

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



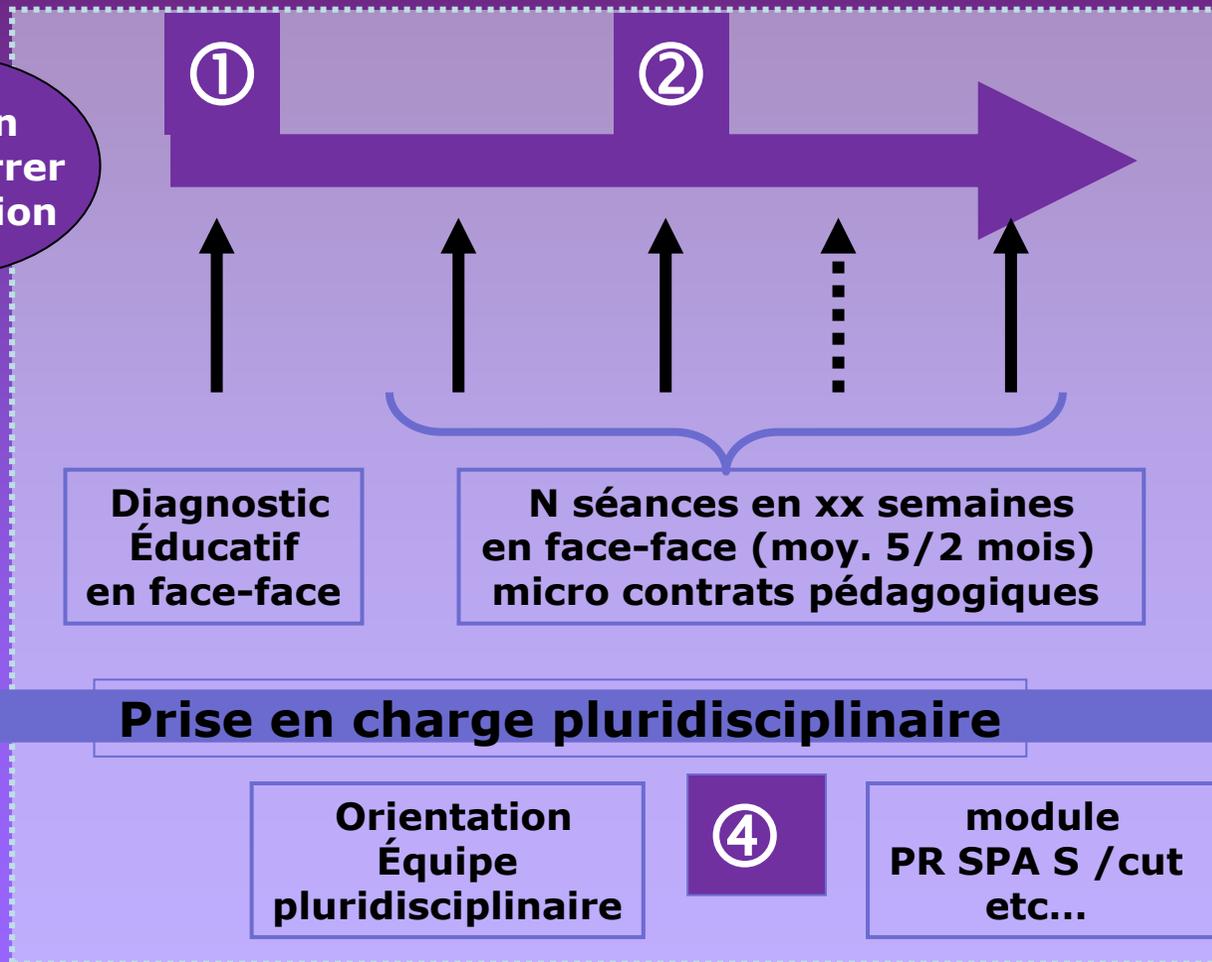


Programme d'éducation de la plateforme d'ETP de Rhumatologie du CHU de Grenoble

Traitement(s) de fond

① ② ③ ④ = éducateurs

Décision de démarrer l'éducation



Diagnostic Éducatif en face-face

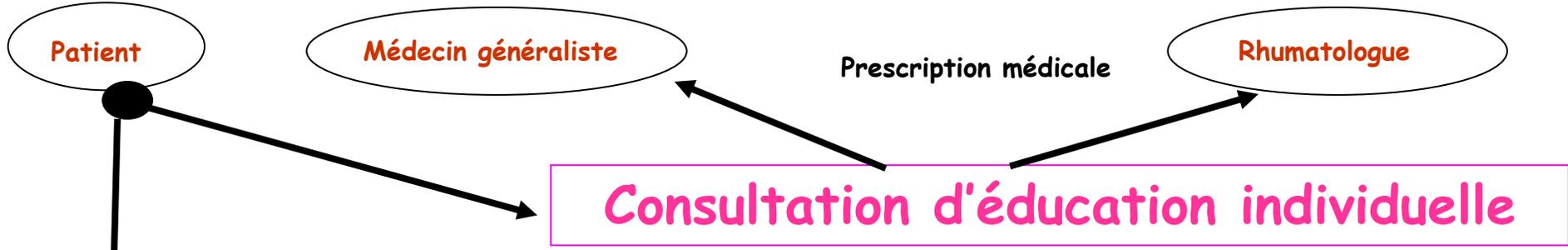
