiquer et traiter « l'urgence »

- Mais comment accompagner dans la maladie chronique?.....



1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient

c. Comprendre la MC pour mieux accompagner

- **La MC modifie la vie du patient:**
 - Vie bouleversée brutalement: violence+++
 - Vie avant / vie après le diagnostic
 - « je suis en survie »
 - Lutte, combat constant
 - « on n'accepte jamais »



1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient

d. L'ETP: c'est quoi ? Et pour quoi faire?

- Pour que le patient soit capable de prendre des décisions relatives à sa santé?
- Pour que le patient soit capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit?
- Pour le rendre plus autonome?

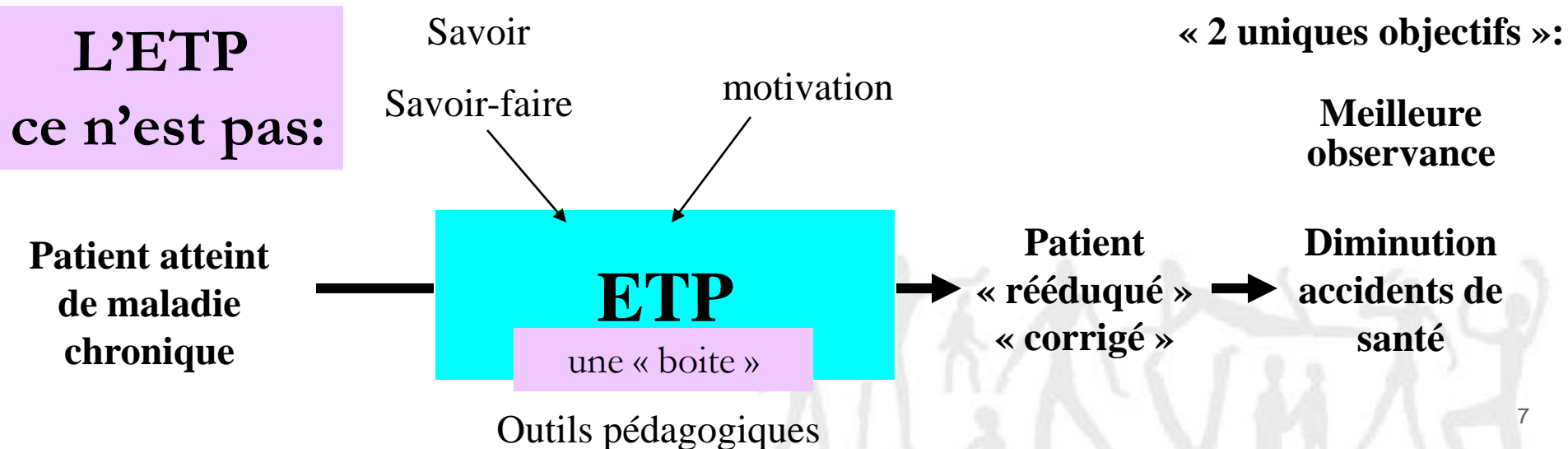


L'éducation thérapeutique du patient.... C'est quoi?

Certains soignants pensent que...

« Le défaut de compréhension et le manque de savoir des patients sont en cause dans les accidents de santé... »?

« le patient a parfois des « fausses » représentations et des « fausses » croyances sur la maladie et les traitements qu'il faut corriger et changer... »?



Patients atteints de MC

(exemple: médecin diabétique+++)

- Connaît très bien sa maladie et ses traitements
- Difficultés à suivre pleinement les prescriptions
- Difficultés à suivre les conseils (hygiène de vie)

Et pourtant ils savent.....

Les savoirs, les compétences, la pédagogie..... Ce n'est pas suffisant!

Pour aider le patient: privilégier la qualité relationnelle

- Notre capacité à **créer un espace** apte à recevoir les réactions émotionnelles du patient
- **Donner place à l'espace psychique:** Permettre au patient d'exister comme sujet

=> Fonder une **Alliance thérapeutique+++**



1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient

Pour être dans une posture d'éducation du patient, il est important de:

- Écouter ce qu'il est
- Essayer de comprendre ce qu'il vit (avec « ses lunettes »: son environnement, ses valeurs...)
- Afin de comprendre ses besoins
- Et de construire **avec lui** un programme éducatif:

Co-construction

1. Enjeux et concepts de l'éducation du patient

Points clefs

- La qualité de la **relation patient/soignant** est une clef de réussite de l'ETP
- La posture du soignant doit permettre de donner une place à l'espace psychique du patient et d'instaurer une **relation de confiance**

Pour cela

- Une **formation est indispensable** pour les soignants impliqués dans des actions d'éducation thérapeutique du patient+++.

