

# La place de l'ETP dans le parcours de santé

Les régionales de neurologie - Paris – 13 décembre 2018

Catherine Mouzawak – Cadre de santé – Réseau SEP IDF Ouest

Marie-Hélène Colpaert – Cadre de santé – La Pitié-Salpêtrière

RÉSEAU  
SEP

Ile de France  
Ouest



ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS



# L'éducation thérapeutique



- « L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec les soignants. »

*Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires*

# Qu'est ce que l'Education thérapeutique du patient ?

- ❖ C'est un processus d'apprentissage par étapes, intégré au parcours de soins
- ❖ Un accompagnement adapté et individualisé
- ❖ Qui comprend un ensemble d'activités organisées, d'informations, d'apprentissages, d'aides psychologique et sociale
- ❖ Pour favoriser la compréhension de la maladie et des traitements, la collaboration aux soins, et le maintien ou le retour aux activités normales.
- ❖ C'est une approche pluridisciplinaire,
- ❖ Pour le patient et son entourage

# En pratique

- ❖ C'est donner au patient les moyens de s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie

## ETRE ACTEUR

- ❖ C'est améliorer la compréhension de la maladie et du traitement pour améliorer l'observance (suivi du traitement, recommandations médicales, diététiques...)
- ❖ C'est déterminer avec le patient les obstacles qui l'empêchent de bien se prendre en charge
- ❖ C'est apprendre au patient à construire de nouvelles connaissances/compétences pour résoudre les problèmes que lui pose la maladie chronique
- ❖ C'est l'aider à maintenir ou améliorer la qualité de vie

# L'encadrement législatif



L'ETP est l'une des priorités en matière de santé publique depuis 1999 (succession de textes officiels)



2009, l'ETP est reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement (loi HPST)



Les décrets d'application de la loi paraissent en 2010



Les programmes d'ETP doivent être autorisés par l'Agence Régionale de santé



Dans le cadre du PMND 2014-2019, de nombreux programmes d'ETP ont été validés et ont obtenu un financement,



Tous les intervenants (professionnels et patients) à un programme d'ETP doivent suivre une formation spécifiques (40 heures)/

# L'ETP à quel moment ?

Dès le début de la maladie

- ETP initiale

A des moments clés de l'évolution de la maladie qui nécessitent la mise en place d'un soutien

- ETP de suivi, de renforcement,

A des moments clés de la vie de la personne

- Programmes spécifiques (par ex. SEP et Grossesse)



# MOTIV SEP

## INFORMATION ET EDUCATION THERAPEUTIQUE

Chez le patient atteint d'une sclérose en  
plaques



# LE PROGRAMME PHILOSOPHIE



Ce programme vise à faciliter la prise de décision de la personne à commencer un traitement.

- ❓ *il ne s'agit pas de convaincre mais d'accompagner la personne.*
  - ➡ *au moment du début du traitement*
  - ➡ *et tout au long de la prise en charge*

