

ETP en Rhumatologie : l'école Grenobloise

VENDREDI 2 DECEMBRE 2011

Dr. Laurent GRANGE MD PhD * & &*****

*Clinique universitaire de Rhumatologie, Pôle Locomotion Rééducation et Physiologie

**GREPI-FRE-3405 AGIM UJF- CNRS

*** Président de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale

Trésorier de la section ETP  de la SFR

Jean yves Bouchet, kinésithérapeute

Benoît Allenet, Pharmacien,

Philippe Gaudin, Rhumatologue,

Robert Juvin, Rhumatologue,

Et l'équipe de la plateforme ambulatoire sud de Rhumatologie du CHU de Grenoble

Rhumatologie CHU, Grenoble

www.rhumatologie-grenoble.com

Conflits d'intérêts

docteur Laurent Grange

- Soutien par des subventions de recherche :
Genévrier, Labrha
- Participations à des conseils scientifiques / ETP :
MSD,
- Participation à des études de phases II et III :
Roche-Chugai, Roche, Amgen, pfizer, MSD, Abbott, BMS
- Conférences et formations :
Genévrier, Schering plough, Abbott, Pfizer, Roche Chugai,
Roche, BMS, lilly, MSD, Expanscience, Pierre Fabre
- Pas de liens permanents ou d'intérêts financiers

Les rhumatismes inflammatoires chroniques

Polyarthrite Rhumatoïde



250 à 400 000 personnes

Rhumatisme psoriasique



Complicue 10 à 20 % des psoriasis



1% de la population française

Spondylarthrite ankylosante



300 000 personnes

Tableau 1 - L'ETP et les recommandations professionnelles en rhumatologie.

Recommandations de prise en charge mentionnant explicitement l'ETP

- Polyarthrite débutante (EULAR 2007)
- Polyarthrite rhumatoïde (HAS 2007)
- Arthrose du genou et de la hanche (OARSI 2008)
- Arthrose digitale (EULAR 2007)
- Goutte (EULAR 2006)

Recommandations mentionnant des éléments d'ETP

- Prévention du risque cardiovasculaire des RIC (EULAR 2009)
- Fibromyalgie (EULAR 2008)
- Lombalgies (COST B3 2006)
- Ostéoporose (*Eur Guidance* 2008)

UN PEU D'HISTOIRE :

Vers une prise en charge pluridisciplinaire des RIC

En 1991, le professeur PHELIP met en place un accompagnement global du patient avec « l'Ecole de la Polyarthrite Rhumatoïde »

Cette école se déroule à l'époque sur 3 jours tous les 2 mois et rassemble 5 patients.

