



# Éducation thérapeutique et mucoviscidose : une dynamique nationale, un partenariat tripartite

Dr Sophie Ravilly

2es rencontres d'ETP en Rhône-Alpes

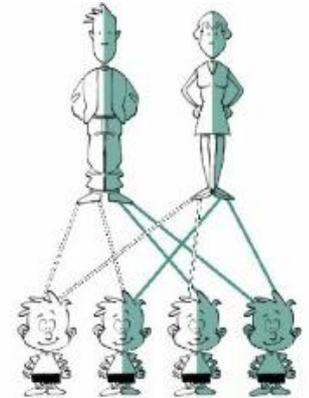
# PLAN

---

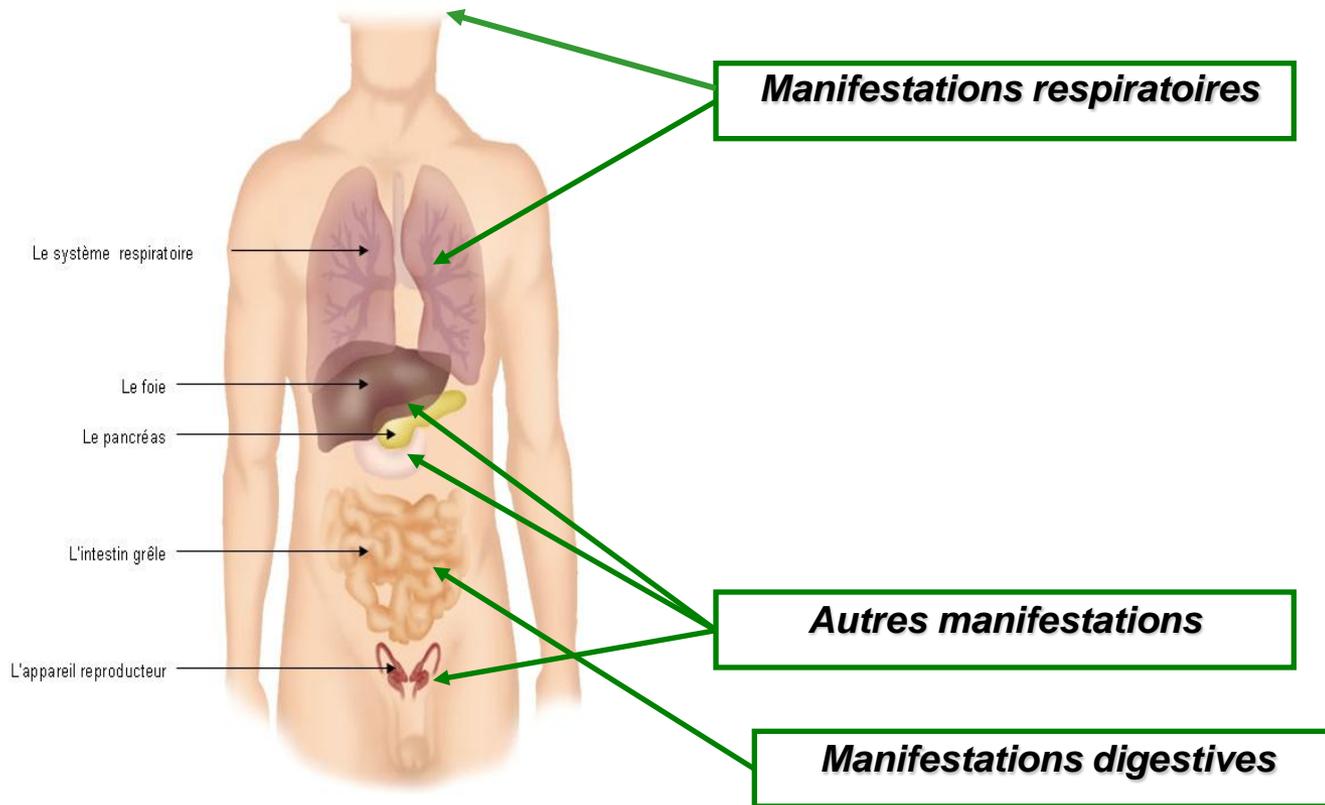
- Une maladie rare et chronique
- Une organisation des soins préexistante aux Plans maladies rares
- Une collaboration Association – Professionnels
- Le Gethem, groupe national
- Les réalisations en ETP
- Les projets en cours