# DESCRIPTION DU PROGRAMME ①

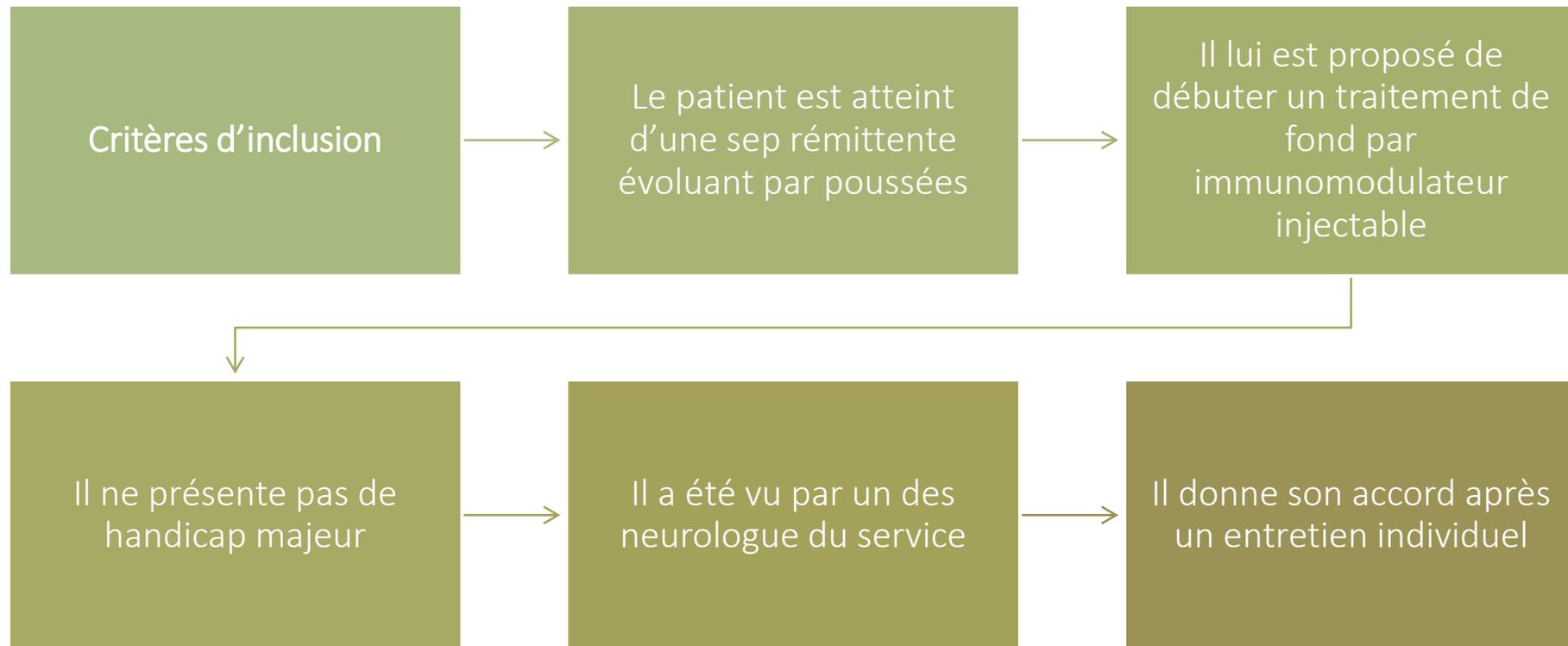
- Programme pilote
- Construit sur un modèle utilisé dans le VIH
- Partenariat entre COMMENT DIRE et la fédération des maladies du système nerveux
- Né d'un constat
- Réponse proposée: préparation au premier traitement par injectable et suivi au cours de la 1ère année

# DESCRIPTION DU PROGRAMME

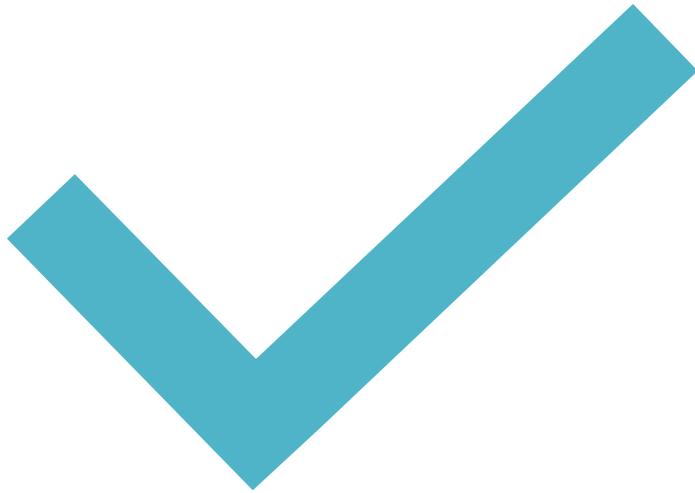
2

- Se déroule en 2 modules espacés de 6 semaines
  - de 2 jours puis 1 journée
- Groupes de 8 patients ouverts aux proches
- Co-animation entre des spécialistes des sciences de l'éducation de la santé et les infirmières du service.... Au début puis....
- Sollicitation d'un médecin et d'une assistante sociale ....puis
  - d'une psychologue
  - d'une sophrologue
  - d'une kiné