2006 mise en place du programme moderne d'ETP



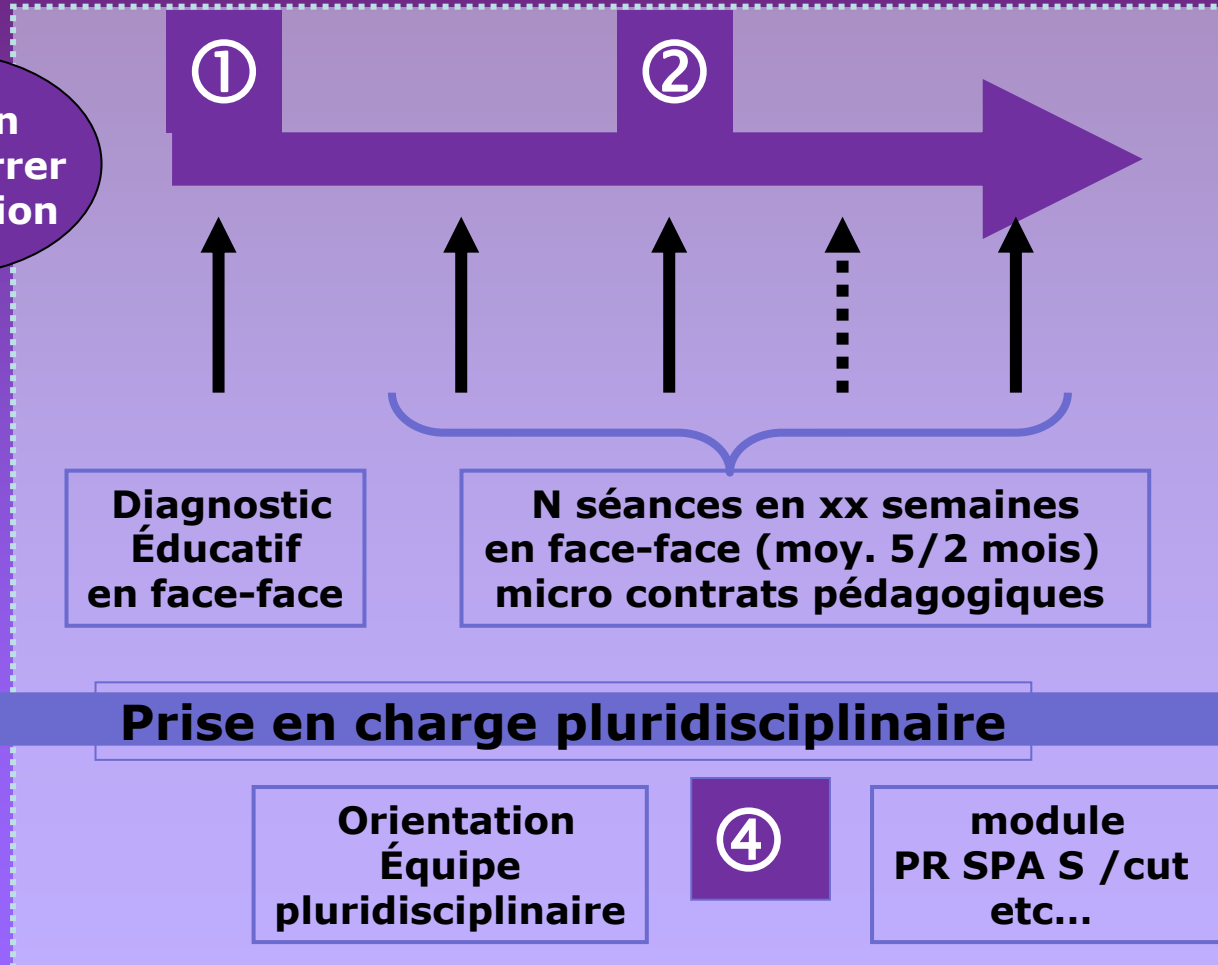


Programme d'éducation de la plateforme d'ETP de Rhumatologie du CHU de Grenoble

Traitement(s) de fond

① ② ③ ④ = éducateurs

Décision de démarrer l'éducation



Diagnostic Éducatif en face-face

N séances en xx semaines en face-face (moy. 5/2 mois) micro contrats pédagogiques

Soutien ASSOCIATION PATIENT

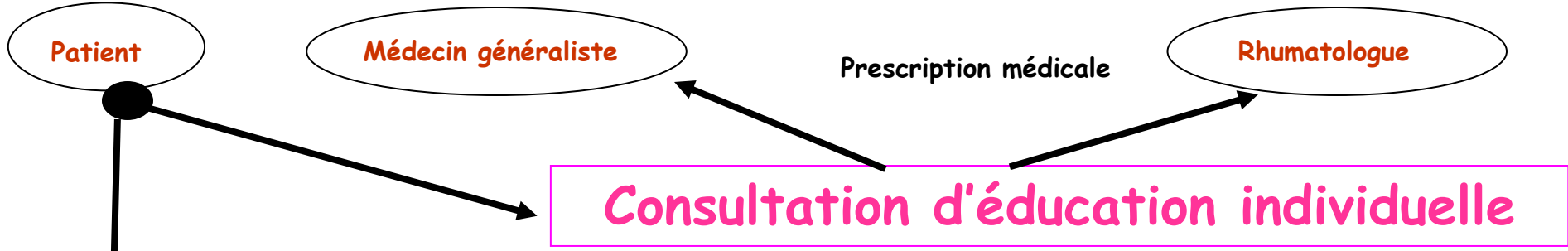
Prise en charge pluridisciplinaire

Orientation Équipe pluridisciplinaire

module PR SPA S /cut etc...

③

④



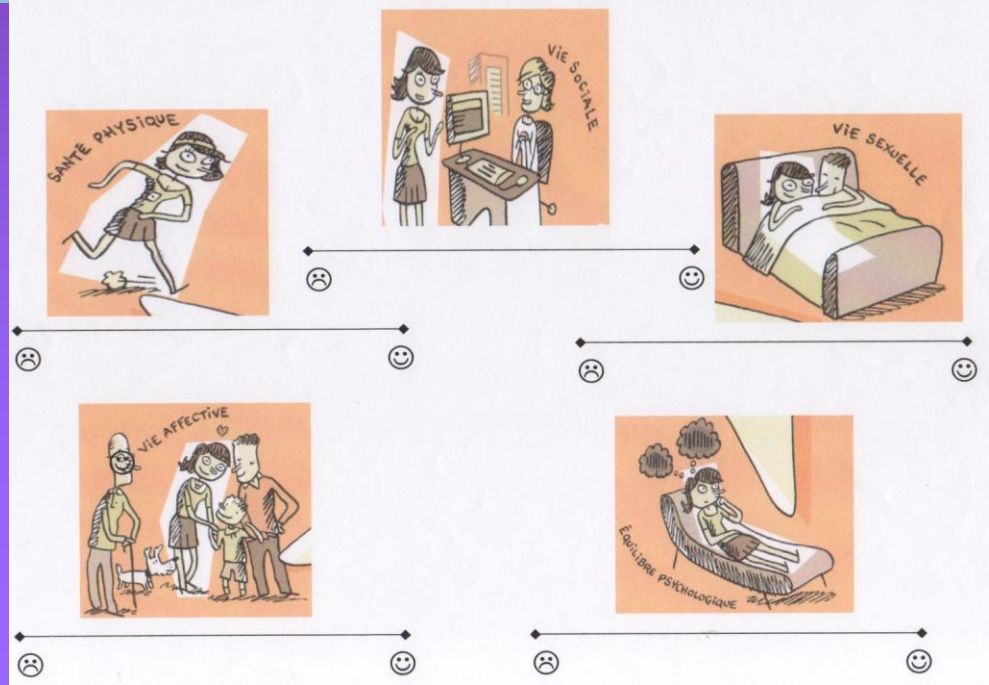
Le programme d'éducation de la clinique universitaire de Rhumatologie du CHU de Grenoble