# Mucoviscidose : une maladie rare et chronique

- **Génétique, Chronique,**
- **Dépistage néonatal systématique et centres spécialisés (CRCM) mis en place en 2002**
- **Importance du traitement précoce et préventif (symptomatique) dans l'attente de traitement de l'origine de la maladie (thérapie de la protéine)**



# Atteinte multiviscérale

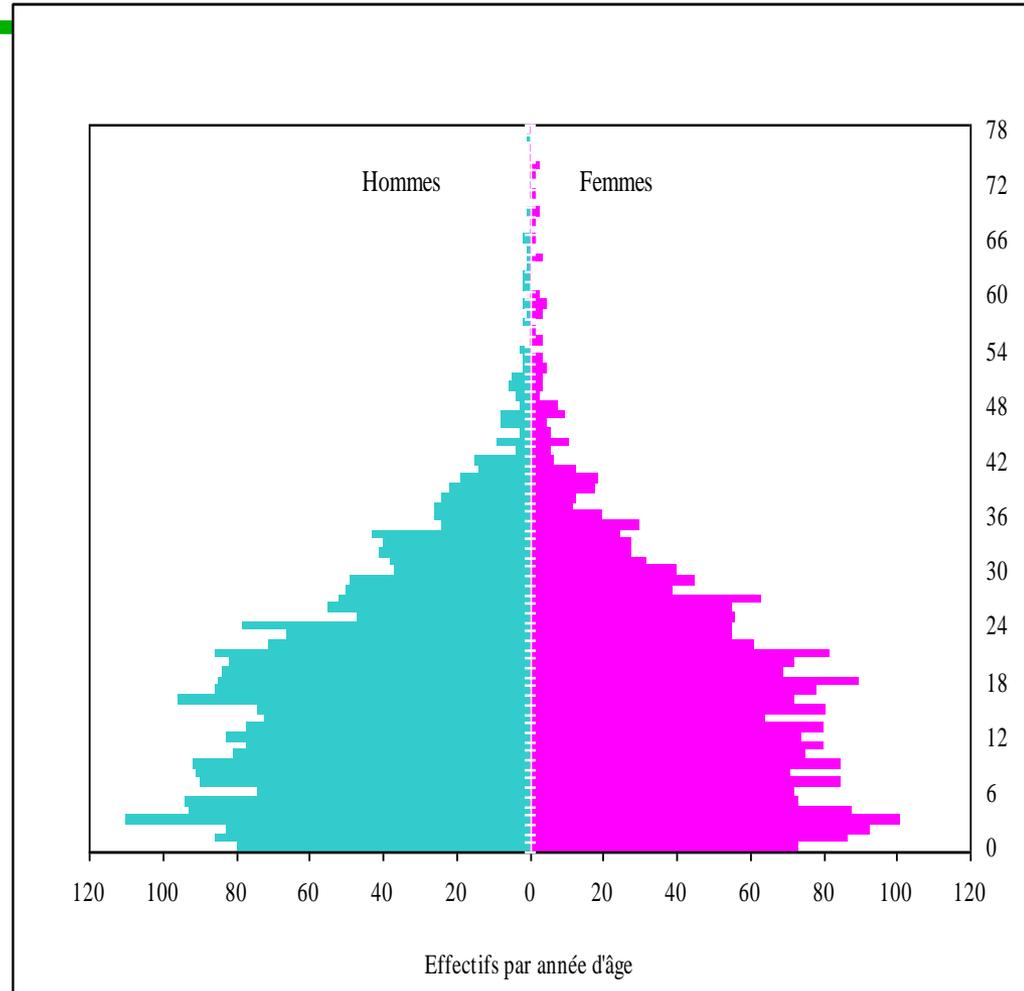


# Epidémiologie

**Registre 2010: 5792 patients**  
**47% d'adultes**  
**Age médian: 16 ans**

**Données régime général**  
**assurance maladie 2009 :**  
**5629 patients soit ~ 6400**  
**tous régimes confondus**  
**Age moyen: 20 ans**