# LE PROGRAMME CIRCUIT DU PATIENT



# LE PROGRAMME CIRCUIT DU PATIENT



- **Consultation médicale**

au cours de laquelle le médecin:

- ✓ propose la mise sous traitement de fond
- ✓ propose au patient de participer aux réunions avant de choisir et de débuter son traitement

# LE PROGRAMME CIRCUIT DU PATIENT

- **ENTRETIEN MOTIVATIONNEL**

- ✓ *Soit directement après la consultation soit par téléphone\**

- Il dure environ 30 à 45 minutes*

- Il peut se dérouler en présence d'un proche*

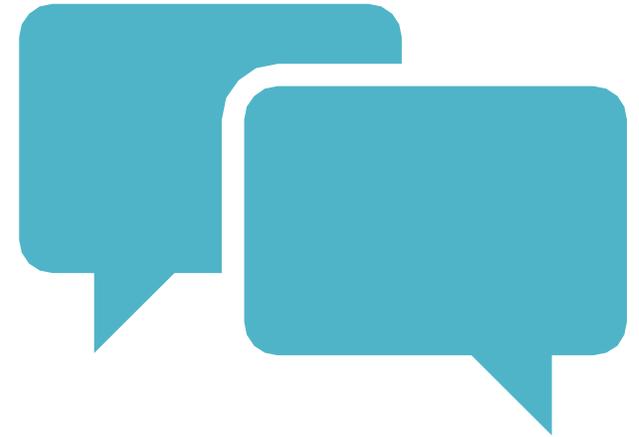
- Il comporte :*

- ✓ *Une phase administrative avec quelques questions /fiche préétablie*

- ✓ *Une phase d'explications du programme et des résultats attendus*

- ✓ *Une phase de réponse aux nombreuses questions qui se posent*

- ✓ *Une phase de réconfort et d'écoute*



# MOTIV SEP/J1

## 9H30 – 10H45 :

Présentation croisée  
Attentes des participant(e)s  
Présentation du programme  
Test de connaissances

## 11H – 13H00

Exposé par un médecin du service : La Sclérose en Plaques + questions des participant(e)s

## 13H -14H : déjeuner

## 14H00 – 15H00

Connaître les symptômes de la SEP

Connaître les différents intervenants auxquels le patient peut faire appel

## 15H-15H30

Gestion de la poussée et CAT

## 15H30 16h00

Tour de table

En quelques mots , donner son ressenti

Avons-nous répondu aux attentes ?

# MOTIV SEP/J2



9h30 – 13H00  
-Présentation par les infirmières  
de tous les matériels d'injection



\* manipulation par les participant(e)s des différents « stylos » injecteurs,



-Débat-discussion en groupe.



-Anticiper les obstacles à la prise de traitement



-réaliser un planning thérapeutique individualisé.



-Savoir quoi faire pour réduire les effets secondaires du traitement.

# MOTIV SEP/J3

## 9h30 – 10h45

- « Depuis que je prends mon traitement, qu'est-ce qui se passe ? » ; vécu de l'injection
- « De quoi ai-je besoin ? »
- Impact du traitement dans la vie quotidienne Vécu de l'injection

## 11h00 – 12h30

- Kiné ; auto massage ; relaxation
- Intérêt du sport .

## 12h30 – 13h30 : Déjeuner

## 13h30 – 15h30

Questions Sociales :

Préparation des questions par les participants

Débat – discussion avec une Assistante Sociale

## 15h30 – 16h00

Ma vie, mes projets : J'ai ma maladie mais j'ai aussi une vie, des valeurs, des projets

## 16h00 – 16h30

Test de connaissances

Évaluation des journées par les patient(e)s

# SUIVI DES PATIENTS

Il est convenu au terme des 3 jours de :

- Les appeler à 1 mois ; 3mois ; 6mois ;  
1 an ... 18 mois , 2 ans
- Qu'ils peuvent appeler pour toutes les  
questions supplémentaires et en cas d'urgence

# Programme SEP'ACTIF

Cas concret

RÉSEAU  
SEP

Ile de France  
Ouest



# Mme O.

- ❖ 43 ans, diagnostic de SEP RR confirmé depuis 10 mois
- ❖ Orientée par le neurologue pour entretien avec la psychologue et pour éducation thérapeutique car a de nombreuses questions sur sa maladie et nécessite un accompagnement pour débiter son traitement.
- ❖ mariée, une fille de 16 ans
- ❖ En activité professionnelle mais arrêt maladie au moment de la prise de contact, puis reprise en mi-temps thérapeutique la semaine qui suit

Un premier entretien du **bilan éducatif partagé** permet de mieux cerner les gênes et préoccupations ressenties par Mme.