Consultation d'éducation individuelle

- **Objectif** : mise en œuvre d'une démarche individualisée
- **Filière** : RIC
- **Lieu** : plateforme ambulatoire ou cs externe
- **Quand** : durant l'hospitalisation après la perfusion de biothérapie ou RDV en externe
- **Par qui** : un éducateur ayant suivi la même formation :
Kinésithérapeute (3), *Ergothérapeute* (2), Infirmière (2),
Aide soignante (1) Pharmacien (1), *Médecin* (1) *cadre kiné* (1),
- **Processus** : consultation développée selon un modèle prédéfini étayé par un diagnostic éducatif itératif (négociation d'objectifs sur base de problèmes identifiés modifiables, bilan à chaque nouvelle séance).





Diagnostic éducatif

- Un diagnostic éducatif est fait à la visite initiale
- Une fiche de synthèse est alors insérée au dossier éducatif.
- La fiche de liaison est transmise au dossier médical.
- L'étoile de santé est aussi complétée et jointe au dossier éducatif.
- Puis aux entretiens suivants : élaboration d'une fiche de suivi.
- Validation à chaque séance
- Réunion de synthèse du bilan partagé en équipe pluridisciplinaire

Comment ?

- L'agenda est fixe à la semaine pour la présence des éducateurs, de 10h à 13h du lundi au vendredi.
- Un éducateur responsable par jour (10 éducateurs, kiné, ergo, AS, inf. , pharmacien clinique, médecins)
- Un éducateur voit en moyenne 2 personnes par jour.
- Chaque patient peut être vu 4 ou 5 fois.
- La première consultation d'ETP fait partie intégrante des soins en HDJ
- Ensuite le patient est libre de poursuivre ou non.

les outils :

- Le port folio « Apprivoiser »
- les cartes de situations
- EDUBIO



Comment suivre l'évolution de la polyarthrite rhumatoïde (PR)



Questions

- Quels examens avez-vous déjà eus pour votre maladie ?
- Quels sont ceux que vous redoutez ?

Savez-vous que...

■ Le suivi de la PR se fait sur différents éléments. Certains éléments cliniques et biologiques permettent d'établir des indices d'activités (DAS 28)

Éléments cliniques

■ On observe le nombre d'articulations douloureuses et gonflées.

Éléments radiologiques

- Les examens d'imagerie (radiographies, échographies, IRM) sont essentiels pour le diagnostic précoce et le suivi de la PR. La radiographie est souvent normale au début.
- Les premières lésions se cherchent au niveau des mains et des pieds.
- L'absence d'évolution sur les examens d'imagerie montre l'efficacité du traitement de fond.

Éléments sanguins

- Pour mesurer :
 - la numération sanguine (globules blancs, globules rouges, plaquettes)
 - l'inflammation : VS et CRP
 - la fonction hépatique (ASAT, ALAT)
 - la fonction rénale (créatinine).
- Les facteurs rhumatoïdes et les anticorps anti CCP sont mesurés lors du bilan initial. D'autres examens peuvent être demandés selon le traitement envisagé et pour dépister l'apparition d'effets indésirables.
- La présentation des résultats d'analyse et les méthodes de dosage peuvent changer d'un laboratoire à un autre. Il vaut mieux faire ses analyses dans le même laboratoire.

Moi aujourd'hui

- Je ne comprends pas pourquoi je dois faire tant de radiographies et d'exams sanguins
- Je suis inquiet(e) chaque fois que je dois passer des examens, j'ai peur de voir l'évolution de la maladie
- Je connais les signes que mon médecin cherche sur les radiographies
- Je garde des copies de tous mes examens de sang et rapports de radiologie

Les pistes que je peux explorer

- Je cherche à comprendre mes résultats en demandant des explications à mes soignants (4.13) ou auprès d'associations de patients (3.3)
- Je recherche des informations sur les examens que je fais (2.2)
- J'organise mon propre dossier d'archives en demandant une copie des résultats d'analyse, des comptes-rendus de consultation ou d'hospitalisation et mes radiographies (3.5)

Ma décision, c'est :

Les questions que je continue à me poser :

.....

