



Quelle coordination avec les prestataires dans les démarches et programmes éducatifs des patients porteurs de maladies respiratoires ?

- Rappel réglementaire :HPST et décret du 4 aout 2010
- De quoi parle-t-on?
 - Démarches et programmes ..
 - Compétences a acquérir ..
- Les spécificités des maladies respiratoires :quelles attentes à l'égard des prestataires ?
- L'exemple de la BPCO ..

Atelier SEFOR Lyon 16/11/2012

FM service de Pneumologie UTEP



- [Partie législative](#)
 - [Première partie : Protection générale de la santé](#)
 - [Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé](#)
 - [Titre VI : Education thérapeutique du patient](#)

Chapitre Ier : Dispositions générales

Article L1161-1 [En savoir plus sur cet article...](#)

Créé par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84](#)

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.

Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.

Article L1161-2 [En savoir plus sur cet article...](#)

Créé par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84](#)

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé.

Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.

Article L1161-3 [En savoir plus sur cet article...](#)

Créé par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84](#)

Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.

Article L1161-4 [En savoir plus sur cet article...](#)

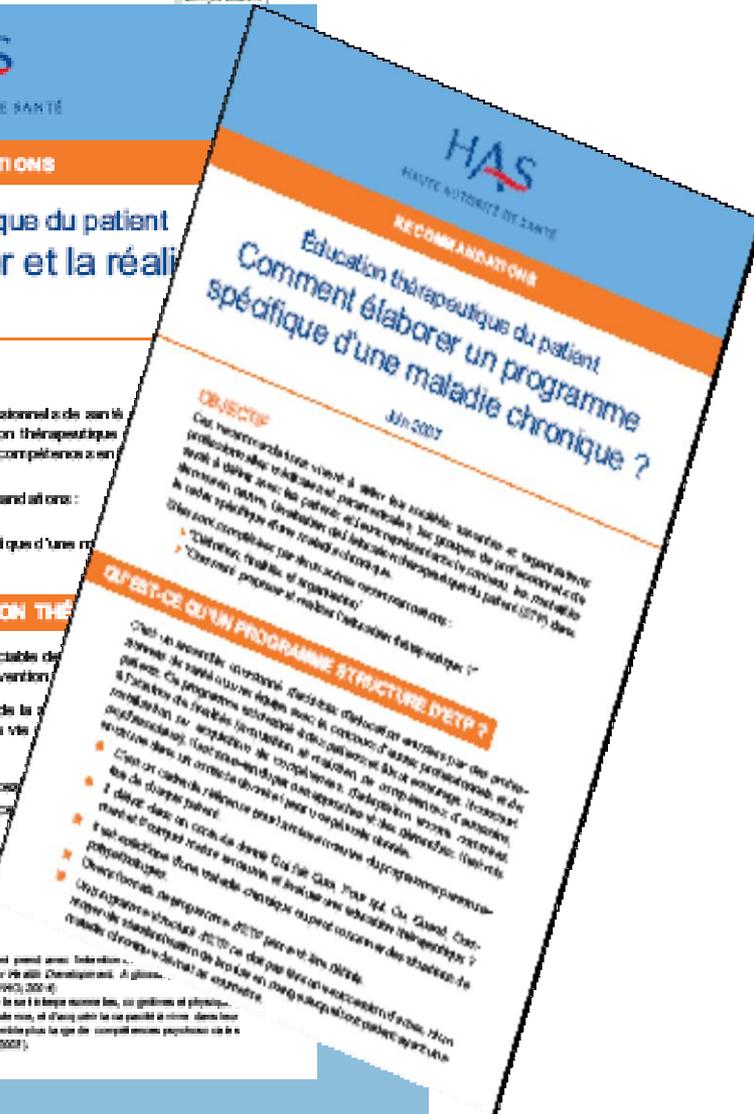
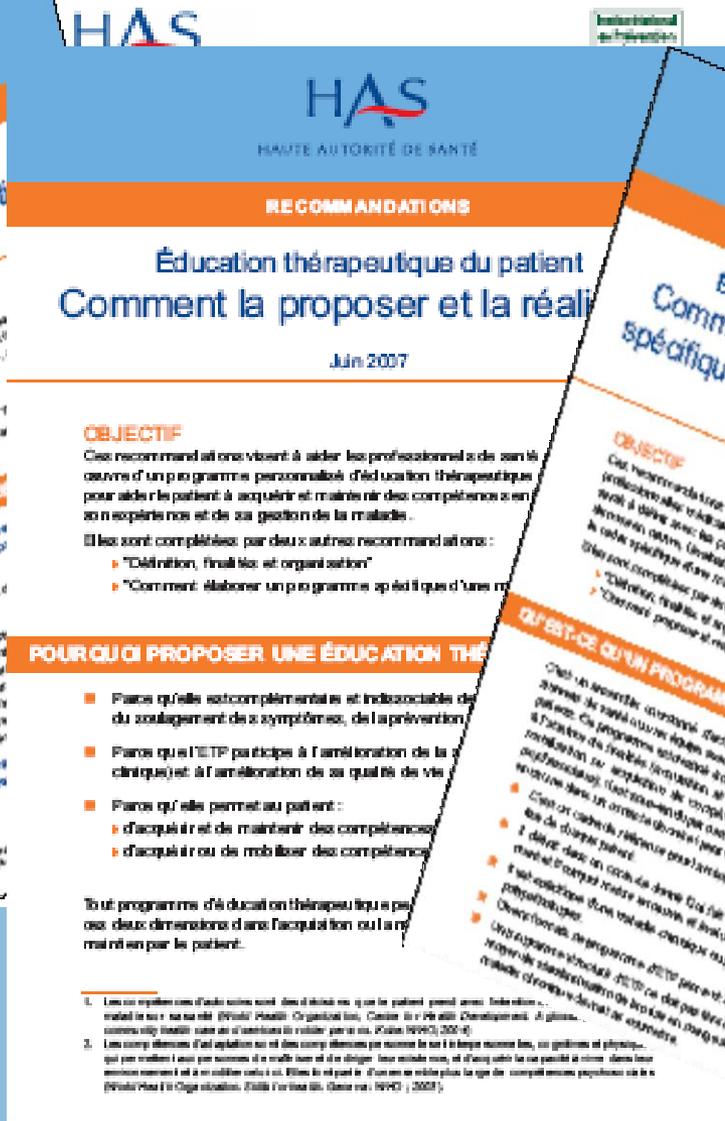
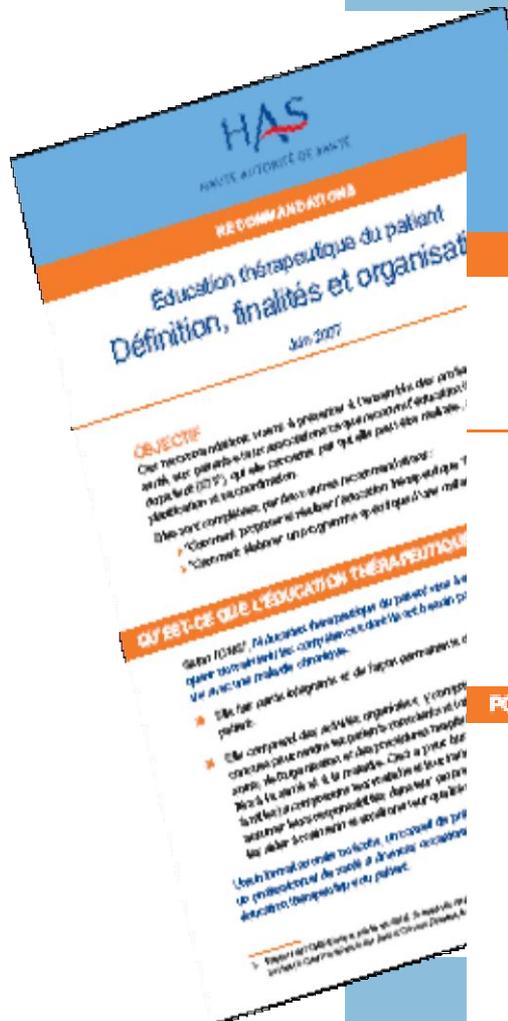
Créé par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84](#)

Les programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3 ne peuvent être ni élaborés ni mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Toutefois, ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux actions ou



Quelle coordination
avec les prestataires
dans les démarches et
programmes éducatifs
des patients porteurs de
maladies respiratoires ?