2. Textes officiels et méthodologie en l'ETP

Recommandations de la HAS (juin 2007)

- ETP - Définition, finalités et organisation
- ETP- Comment la proposer et la réaliser?
- ETP - Comment élaborer un programme spécifique d'une MC?

Décrets, arrêtés, circulaires du ministère de la santé (août 2010)

- Compétences nécessaires et régime d'autorisation
- Compétences requises pour dispenser l'ETP
- Régimes d'autorisation des programmes d'ETP
- Cahier des charges d'un programme d'ETP

Critères qualité à respecter dans les programmes d'ETP

3. L'ETP justifiée dans la PR

Polyarthrite rhumatoïde:

- maladie chronique invalidante
- douleur, fatigue, handicap, préjudice esthétique
- retentissement dans tous les domaines de la vie quotidienne
- vécu du patient et dimension psycho-sociale +++

Accompagnement et éducation personnalisés:

- lors de l'annonce diagnostique
- gestion des poussées de la maladie
- gestion des traitements de fond successifs

Avec le patient

- consentement éclairé
- décision partagée



3. L'ETP justifiée dans la PR

Pour répondre aux besoins du patient

- mieux connaître sa maladie et ses traitements
- mieux vivre la maladie au quotidien
- savoir gérer une crise
- savoir gérer son traitement (suivi, effets secondaires)
- en parler à son entourage

Mais aussi pour répondre aux besoins des soignants

- se coordonner entre soignants
- participer activement au projet de soin du patient
- revaloriser les soignants libéraux
- s'orienter vers une prise en charge plus ambulatoire et moins hospitalo-centrée

3. L'ETP justifiée dans la PR

Les biothérapies dans la PR

Arrêt de l'atteinte structurale :

- Diminution des arrêts de travail
- Diminution des prothèses

Mais prise en charge hospitalo-centrée:

- Prescription initiale hospitalière
- Renouvellement hospitalier 1/an
- Perfusions à l'hôpital

Effacité de l'ETP dans la PR

«Éducation thérapeutique du patient» livre de l'Inpes

Revue de la littérature par C.Beauvais:

- modalités diverses (information, éducation, pluridisciplinaire)
- évaluation difficile (hétérogénéité des pop., des outils, des évaluations)

Revue Cochrane en 2007:

- bénéfice modéré à court terme (qualité de vie des patients)
- ne se maintient pas à long terme

Évaluation insuffisante: perspectives

- évaluer de réels programmes éducatifs
- autres critères que la qualité de vie: par exemple...
- nombre d'hospitalisations / nombre de consultations
- efficacité et effets secondaires des traitements
- population plus ciblées: PR sévère sous biothérapie?

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »



Réseau
Polyarthrite Rhumatoïde
Languedoc-Roussillon

Projet d'éducation ville-hôpital
du patient atteint de PR
au sein du réseau
Polyarthrite -Languedoc Roussillon (PR LR)

Coordinatrice: Dr Sylvie Fabre

PHU

UCAPES (unité de coordination des actions d'éducation et de prévention à la santé)
Immuno-rhumatologie, CHRU, Montpellier

Principes de L'ETP:

- Améliorer la prise en charge des patients
- Impliquer tous les acteurs de santé (coordination ville hôpital)
- Réalisé près du lieu de vie des patients (non-hospitalo centré)
- Impliquer plus les professionnels libéraux qui suivent quotidiennement le patient

Moyens: le réseau PR - LR, un outil idéal

- Réseau de soins: 135 PDS; 1242 patients
- Un outil pour se coordonner: Dossier médical patient partagé informatisé du réseau
- Avec une partie: dossier éducatif
- Libéraux déjà impliqués dans d'autres projets d'ETP : formés + expérience