« Mon ennemie bouge, je la surveille ! »



Demander de l'aide



Questions

- Qu'attendez-vous des autres (famille, collègues, amis) ?
- Comment demandez-vous de l'aide ?

Moi aujourd'hui

- J'ai du mal à demander de l'aide car :
 - Je ne veux pas attirer l'attention
 - Je n'en ai pas besoin
 - Je ne veux pas être considéré(e) comme « assisté(e) » ou handicapé(e)
 - Je ne sais pas à qui m'adresser
 - Je ne sais pas à partir de quand faire appel
- J'accepte de recevoir de l'aide
- Je sais demander de l'aide

Les pistes que je peux explorer

- Je cherche d'autres points d'information, d'aide et d'entraide en m'adressant à :
 - Des professionnels (4.13)
 - CLIC ou CCAS (3.4)
 - Associations de malades (3.3)
 - MDPH (3.4)
 - Assistante sociale hospitalière (3.4 : 4.13)
 - Mes proches (3.1)
- J'identifie comment aider les autres en retour

Ma décision, c'est :

Les questions que je continue à me poser :

« Se faire aider, c'est aussi s'ouvrir aux autres »

Savez-vous que...

- Lorsqu'on souffre de rhumatisme inflammatoire chronique, un large réseau de professionnels de la santé s'organise pour les soins.
- On a souvent besoin d'aide de la part des proches, au travail et dans la vie sociale.
- Il est bon de rencontrer d'autres personnes concernées par un rhumatisme inflammatoire chronique par le biais d'une association.
- Il existe des centres d'information sur les droits des personnes malades :
 - CLIC (centre local d'information et de coordination)
 - CCAS (Centre Communal d'Action Sociale)
 - Centre d'assurance maladie
 - MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).
- L'assistante sociale hospitalière peut également fournir de précieuses informations.
- C'est bien d'accepter l'aide spontanée même si elle semble inappropriée !
- Souvent les gens sont prêts à aider plus qu'on ne le pense.



Prendre un traitement de fond même quand ça va bien

Questions

- Quel est votre traitement de fond ?
- Comment agit-il contre votre maladie ?



Savez-vous que...

- L'utilisation des traitements de fond est recommandée pour :
 - ralentir et éviter les destructions articulaires
 - maintenir la mobilité du rachis
 - éviter d'avoir à prendre d'autres médicaments (AINS et corticoïdes par ex)
- Les conditions de prise et les effets indésirables varient d'un traitement à l'autre.
- Pour chaque nouveau traitement, il y a une période d'adaptation. Le traitement de fond est personnalisé et ajusté en fonction de l'évolution de la maladie et des projets de vie.
- Certains traitements de fond doivent être arrêtés (chez l'homme comme chez la femme) plusieurs semaines ou mois avant la conception d'un bébé.
- L'efficacité d'un traitement se mesure en fonction de :
 - l'amélioration des signes cliniques (douleur nocturne, raideur matinale, gonflement des articulations, fatigue, fièvre...)
 - la baisse des indicateurs de l'inflammation dans le sang (VS et CRP)
 - l'absence d'évolution sur les contrôles radiologiques.
- Les traitements de fond nécessitent une surveillance régulière.
- Le traitement de fond est prescrit tant qu'il est efficace et bien toléré.
- Les traitements de fond les plus utilisés aujourd'hui sont : le methotrexate, le leflunomide, la sulfasalazine, l'hydroxychloroquine. Plus rarement : les sels d'or, la ciclosporine, la D-penicillamine, l'azathioprine.
- Les biothérapies sont une nouvelle catégorie de traitement de fond.

Moi aujourd'hui

- Mon/mes traitement(s) de fond aujourd'hui est/sont :
- Pour moi, les bénéfices des traitements de fond sont :
- Pour moi, les inconvénients d'un traitement de fond sont :

Les pistes que je peux explorer

- Je cherche une information de qualité sur mon traitement (2.2)
- Je rencontre d'autres personnes concernées par le même type de traitement (3.3)
- J'essaie de rester motivé(e) à prendre mon traitement (4.2)
- Je vois comment m'organiser avec mon traitement auprès de mon équipe soignante (4.1)
- J'apprends à soulager certains effets indésirables (4.3)
- Je parle à mon médecin de mon projet d'enfant (1.20)

Ma décision, c'est :

Les questions que je continue à me poser :

« Traiter aujourd'hui pour préserver demain »





Prendre une biothérapie



Questions

- Que savez-vous sur les biothérapies ?
- Comment vivez-vous avec votre biothérapie ?

Savez-vous que...