- ❖ Une fatigue présente dès le matin, associée à un manque d'entrain, une perte de motivation et une labilité émotionnelle,
- ❖ des troubles du sommeil en voie d'amélioration sous traitement,
- ❖ une gêne à la marche qui est ralentie,
- ❖ Des inquiétudes concernant l'évolution possible de la maladie,
- ❖ Des questions concernant le traitement proposé
- ❖ Elle a fait quelques recherches sur internet (témoignages, symptômes) mais cette démarche est anxiogène
- ❖ Elle n'avait jusque là pas réellement conscience de la maladie, mais l'aggravation des symptômes impactent psychologiquement cette personne active et impliquée professionnellement.

Mme O. (2)

# Propositions d'accompagnement par le professionnel référent

## Individuel

Entretien d'évaluation psychologue

Assistante sociale pour informations sociales  
(dossier MDPH)

Infirmière (séance gestion du traitement et  
d'apprentissage de l'auto-injection au domicile  
de la patiente)

## Participation aux Ateliers du programme d'ETP

CONNAISSANCE DE LA MALADIE ET DES  
SYMPTÔMES

SEP et VIE QUOTIDIENNE

GESTION DU STRESS ET DE LA FATIGUE



# Le programme SEP'ACTIF

- ❖ Un programme autorisé par l'Agence Régionale de Santé IDF depuis 2016
- ❖ Des séances individuelles ou des ateliers de groupe
- ❖ Afin de développer des connaissances et des compétences pour mieux gérer la sclérose en plaques et les traitements
- ❖ Un entretien individuel préalable
- ❖ 5 ateliers collectifs

# Atelier “connaissance de la maladie et des symptômes”

- ❖ Comprendre ce qu’est la sclérose en plaques
- ❖ Reconnaître les différents symptômes de la SEP
- ❖ Savoir identifier une poussée et identifier les personnes à contacter
- ❖ Connaître les ressources fiables en termes d’information

# SEP ET VIE QUOTIDIENNE

- ❖ Connaître l'intérêt de pratiquer une activité physique adaptée
- ❖ Maintenir un équilibre alimentaire
- ❖ S'organiser pour voyager avec son traitement
- ❖ Comprendre l'impact de la SEP sur les relations dans le couple
- ❖ Connaître les ressources fiables en termes d'informations



# SEP ET SOCIETE

- ❖ Identifier les interlocuteurs adaptés à chaque problématique sociale dans les domaines suivants :

- prêts immobiliers,
- permis de conduire,
- MDPH,
- Sécurité Sociale,
- Travail.



# SEP ET EMOTIONS

- ❖ Améliorer la communication patient-aidant concernant leur ressenti face à la maladie et ses conséquences sur la qualité de vie familiale.
- ❖ Une prise de contact avec le psychologue pour le patient et/ou le proche permettant de faire émerger la demande d'un suivi personnalisé

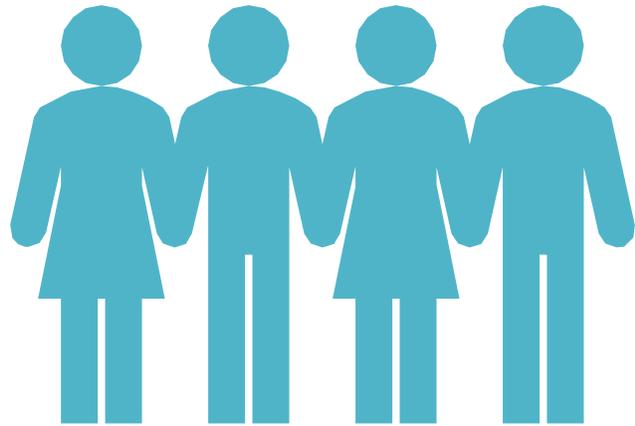
# Gestion du stress et de la fatigue

- ❖ Identifier les premiers signes de fatigue et/ou de stress,
- ❖ Repérer ses limites et gérer son niveau d'énergie,
- ❖ Reconnaître que la fatigue n'est pas seulement liée à la maladie,
- ❖ S'accorder des temps de repos et de détente,
- ❖ Mener des activités plaisantes