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

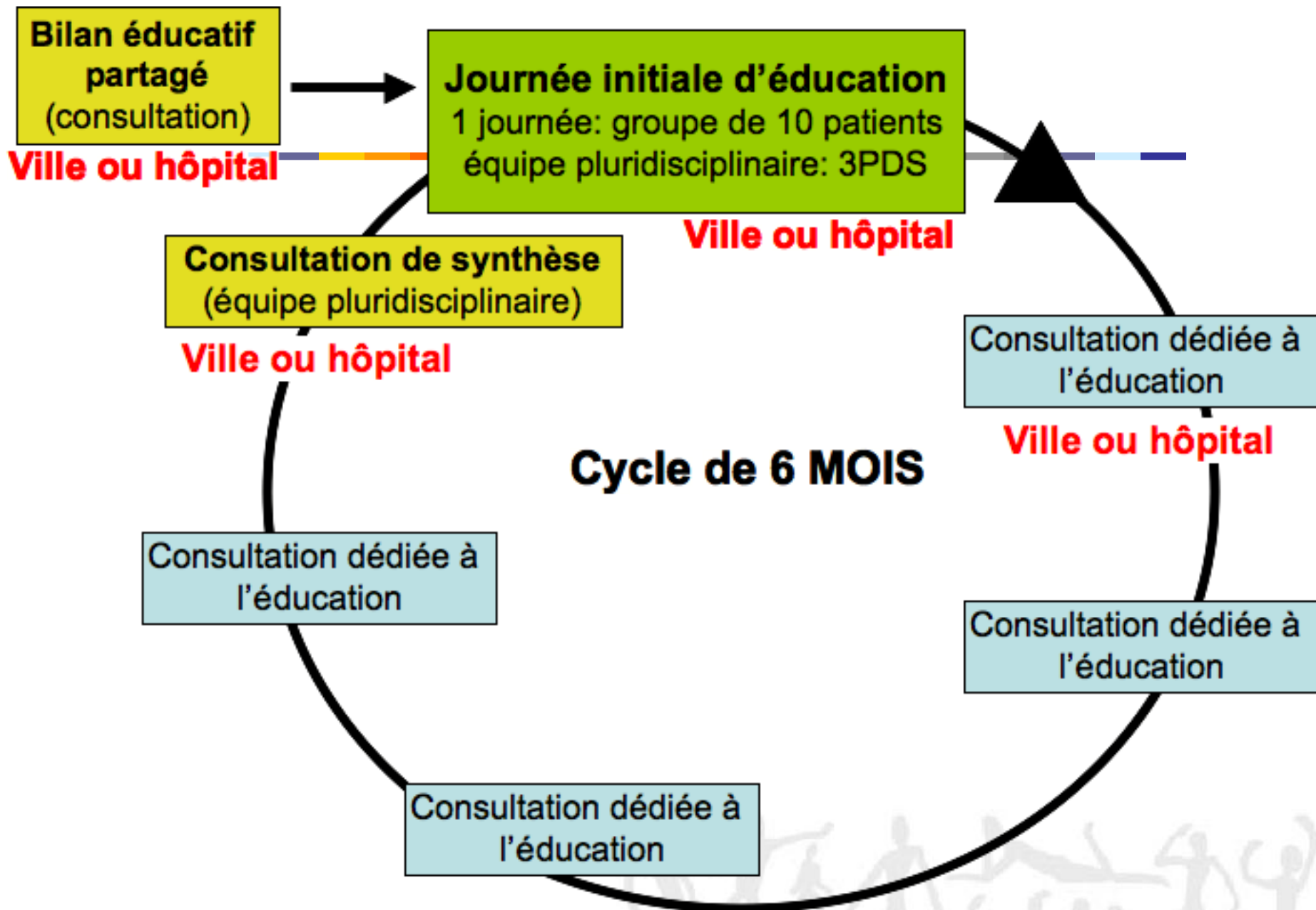
Coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge du patient

- Organiser les échanges pluriprofessionnels (réunions, formations)
- Identifier qui fait quoi, quand, comment
- Identifier un interlocuteur privilégié du patient

Mise en œuvre de l'ETP avec son accord

1. Bilan éducatif partagé++++ (BEP)
2. Définir le programme
3. Planifier et mettre en œuvre
4. évaluation





Proche de leur lieu de vie ET avec « leurs » professionnels de santé,

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Un outil essentiel pour se coordonner TOUS:

Le dossier éducatif informatisé

1. **Un tableau récapitulatif du suivi éducatif du patient**
2. **Des fiches pour chaque type d'entretien**
 - Fiche de BEP
 - Fiche d'entretien éducatif
 - Fiche de synthèse - évaluation
3. **Des récapitulatifs pour chaque patient**
 - Des courriers transmis en ETP
 - De l'évaluation
4. **Des outils / comptes rendus de réunion**

Le financement

Financement / patient

1. Inclusion (médecin prescripteur): 40€
2. Bilan éducatif partagé (1heure): 60€
3. Journée: 5 ateliers de groupe (2 animateurs): 60 €/patient
(300€/ animateur / jour)
4. Consultations individuelles (entretien éducatif): 30€
(médical ou paramédical):
5. Consultation de synthèse-évaluation: 30€



4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Première étape: mise en route du projet régional