- Les biothérapies sont les traitements de fond les plus récents.
- Elles agissent contre certains facteurs impliqués dans l'inflammation ou contre certaines cellules de défense immunitaire.
- Les biothérapies se présentent sous forme d'injections sous-cutanées ou de perfusions plus ou moins fréquentes. Elles sont chères et prescrites sur des ordonnances de médicaments d'exception.
- La contraception est nécessaire lors d'un traitement par biothérapie.
- Il existe plusieurs biothérapies, avec des modalités d'utilisation et des effets indésirables variables. C'est avec le rhumatologue que chacun décide de la meilleure stratégie.
- Les biothérapies baissent les défenses immunitaires. Il faut surveiller toutes les infections et la fièvre. Elles doivent être signalées, car leur évolution peut être rapide ! Par prudence, toute fièvre nécessite une interruption momentanée de la biothérapie et un avis médical.
- Il faut penser à signaler que l'on prend une biothérapie avant tout acte chirurgical ou médical invasif (infiltration, piercing, soins dentaires...).
- Une surveillance régulière avec prises de sang et examens cliniques est indispensable pour dépister d'éventuels effets indésirables.
- Certaines conditions de santé empêchent la prescription d'une biothérapie (cancer, infection chronique, grossesse, allaitement, diabète déséquilibré, insuffisance cardiaque).
- Il est bon d'avoir toujours sur soi (ex : portefeuille) une note d'information précisant que vous prenez une biothérapie.

Moi aujourd'hui

- Mon traitement par biothérapie est :
- Pour moi, les bénéfices de la biothérapie sont :
- Pour moi, les inconvénients de la biothérapie sont :

Les pistes que je peux explorer

- Je cherche une information de qualité (2.2)
- Je rencontre d'autres personnes concernées par le même type de traitement (3.3)
- J'essaie de rester motivé à prendre mon traitement (4.2)
- J'accepte de tenter l'expérience
- J'identifie les effets secondaires pour lesquels je dois réagir rapidement (4.3)
 - fièvre
 - signes infectieux
 - autres :
- Je sais qui appeler en cas d'infection ou de plaie même si je pense que ce n'est pas grave :
- Je parle à mon médecin de mon projet d'enfant (1.2.0)

Ma décision, c'est :

Les questions que je continue à me poser :

« Biothérapies : des indications précises, un progrès certain »



Améliorer ma qualité de vie (aujourd'hui et demain) en tenant compte de ma maladie

Faire face au syndrome sec



Questions

- Quelles complications ressentez-vous au niveau des yeux ?
- Quelles complications ressentez-vous au niveau de la bouche ?

Moi aujourd'hui

- Je ne connais aucun de ces symptômes
- Je ressens de temps en temps une certaine gêne au niveau des yeux
- Je fais des contrôles réguliers auprès d'un ophtalmologue
- J'ai déjà eu les complications suivantes :

Les pistes que je peux explorer

- J'ai toujours un flacon de larmes artificielles sur moi
- Je prends rendez-vous chez l'ophtalmologue pour un contrôle en cas de gêne
- Je mets des lunettes de soleil
- Je m'hydrate suffisamment (ex. : chaque jour, j'applique une crème hydratante sur ma peau, etc.)
- J'installe un humidificateur chez moi
- Je vais chez le dentiste pour avoir une bonne hygiène buccale
- Je prends conseil auprès de mon gynécologue

Ma décision, c'est :

Les questions que je continue à me poser :

« Lutter contre le syndrome sec, c'est préserver ses yeux, sa dentition et sa vie intime »