# SEP et GROSSESSE

Programme d'information et  
d'éducation thérapeutique  
Département de Neurologie  
GH Pitié Salpêtrière

# Population concernée:



Patientes adultes suivies pour une sclérose en plaques, ayant un désir de grossesse.

Conjoints et accompagnants de ces patientes.

Certaines patientes ont bénéficié au préalable de la prise en charge dans le programme MOTIV SEP

# Objectifs

Permettre aux patientes SEP à leurs conjoints d'accéder à l'information concernant la grossesse du péri-conceptionnel au postpartum dans le cadre de la pathologie chronique, en tenant compte également de l'éventuel handicap.

Rassurer ; expliquer :

- Qu'une grossesse est tout à fait envisageable chez une patiente suivie pour une SEP, mais il est préférable de la **planifier**.
- Que certains traitements de fond sont à arrêter en pré-conceptionnel, aucun n'est préconisé durant la grossesse.
- Que le suivi de la grossesse et l'accouchement sont comparables à une population en bonne santé.
- Que l'analgésie péridurale et l'allaitement sont possibles.
- Que le risque de faire une poussée diminue lors de la grossesse, mais augmente significativement les 3 mois du post-partum chez environ 30% des patientes, sans aggravation du handicap à long terme.

# Comment ?



En équipe pluridisciplinaire alliant les forces du service du Département de Neurologie et celles de la maternité de la Pitié Salpêtrière



Le Département de Neurologie du  
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

expertise dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques, la file active s'élève à environ 6000 patients, venant de toute l'Ile de France.

La maternité du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, est une maternité de niveau 2, spécialisée dans les pathologies maternelles.

# Le programme

1 journée par trimestre de 09h00 16h30

groupe de 10 patientes maximum +/- conjoints ou accompagnants

Accueil à partir de 9h00

Petit déjeuner

Tour de table /Présentation croisée

Animation par un binôme IDE /30 à 45 minutes

histoire personnelle, précédentes grossesses, expression des attentes et des besoins



Pré-  
conceptionnel  
: 10 heures 11  
heures 30  
Neurologue +  
IDE

Thèmes abordés ↘

*Généralités sur la SEP : sujet jeune, physiopathologie ,  
facteurs déclenchants , causes , différentes formes de SEP ,  
mode d'action des traitements , les corticoïdes , la poussée*

*Traitements de fond et modalités d'arrêt*

*Pré-concéptionnel : anticiper la grossesse +++*

*Contre indications SEP/Grossesse ?*

*Contre indications Traitements et grossesse ?*

*Contraception /TT de fond et arrêt de ceux-ci*

*Examens complémentaires : Irm et grossesse / PL et  
grossesse ?*

*Traitement par corticoïdes et grossesse*

*Fertilité et SEP /Fertilité et Traitements de fond*

*Fertilité et difficultés à concevoir en cas de troubles de la  
sexualité*

Pré-  
conceptionnel  
: 10 heures 11  
heures 30  
Neurologue +  
IDE

FIV ET PMA possible?

Action de la grossesse sur l'évolution de la maladie

Prévention de la poussée post-partum possible?

Grossesse à surveiller?

Grossesse plus compliquée?

Recommandation de la rééducation périnéale+++

Allaitement possible ?