N séances en xx semaines en face-face (moy. 5/2 mois) micro contrats pédagogiques

Soutien ASSOCIATION PATIENT

Prise en charge pluridisciplinaire

Orientation Équipe pluridisciplinaire

module PR SPA S /cut etc...



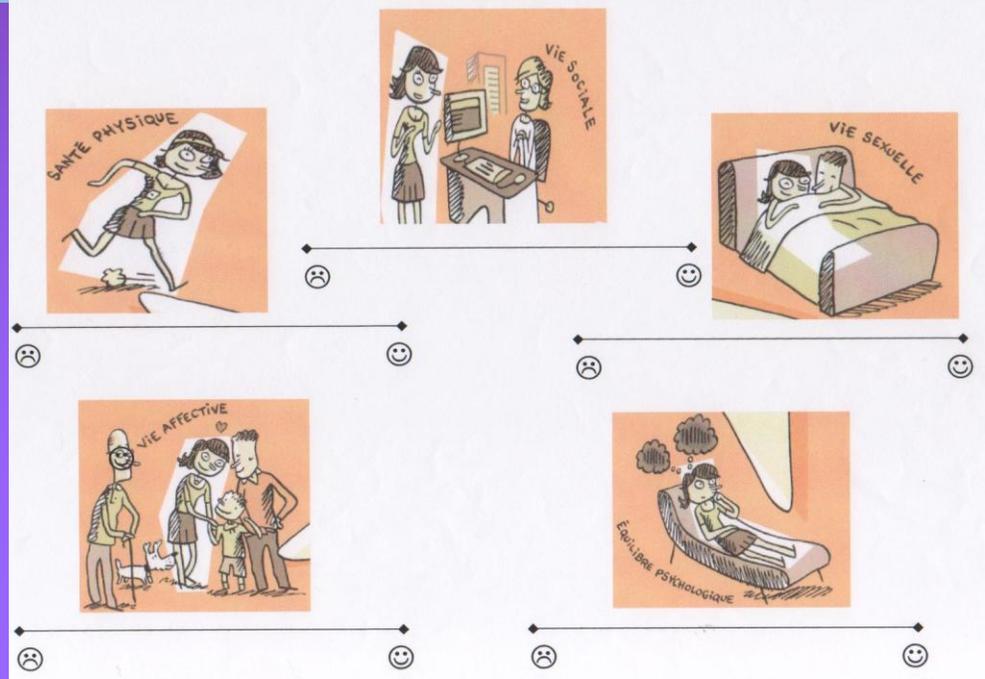
Le programme d'éducation de la clinique universitaire de Rhumatologie du CHU de Grenoble