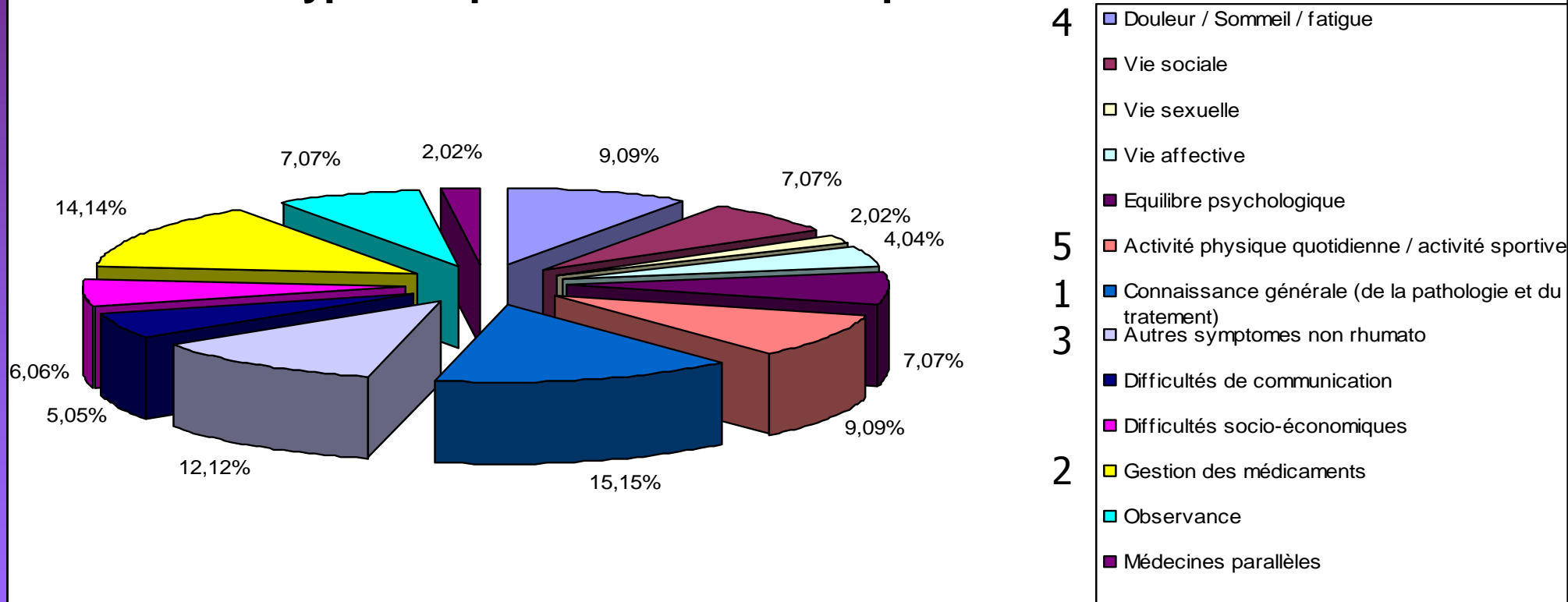
Savez-vous que...

- On appelle syndrome sec l'association d'une sécheresse des muqueuses (œil, bouche, vagin) et de la peau.
- Le syndrome sec peut également toucher les bronches (à l'origine d'infections), le nez et le pharynx.
- Le syndrome sec peut survenir en association avec la polyarthrite rhumatoïde.
- Les signes au niveau des yeux sont :
 - des picotements
 - la sensation de sable ou d'un voile devant les yeux
 - l'absence ou l'insuffisance de larmes
- Le syndrome sec peut aussi se compliquer par des conjonctivites ou des kératites (inflammation de la cornée).
- Les signes au niveau de la bouche sont :
 - l'impression d'avoir la bouche sèche
 - une gêne lors de la mastication ou de la déglutition
 - une sensation de soif durant la nuit et des brûlures
 - apparition de problèmes dentaires (dents qui se déchaussent par exemple).
- Les traitements sont essentiellement locaux : larmes artificielles, bain de bouche, crèmes hydratantes, lubrifiants.



Types de problèmes identifiés par l'intervenant (V1)

Types de problèmes identifiés par l'intervenant e V1



Type de micro-contrats à V1 type « prise de rendez-vous »++.