**Environ 1 cas pour 4 300**  
**naissances**  
**150 nouveaux cas par an**



# Organisation des soins

---

- 49 CRCM nommés en 2002
- Dépistage néonatal généralisé (2002)
- Création de la Société Française de la Mucoviscidose en 2003 et 2 Centres de référence en 2006
- Évaluation 2008: victime de son succès
  - ▶ Nb de patients adultes suivis dans les CRCM x 2
  - ▶ Manque de moyens humains
- Soins coordonnés et techniques: rôle des libéraux (kinésithérapeutes, infirmières...)

# Collaboration Association - Professionnels

---

- Niveau national
- Journées de formation (thématiques, pluridisciplinaires...)
- Conseil médical commun (avec médecins, paramédicaux, patients, parents)
- Groupes de travail: dont le Gethem

# Le Gethem: groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose

- **Groupe national pluridisciplinaire : depuis 2003**
  - ▶ Médecins, infirmières, kinésithérapeutes, diététicienne, psychologues
  - ▶ Parents/patients
  - ▶ 25 membres
  - ▶ 5 réunions par an
- **Soutien universitaire**
  - ▶ Paris XIII: Laboratoire de pédagogie de la santé (JF d'Ivernois et R Gagnayre)
  - ▶ Jacqueline Iguenane, Claire Marchand