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 toute 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 »

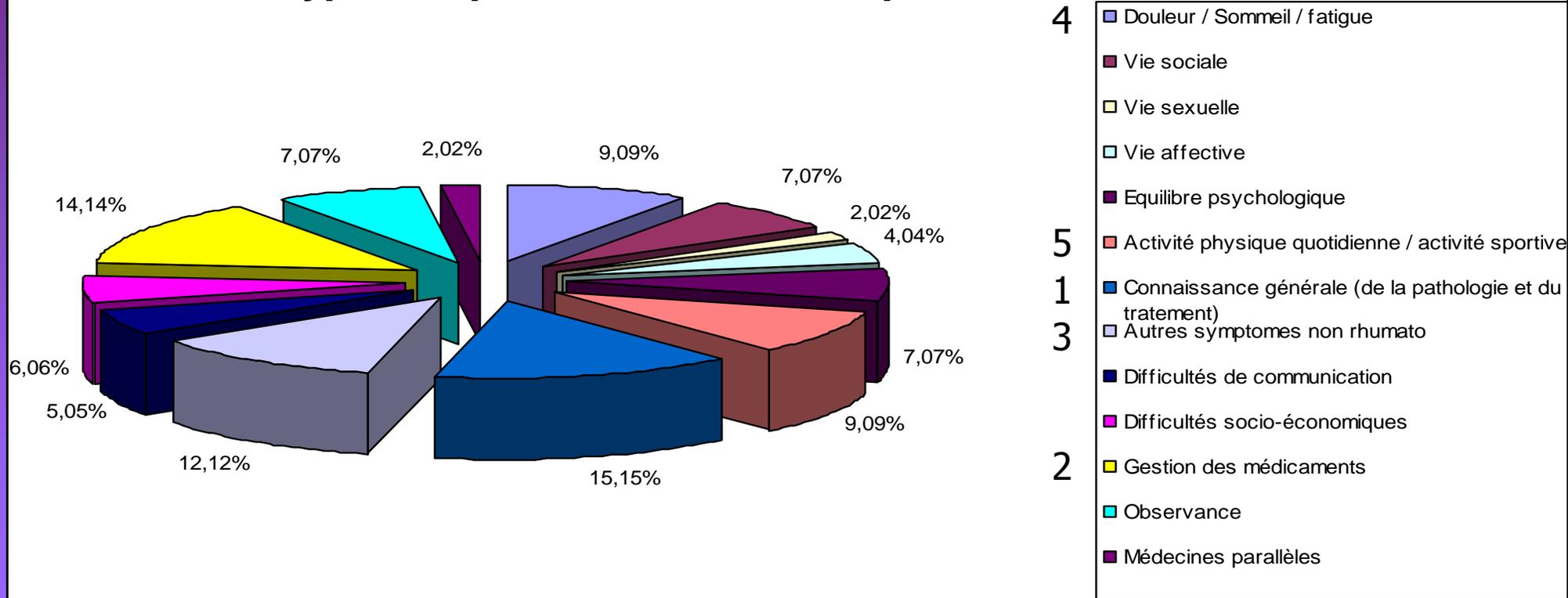
Savez-vous que...