Objectifs négociés (exclusifs)*

N= 33

Vie sociale

Prise de rendez-vous Kiné / ergo

Prise de rendez-vous info médicaments

Prise de rendez-vous avec le médecin

Prise de rendez-vous chez un autre médecin non rhumato

Contact avec un chirurgien

Prise de rendez-vous avec diététicienne

Prise de rendez-vous avec un podologue

Prise de rendez-vous école de la PR

Reprise d'activité sportive / sport

Sollicitation conjoint

Contact avec Association de patient

Consultation psy

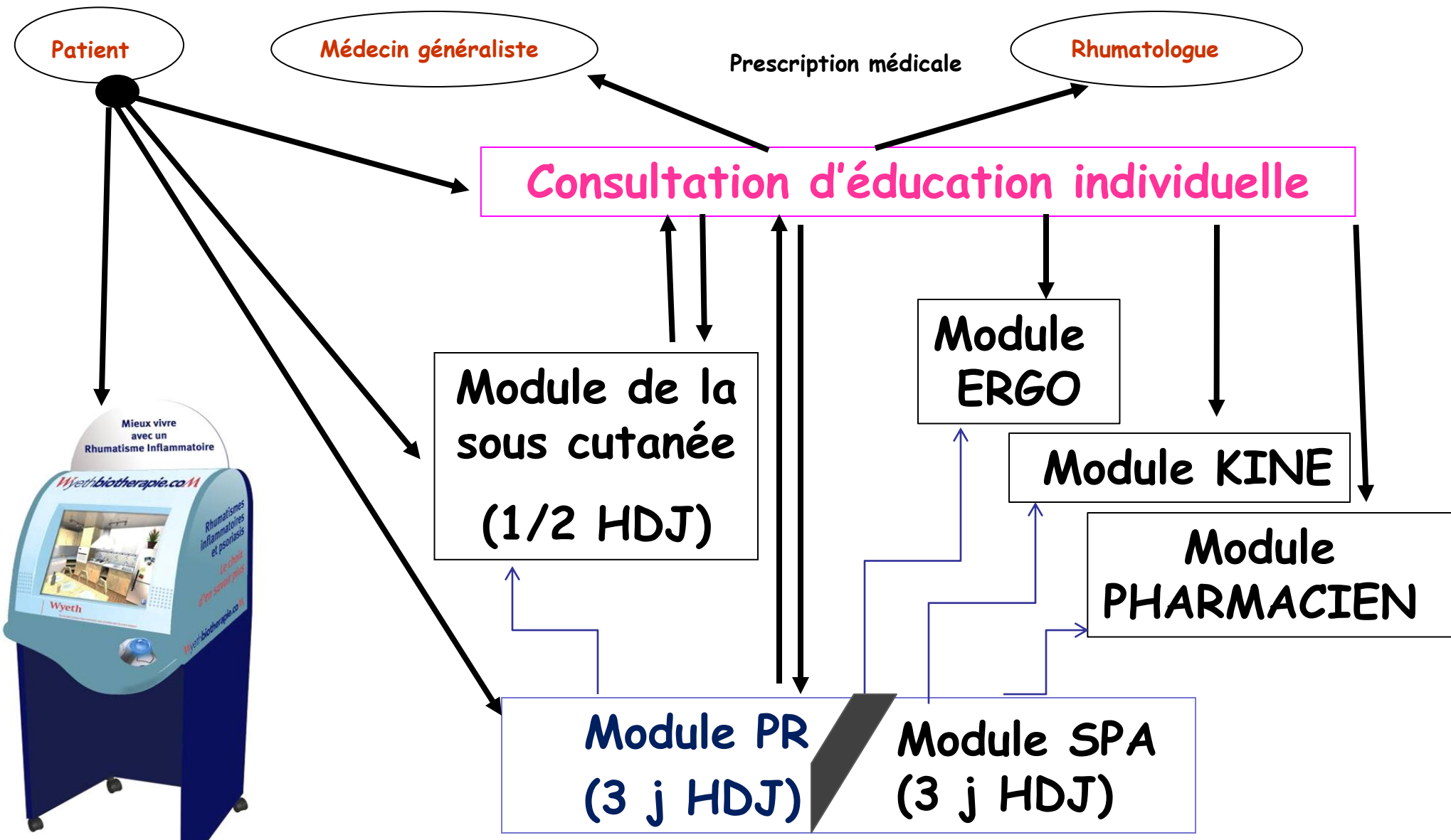
Observance

Organisation HdJ

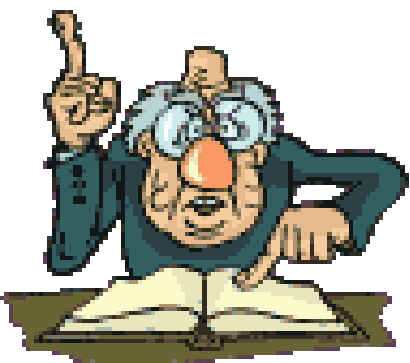
Contact travail

Contact aide sociale

Alimentation / prise de poids



Le programme d'éducation de la clinique universitaire de Rhumatologie du CHU de Grenoble



Module Spondylarthrite



Module Spondylarthritis

MODULE SA

JOUR 1 LUNDI		JOUR 2 MARDI		JOUR 3 MERCREDI	
8h45 Accueil 9h Bilan partagé initial 10h pause 10h30 Atelier connaissance de la maladie 11h30 Ergothérapie (Position allongée et assise)	Coordonnateur Rééducateurs Rhumatologue Ergothérapeute	9h Atelier Alimentation 10h Pause 10h 30 Gestion des activités de la vie quotidienne	Diététicienne Ergo	9h Port de charges au quotidien 10h45 Pause 11h15 Balnéo	Ergo Kiné
12h30 Repas		Repas		Repas	
13h30 Gestuelle 14h30 Entretien articulaire 1 16h Atelier Médicament	Kiné Kiné Pharmacien	13h30 Entretien art. quotidien 2 15h Relaxation 16h Maladie et législation du travail	Kiné Kiné Médecin du travail	13h30 Activité physique 14h30 Evaluation individuelle 16 Synthèse collective	Kiné Rééducateurs Coordonnateur + Rééducateurs + Médecin

Coordonnateur : même personne pour toute la session

Thème de la séquence éducative

--

LIEU :

DUREE :

OBJECTIFS GENERAUX

.

OBJECTIFS SPECIFIQUES

.