1. Demande de financement déposée en sept 2009 à l'ARS
(réponse sept 2011 en attente) (pour l'instant financement grâce au réseau PR LR)
2. Formation des PDS impliqués (Grenoble: Sept-déc 2010)
2. Élaboration du dossier éducatif informatisé du réseau
3. Création du comité de pilotage:
 - un comité technique (régional)
 - un comité des parties prenantes
4. 1ère journée de groupe: 10 patients, 24/11/10, Montpellier

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Comité technique

1 patiente (Palavas)
1 IDE libérale (Lunel)
1 kiné libéral (Lunel)
1 podologue libéral (Béziers)
3 médecins hospitaliers (Montpellier)
1 médecin libéral (coordinateur réseau)

Rôles

Pouvoir décisionnel
Organisation des sessions
Rédaction des documents nécessaires
Mise en place des cycles
Réalisation des sessions

Comité des parties prenantes

1 patiente
1 patient d'une association et formé à l'ETP
1 podologue libéral
1 kiné libéral
1 ergothérapeute libérale
1 médecin généraliste
2 médecins libéraux
1 pharmacien hospitalier
1 représentante de l'ARS
1 représentante de l'IRESP
1 assistante sociale

Rôles

Avis consultatif sur les décisions du comité technique
Travail de groupe sur des thèmes précis (missionné par le comité technique)
Participation aux actions éducatives

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Deuxième étape:

D'autres sessions près du lieu de vie du patient...

Avec des CoPil locaux

1. Lunel

- 2 coordonnateurs locaux: 1 IDE libérale + 1 kiné libéral
- 2 médecins libéraux, 1 assistante sociale, 1 podologue libéral, 1 pharmacienne d'officine, 2 patientes

2. Béziers -Sète



4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Rappel sur particularités de ce programme+++

- Partenariat ville-hôpital
- Près du lieu de vie des patients
- Acteurs: professionnels de santé prenant en charge habituellement les patients
- **En pratique: à Lunel**
 - Copil local avec 7 PDS locaux et 2 patientes

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Mise en place du cycle: les différentes étapes

1. **Réunion à Lunel:** information sur le cycle et échanges sur besoins et attentes des PDS locaux
2. **Organisation de formations localement:**
 - en **ETP** (fait par S. Fabre à Lunel)
 - **Sur la PR** (fait par 1 médecin + 2 patientes)
objectifs: se comprendre tous et parler le « même langage »
3. **Recrutement des patients** (par PDS locaux)

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Le programme : déroulement du cycle

- 1ère étape: Bilan éducatif partagé: été 2011
- 2ème étape: journée de groupe: 24/9/2011
 - 10 patients + entourage
 - 5 ateliers éducatifs
 1. Connaissance et représentations de la PR
 2. Connaissances et représentations sur les traitements
 3. Impact de la PR et ses traitements sur vie quotidienne et son entourage
 4. Le traitement dans la vie quotidienne: son suivi et sa gestion
 5. Échanges d'expériences entre participants

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Le programme : déroulement du cycle

- 3ème étape: Entretiens éducatifs individuels

Exemple:

- par kiné après une séance de kinésithérapie
- Par IDE à domicile, après prise de sang

- 4ème étape: Bilan: synthèse-évaluation

- Entretien individuel
- Bilan
 1. Quels objectifs éducatifs abordés au cours du cycle
 2. Ces objectifs éducatifs sont ils atteints ?
 3. Projets de vie de départ sont ils réalisés?

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Points clefs pour réussir la mise en place du programme:

1. Formation

2. Importance des réunions de préparation par le Copil local:

- Travail sur les objectifs éducatifs,
- Sur le contenu des ateliers (thèmes abordés),
- Sur les outils utilisés pour les ateliers

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Points clefs pour réussir la mise en place du programme:

Un exemple:

- Projet évoqué souvent par les patients:
faire un voyage
- À traduire en objectif éducatif sur lequel on peut travailler avec le patient:
comment gérer une crise (seul à l'étranger...)?
comment voyager en avion avec biothérapie SC?
que faire en cas de problème (qui joindre)?

4. Notre programme: « Mieux Vivre la Polyarthrite »

Expérience à Lunel

Mon expérience personnelle

- Ce que je pensais de l'ETP avant...
- Ce que c'est pour moi aujourd'hui
- Ce que cela m'a apporté

Un point clef: travailler localement TOUS ensemble
autour du patient... et en lien avec l'hôpital

5. « Mieux Vivre la Polyarthrite ».... La suite?

Expérience en Lozère?

Votre avis

- Quels sont vos besoins?
- Avez vous des attentes?
- Seriez vous partant pour l'aventure ETP?
- Si oui.... Qui? Quand? Comment?



Merci de votre accueil!!!

Des questions?