- Rappel réglementaire :HPST et décret du 4 aout 2011
- De quoi parle-t-on?
Démarches et programmes ..
Compétences a acquérir ..
- Les spécificités des maladies respiratoires :quelles attentes à l'égard des prestataires ?



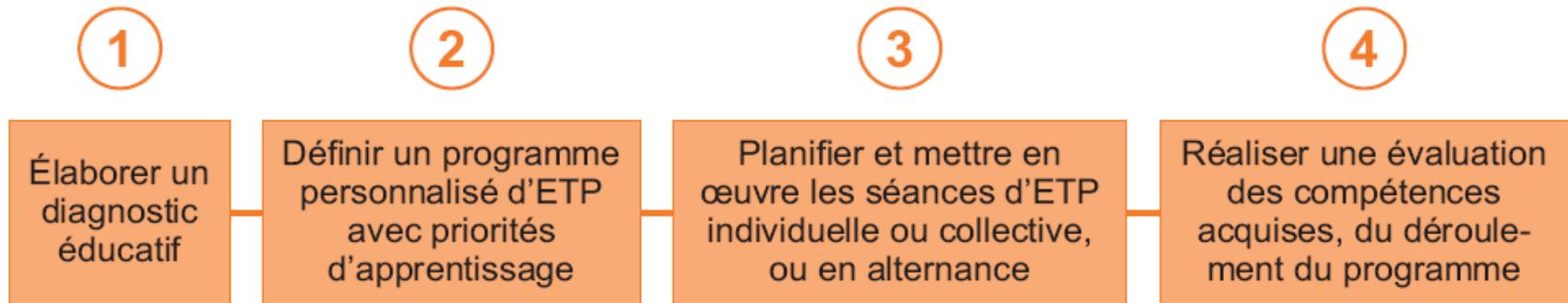
Les étapes de la démarche éducative

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Structuration d'un programme
d'éducation thérapeutique du patient
dans le champ des maladies chroniques

Juin 2007

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes.