OUTIL N°1

--

OUTIL N°2

--

OUTIL N°3

--

DEROULEMENT DE LA SEANCE

--

MESSAGE CLE

--

DOCUMENT REMIS

--

EVALUATION

--

Recherch

éducative

1. Fich

e par

2. « fil

Analyse qualitative de l'efficacité du programme multicentrique d'éducation thérapeutique "Apprivoiser" pour les patients atteints de rhumatismes inflammatoires : enquête auprès de 111 patients.

L Grange MD PhD (1):

S Pouplin (2); C Beauvais (3); G Chalès (4); E Houvenagel (5); B Pallot Prades (6); P Hilliquin (7); E Pitrou Duterme (8); F Nock (9); D R Bertholon (10)

(1) Rhumatologie, CHU A. Michallon, hôpital sud, Grenoble, France; (2) Rhumatologie, CHU - Hôpitaux de Rouen, Rouen, France; (3) Rhumatologie, C.H.U Saint-Antoine, Paris, France; (4) Service de Rhumatologie, C.H.U. hôpital Sud, Rennes, France; (5) Rhumatologie, Hôpital Saint Philibert, Lomme, France; (6) Rhumatologie, C.H.U. Bellevue, Saint-Étienne, France; (7) Rhumatologie, C.H. Sud Francilien, Corbeil-Essonnes, France; (8) Médecine Interne, C.H. d'Angoulême, Saint-Michel, France; (9) Liberal, Consultant Action de Santé, Paris, France; (10) Département Santé Publique, Schering Plough, Levallois-Perret, France.



Avec le soutien
de la section d'éducation
de la Société Française de Rhumatologie
et des laboratoires Schering Plough



Patients et Méthode :

But du travail : analyser l'impact du programme en terme d'efficacité et de satisfaction à l'aide d'auto-questionnaires.

Entre décembre 2007 et mars 2008:

118 auto-questionnaires ont été collectés auprès de patients ayant bénéficiée d'au moins 1 séance d'ETP dans 8 centres hospitaliers.

111 questionnaires ont été analysés :

- profil des patients
- satisfaction
- impact ressenti
- utilité perçue sur les domaines de la santé
- problématiques abordées
- connaissances
- modifications de comportements

Résultats:

Le programme de cs individuelle semble :

Moi et ma maladie : 60 citations

- Comportements, pratiques 38 citations
 - Avoir une activité physique adaptée, se reposer, se limiter 14
 - Adapter son alimentation, son hygiène de vie 11
 - Utiliser un matériel adapté, gestes de prévention / articulations 8
 - Suivre les conseils reçus en séance (sans précision) 5
- Attitudes 22 citations
 - Accepter sa maladie, ne pas en avoir honte 8
 - Ecouter son corps, accepter ses limites 6
 - Se projeter dans l'avenir, ne pas tout centrer sur la maladie, prendre du plaisir 4
 - Eviter le stress 2
 - Faire preuve de plus de volonté 2

Moi et les traitements : 18 citations

- Comportements, pratiques 10 citations
 - Adaptation des traitements (posologie, moment des prises...) 6
 - Auto-injection 3
 - Utilisation de désinfectant 1
- Attitudes 8 citations
 - Accepter les traitements² 3
 - Décider d'être observant 3
 - Accorder plus d'attention aux symptômes 2

Recours aux soins : 7 citations

- Comportements, pratiques 3 citations
 - Consulter une diététicienne 2
 - Avoir recours aux médecines apaisantes 1
- Attitudes 4 citations
 - Ne pas hésiter à consulter son médecin généraliste 4

être apprécié des patients et dans 2/3 des cas

le type de problématiques abordées dépassent les connaissances cognitives pour aborder: des compétences de savoir-faire et savoir-être.

Moi et les autres : 19 citations

- Comportements, pratiques 9 citations
 - Parler de la maladie avec sa famille 4
 - Adapter son rythme professionnel 3
 - Prendre les contacts proposés par l'éducatrice 1
 - Adapter ses pratiques sexuelles 1
- Attitudes 10 citations
 - Aller davantage vers les autres 3
 - Oser parler, savoir dire non 3
 - Ne pas en vouloir aux autres 2
 - Penser davantage à mon couple 1
 - Sortir même quand ça va mal 1

73 % des patients déclarent avoir changé leur comportements

Perspectives

- Cibler les patients ayant le plus besoin d'ETP => en ville
 - Externaliser le modèle Grenoblois d'ETP en ville
 - Réseau R3, maison de l'éducation pluri disciplinaire ?
- Création d'un sillon alpin de l'ETP en Rhumatologie
 - Bonneville, Evian, Aix les bains, Uriage
- Poursuivre la formation appriivoiser « au cœur du dispositif » Grenoble => centre de formation nationale
- CHU = usine à concept, prototype
- Evaluation
 - Création d'outils edubio
- Financement ARS ?

« Tu me dis, j'oublie

Tu m'enseignes, je me souviens

Tu m'impliques, j'apprends »

B Franklin, (1706-1790)

Je vous remercie

ETP