- 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

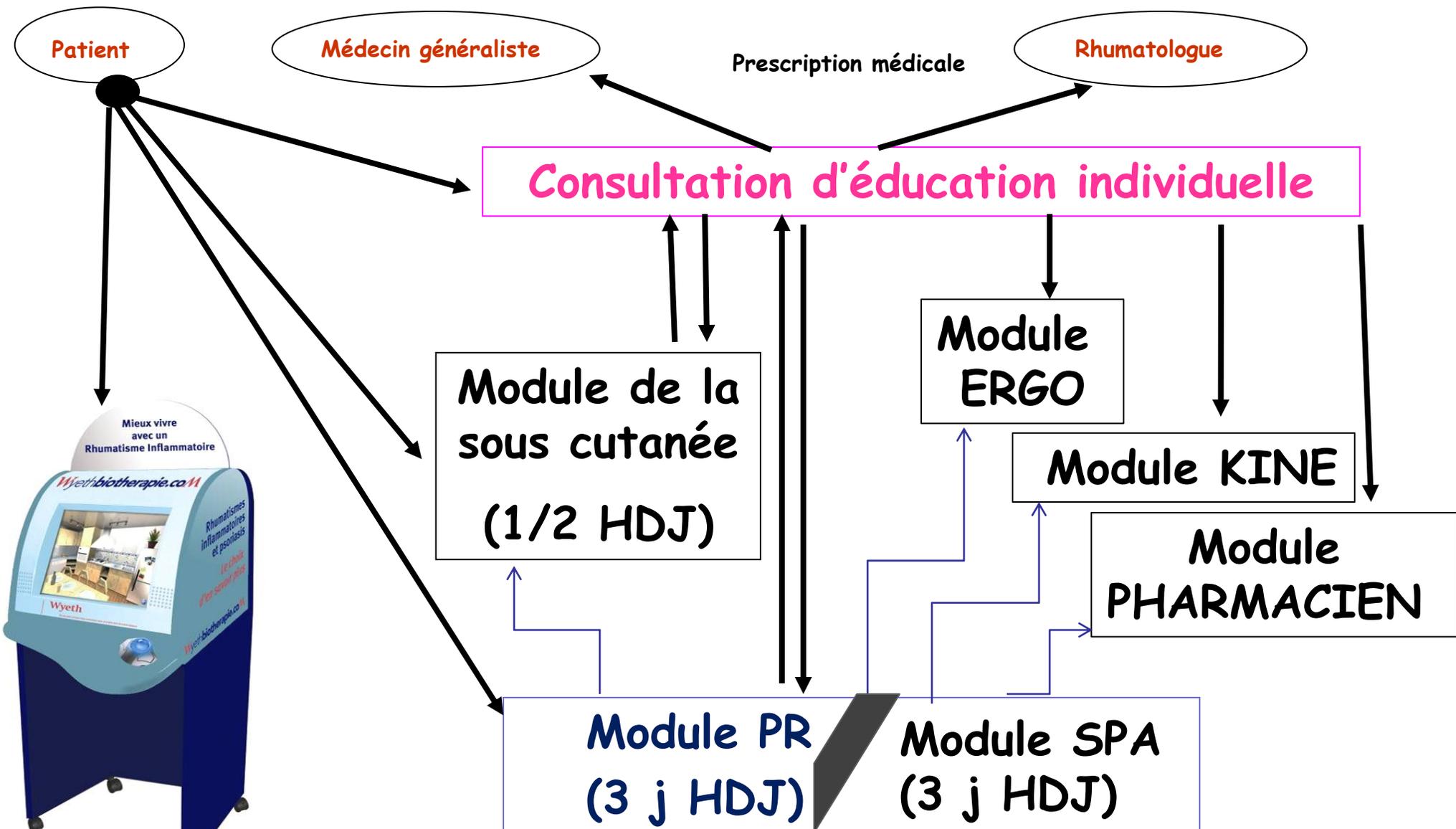
Observance

Organisation HdJ

Contact travail

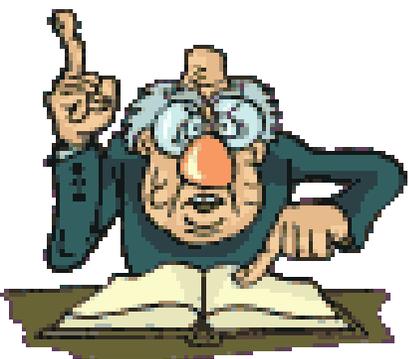
Contact aide sociale

Alimentation / prise de poids



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





Module Spondylarthrite



Module Spondylarthrite

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