Critères de qualité de l'éducation thérapeutique

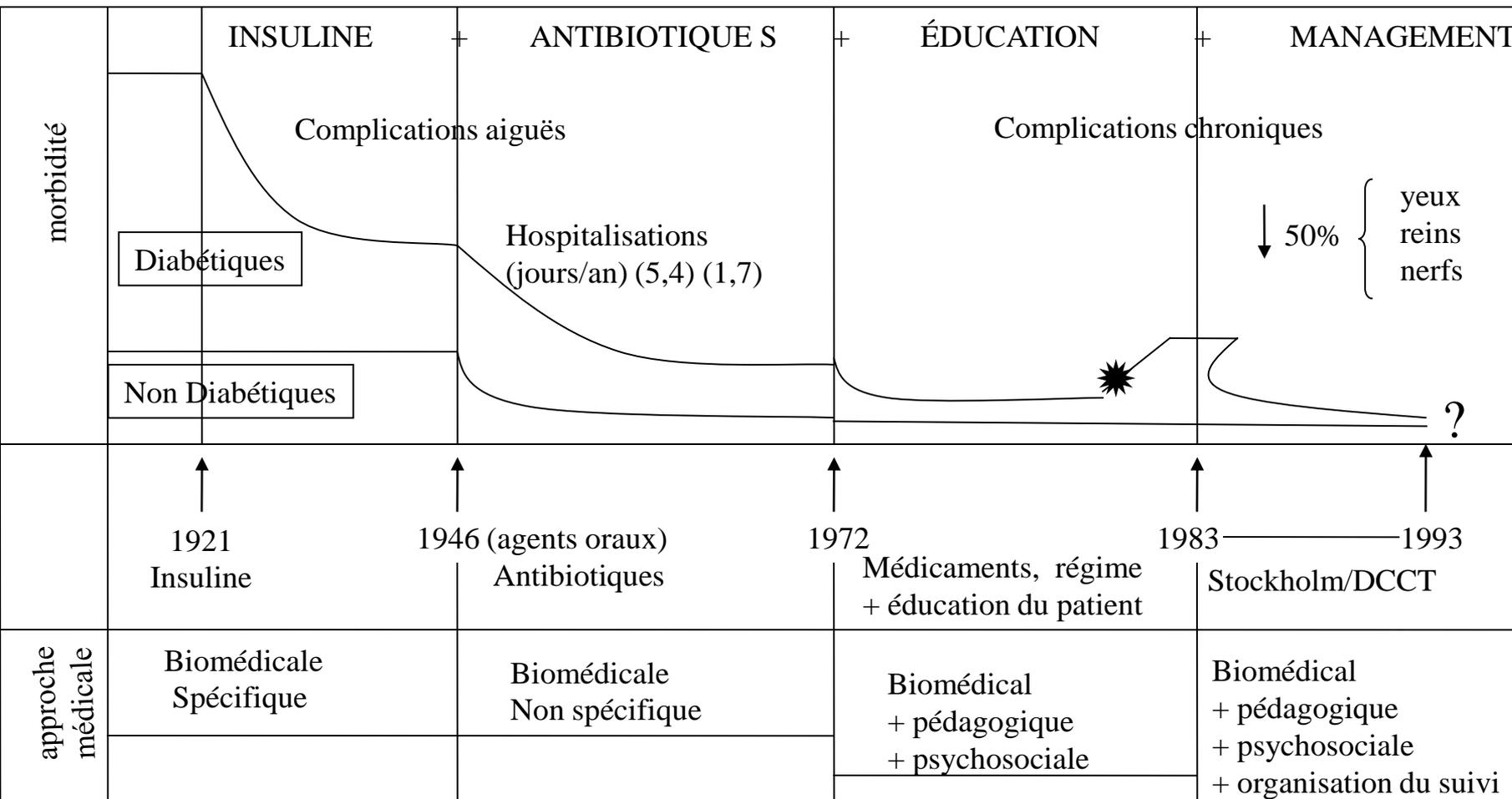
- Fait partie intégrante de la prise en charge
- Processus permanent
- Réalisée par des professionnels formés et engagés dans un travail d'équipe
- Définie en terme d'activités et de contenus
- Organisée dans le temps
- S'appuie sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient
- Adaptée au profil du patient
- Respecte les rythmes d'apprentissage
- Concerne la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- Inclut une évaluation