Arrivée de bébé et fatigue

« Tout préparer, tout organiser pour que tout se passe bien »

Thèmes abordés ↵

LES CONSULTATIONS PRE CONCEPTIONNELLES

Procréation

Les médicaments

Les trimestres

La préparation à l'accouchement

Le retour au domicile

L'allaitement

Le risque de poussée

Le traitement de la poussée durant la grossesse

Le suivi de la grossesse, échographie

quel type de maternité ? en fonction du handicap

Le mode anesthésie,

Le type d'accouchement

La péridurale

Pré-  
conceptionnel :  
11 heures30 13  
heures  
Obstetricien +  
IDE

# Grossesse et post partum

Après-midi 13h30 – 16h30

**Post-partum** : équipe de la maternité + neurologue – 2h

## ***Sage-femme : 1h***

Prise en charge hospitalière identique à celle de toutes les jeunes accouchées

Fatigue et post partum ( SEP+ bébé)

Allaitement possible mais dans la limite de ses capacités ; attention à la sur fatigue / ne protège pas d'une seconde grossesse

troubles vésico-sphinctériens: incontinence possible pendant la grossesse / rééducation vivement conseillée

Contraception: prescription dès la sortie ; à débiter à la reprise des rapports

Aide à la parentalité pour les personnes handicapées (SAPPH) \*

*\*Prise en charge de la mère ou du père dans leur handicap pour gérer le bébé*

*La demande s'effectue dès le début de la grossesse*

*Equipe pluri disciplinaire : sage femme ; psychologue; assistante sociale ; infirmière*

# Grossesse et post partum



Après-midi 13h30 – 16h30

**Post-partum** : équipe de la maternité + neurologue – 2h

*neurologue 1h*

Risque de poussée du PP

Quand reprendre le traitement de fond ?

Quel suivi pour l'enfant ?

Et... Une 2ème grossesse

# Conclusion /Évaluation /Suivi

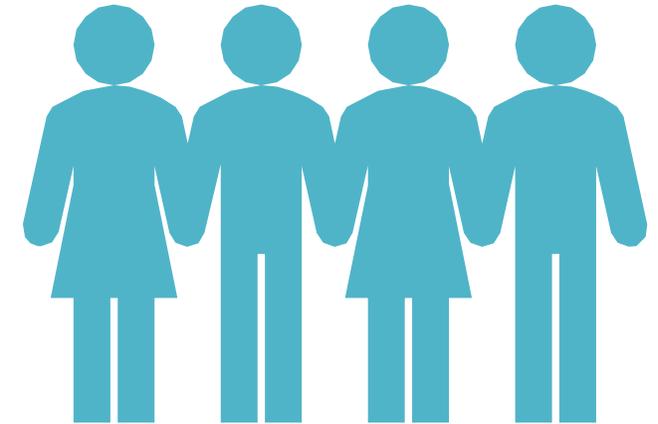


# Modalités d'information du médecin traitant

Envoi par voie postale d'une lettre type qui signale la participation de la patiente à la journée d'ETP "SEP et grossesse" avec les thèmes abordés et avec les coordonnées du service.

# Un site web ETP SEP

- ❖ Qui répertorie 13 programmes d'ETP dédiés à la SEP en IDF
- ❖ <http://www.etpsep.fr/>
- ❖ SEP'ACTIF (Réseau SEP IDF Ouest)
- ❖ MOTIV SEP et SEP et grossesse (La Pitié-Salpêtrière)
- ❖ FONDASEP (La Fondation Rothschild)
- ❖ SEPTIME (Clinique de Champigny)
- ❖ SEP BY STEP (Hôpital Sud Francilien)
- ❖ SEPOSSIBLE (Hôpital Bichat)
- ❖ 3 programmes neurologique et rééducation (Hôpital de Gonesse)
- ❖ Auto-rééducation (Clinique de Bazincourt)
- ❖ Auto-sondage, et irrigation trans-anale (Garches)



# Vous trouverez dans ce site



- ❖ Une page « **Accueil** » : avec une cartographie des centres qui proposent des programmes d'ETP dédiés à la SEP
- ❖ Une page « **Programmes** »
- ❖ Une page « **Centres** » avec une présentation des différentes structures
- ❖ Une page « **Equipe** », sur laquelle sont présentées les intervenants qui proposent l'ETP
- ❖ Une page « **Actualités** », pour diffuser des événements, des actualités
- ❖ Une page « **Contact** »



# Des questions...?