# Réalisations du Gethem

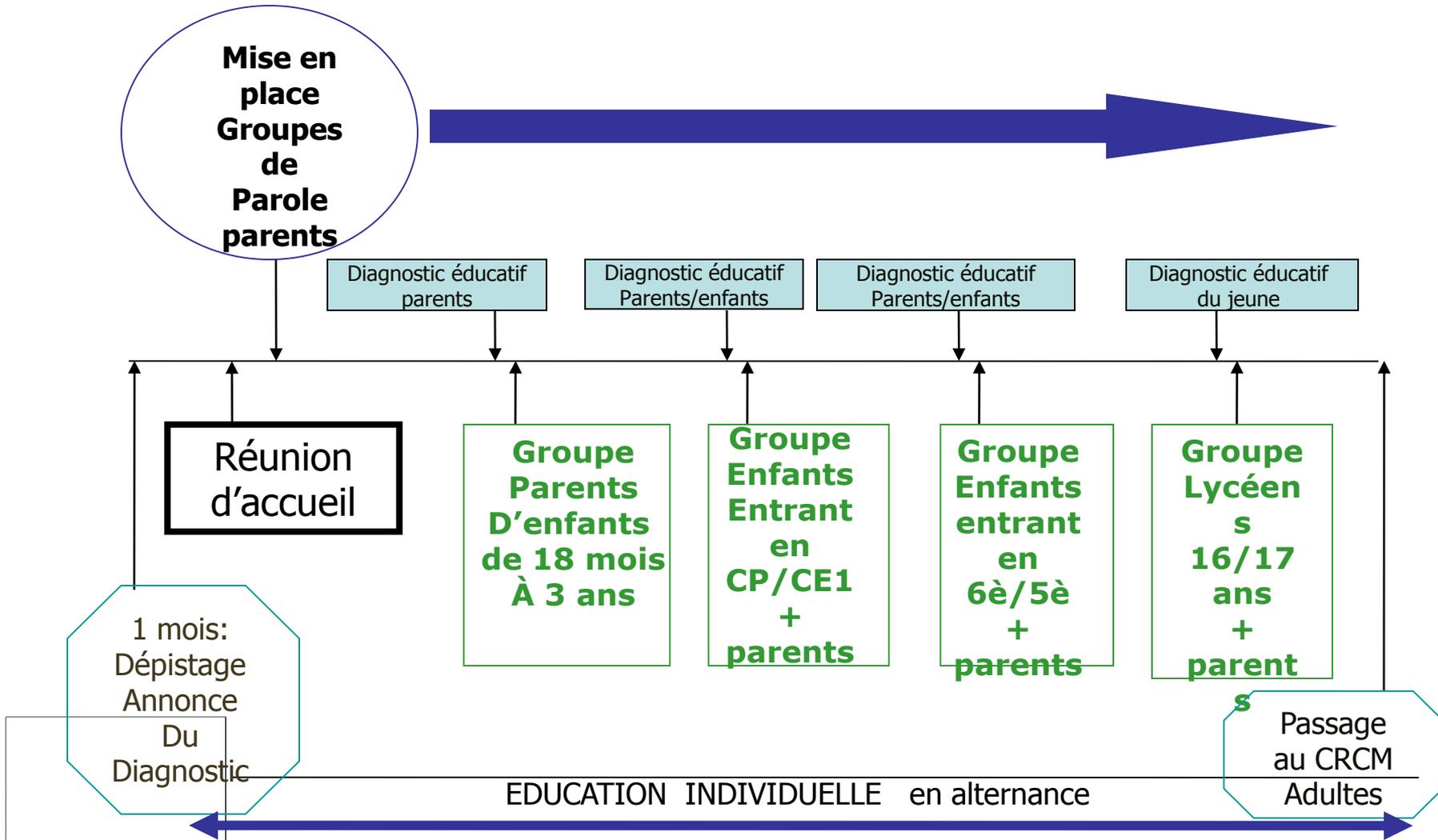
---

- **Formations (avec IPCEM): 5 jours → 7 jours**
  - ▶ 240 personnes formées en 8 ans (tous les CRCM)
- **Référentiels de compétences**
  - ▶ Respiration, nutrition, génétique
  - ▶ Décliné selon l'âge :
    - Parents d'enfants dépistés
    - Maternelles
    - CP-CE1 / CE2-CM2
    - 6<sup>e</sup> – 5<sup>e</sup> / 4<sup>e</sup> – 3<sup>e</sup>
    - Lycée et adultes

# Programme d'ETP structuré, démarrant au diagnostic et s'étalant aux différents âges de la vie



## Devenir compétent en grandissant avec la mucoviscidose



# Une plaquette d'information

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE...**  
*Qu'est-ce que c'est ?*



C'est une démarche de sensibilisation, d'information et d'apprentissage qui vous est proposée afin de mieux comprendre la mucoviscidose, agir au quotidien et résoudre des problèmes face à des situations inhabituelles.

Elle participe à l'amélioration de votre qualité de vie et renforce votre autonomie.






**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

## ET EN PRATIQUE ?

L'éducation thérapeutique s'organise en 4 étapes

- 1** Une rencontre privilégiée avec vos soignants pour mieux connaître vos besoins et vos attentes : *le diagnostic éducatif*
- 2** Un échange pour se mettre d'accord sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser : *le contrat d'éducation*
- 3** Des activités individuelles ou collectives : *les séances d'apprentissage*
- 4** Un bilan régulier pour faire le point : *l'évaluation*



La poupée Lou

Grâce à cette séance nous avons acquis une certaine autonomie.  
 Stéphane, père de Faustine (4 ans)

Des temps d'éducation personnalisés

Quelques exemples de compétences	Comment
Repérer les signes d'alerte d'exacerbation respiratoire	Explication à l'aide de documents
Réaliser correctement un aérosol	Démonstration et activités pratiques
Expliquer le mode de transmission de la maladie	Atelier génétique
Repérer les situations à risque de déshydratation	Discussion autour de cas concrets
Choisir les horaires des aérosols en fonction des séances de kiné	Planning du souffle
Repérer les aliments qui contiennent des graisses	Aliments factices, simulations, jeux, cartes



Cartes de situation

*J'ai appris plein de choses et j'étais super content de rencontrer des enfants de mon âge.*  
 Matthieu (10 ans)

*Il faut poursuivre et systématiser cette démarche qui me permettra de vivre au mieux l'évolution de ma maladie.*  
 Bernard



Photoexpression

Gen'outils

# Réalisations du Gethem

---

- **Dossier pour les demandes d'autorisation 2010-2011**
  - ▶ **Plus de 40 dossiers envoyés aux ARS;**
    - 1 refus (n'était pas passé par l'UTEP locale!)
- **Aide pour les auto-évaluations**

# Outils : Classeur + conducteurs de séances ex : « planning du souffle »

## GROUPE DE TRAVAIL FÉDÉRATION DES CRCM « EDUCATION THÉRAPEUTIQUE »

OBJECTIFS ENONCER LE MODE D'ACTION DES MEDICAMENTS EN AEROSOL  
CHOISIR LES HORAIRES DES AEROSOLS EN FONCTION DES SEANCES DE KINESITHERAPIE RESPIRATOIRE



**Public visé :** Cycle 4<sup>e</sup>/3<sup>e</sup>, Lycéens, Adultes, Parents  
Peut être utilisé chez des enfants plus jeunes pour décrire l'organisation de la journée.