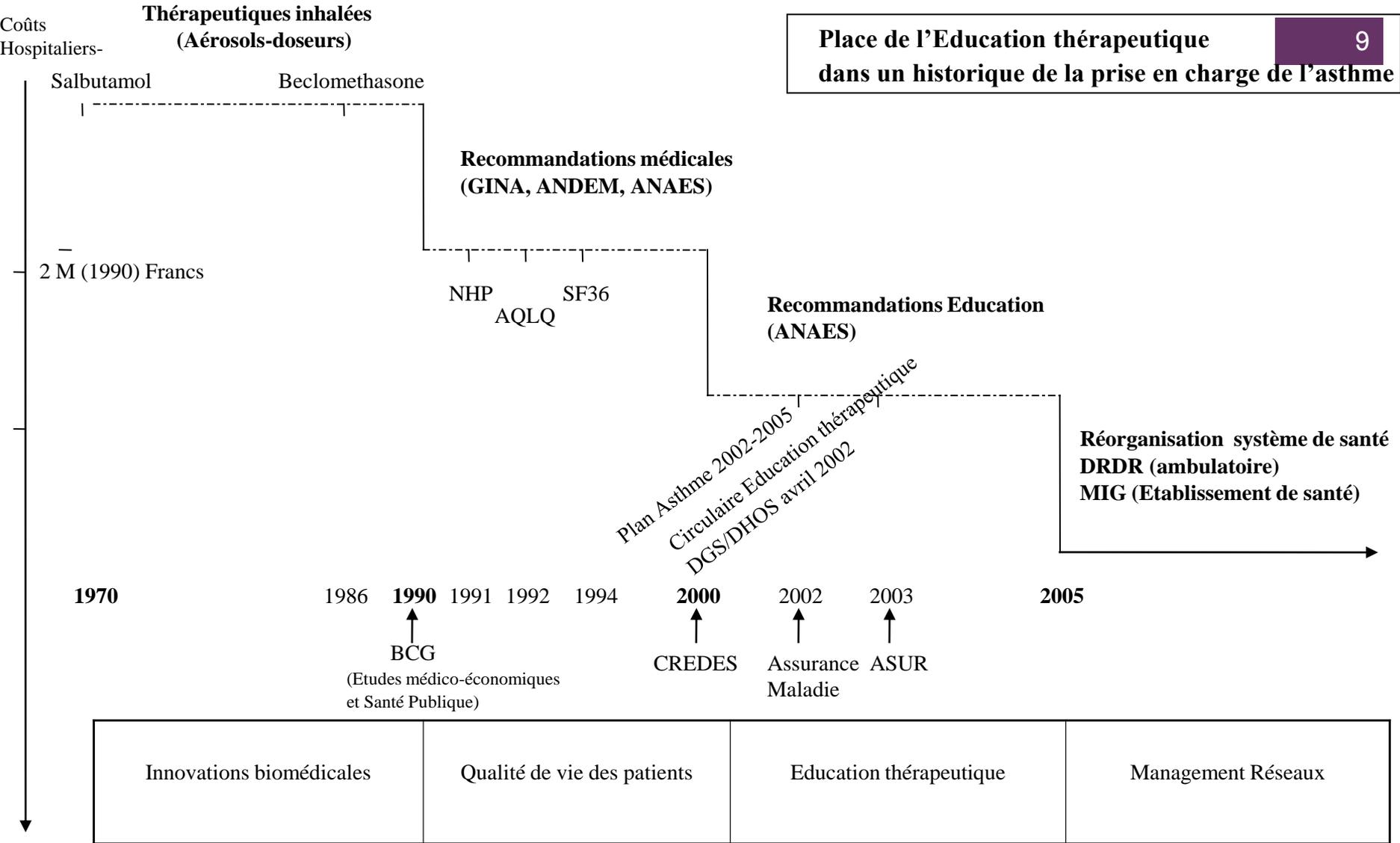
Quelle coordination
avec les prestataires
dans les démarches et
programmes éducatifs
des patients porteurs de
maladies respiratoires ?

- Rappel réglementaire :HPST et décret du 4 aout 2011
- De quoi parle-t-on?
Démarches et programmes ..
Compétences a acquérir ..
- Les spécificités des maladies respiratoires :quelles attentes à l'égard des prestataires ?
- L'exemple de la BPCO ...

TRAITEMENT DU DIABÈTE



Réf : ASSAL JP EMC. (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, 1996,



DRDR : Dotation Régionale Des Réseaux (financement URCAM/ARH de l'éducation thérapeutique ambulatoire)
 MIG : Mission d'intérêt général (financement des établissements de santé au titre du décret d'avril 2005)

NHP } Echelles de Qualité de vie
 AQLQ }
 SF36 }



La mise en œuvre de l'ETP dans les maladies respiratoires :