**Conditions de l'éducation :** Individuel

**Nombre d'éducateurs :** 1 (2 si possible)

**Durée prévue de la séance :** 40 minutes

**Matériel à prévoir :** Planning du Souffle

### Recommandations pédagogiques générales

#### Avant de commencer

- Accueillir les patients et se présenter
- Rappeler au patient que la séance est organisée en fonction des résultats du diagnostic éducatif et du contrat élaboré avec lui
- Informer le patient quel que soit son âge du déroulement et de la durée de la séance
- Partir systématiquement des connaissances du patient

#### A la fin de la séance

- Demander au patient de résumer le contenu de la séance et de dire ce qu'il va faire chez lui
- Enfant : L'encourager à raconter à ses parents ce qu'il a fait pendant la séance

DUREE	ACTIVITE SOIGNANT	ACTIVITE PATIENT	TECHNIQUE D'APPRENTISSAGE	EVALUATION (outils & critères)
20 mn	1- Sollicite l'expérience du patient à l'aide du support "Planning du Souffle" en lui demandant de construire l'organisation d'une journée  2- Sollicite les connaissances, le raisonnement	1- Place sur le support "Planning du Souffle" sur lequel figurent les 7 jours de la semaine et les moments de repas : <ul style="list-style-type: none"> <li>• ses différentes activités de loisir,</li> <li>• puis ses activités scolaires ou professionnelles</li> <li>• ses heures de sommeil et de repas,</li> </ul>	Planning du Souffle	Critère impératif : Pulmozyme avant la kiné Antibiotiques après la kiné

# Outils d'évaluation

## « cartes de situation »



# Outils

---

- Conducteurs de séances d'ETP
- Cartes de situation
- Cas cliniques
- **Questionnaires de connaissance, « Info – intox »,**
- **Dossier éducatif**
- ...

# Réalisations du Gethem (2)

---

- Salons des outils (1<sup>er</sup> février 2011)



# Projets en cours

- Recherche
  - ▶ Évaluation des besoins éducatifs chez les patients transplantés
  - ▶ Étude de la représentation de la transplantation chez les patients, les aidants et les soignants
- Projet financé par la DGS (Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique)
  - ▶ Participation des enfants atteints de mucoviscidose, de leurs parents et des adultes à l'élaboration et l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique centrés sur les **compétences d'adaptation** des patients



# Conclusion

---

- **Clés de la réussite:**
  - ▶ Une « matière » fédératrice
  - ▶ Une organisation des soins pluridisciplinaire
  - ▶ Une maladie rare, nombre de centres limités
  - ▶ Des collaborations de longue date « Association / Centres »
  
- **Freins à la mise en place de l'ETP:**
  - ▶ Activité encore mal valorisée,
  - ▶ Problème de disponibilité des équipes, surtout les services «adultes »

# Publications



- L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose. Quelles compétences pour le patient. David *et al*  
*Revue des maladies respiratoires* 2007, 24: 57-62
- Le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. David *et al*  
*Revue des maladies respiratoires* 2008, 25: 1322-5
- ETP et mucoviscidose de l'enfant : Compétences, objectifs et conducteurs. David *et al*  
*Archives de Pédiatrie* 2008, 15: 750-2
- Patient education for children with cystic fibrosis. David *et al*,  
*The Patient Educ* 2010, 2: 133-7

Tous les outils sont disponibles sur <http://www.centre-reference-muco-nantes.fr/> rubrique ETP

## Remerciements

- Valérie David
- La Société française de la Mucoviscidose
- Jacqueline Iguenane, Claire Marchand