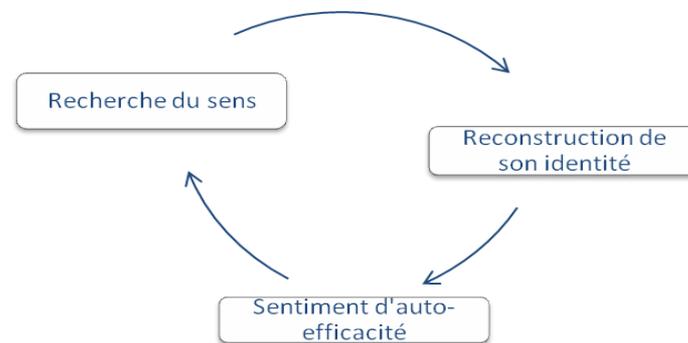
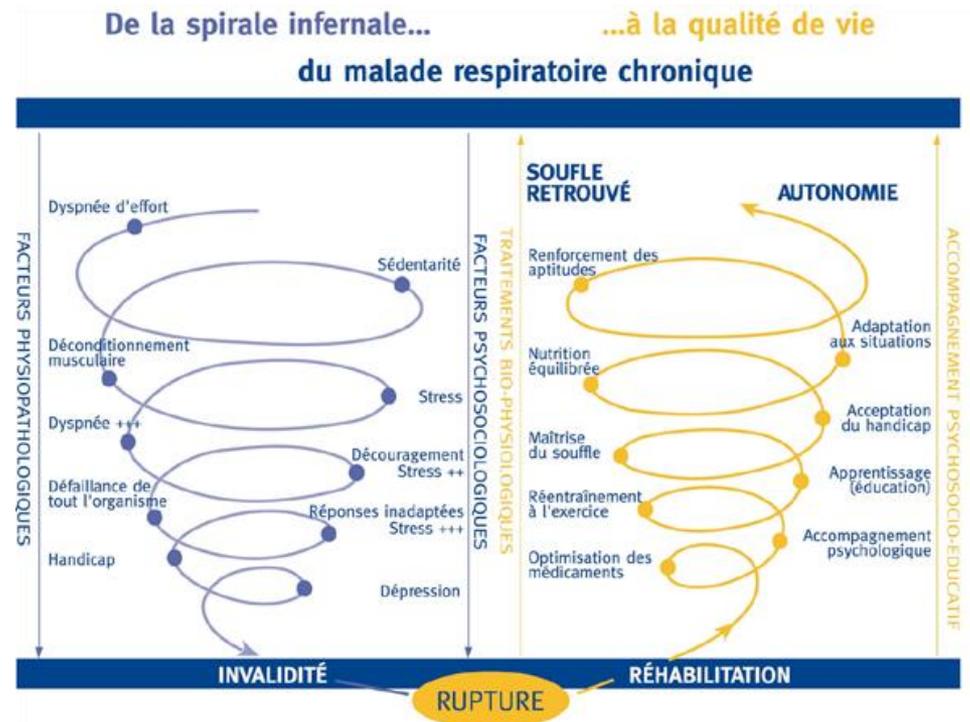
Des compétences souvent communes à acquérir pour les patients

Des outils communs

Des organisations spécifiques

Des problématiques communes: sens identité sentiment d'auto efficacité

Vivre avec la maladie chronique: les questions fondamentales que le malade doit aborder Sylvia Bonino Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. : INPES, 2010, 167p.





L'exemple de la BPCO ...



+ Objectifs généraux du programme d'ETP / BPCO (« PrEduSouffle »)

1. les traitements
2. la vie sous Oxygène ou VNI
3. la physiopathologie de la BPCO
4. la prévention des infections et les signes d'une décompensation
5. le sevrage tabagique
6. la réhabilitation respiratoire
7. la diététique
8. les activités de la vie quotidienne

Source : "*Recommandations pour la prise en charge de la BPCO*" SPLF Rev Mal Respir 2003, 20 : 294 329

**DEMANDE D'AUTORISATION D'UN PROGRAMME
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**

Date d'envoi du dossier : 29 octobre 2010

Titre du programme : Programme d'éducation thérapeutique / BPCO : « PrEduSouffle »

L'équipe

Le coordonnateur du programme :

Nom : **Béatrice DECELLE**

Adresse professionnelle : Centre Hospitalier de Dreux PAPE¹ 5^{ème} étage nord, 44 avenue Kennedy, BP69 28102 Dreux

Fonction : infirmière (éducation thérapeutique, tabacologue)

Organisme d'appartenance (en préciser le statut juridique) : Centre Hospitalier de Dreux

Eventuelles formations et/ou expériences en éducation thérapeutique du patient :

Formations :

- 2009 Master 2 IET "Évaluation des pratiques professionnelles"
- 2006 Maîtrise Univer
- 2005 DIU de tabacologie (Kremlin Bicêtre)
- 2001 DU Santé et Education (Nancy)

Expériences :

- De 2003 à 2008, coordination programme d'éducation thérapeutique / AVK
- Depuis 2003, infirmière tabacologue à l'unité de tabacologie du Centre Hospitalier de Dreux
- Depuis 2004, conception et animation d'enseignements dans le cadre du Diplôme Universitaire EPS / ETP de Tours
- Depuis 2007, conception et animation de formations en éducation du patient dans le cadre de la formation continue du centre hospitalier de Dreux, de la FRAPS ...
- De 2008 à 2009, coordination programme d'éducation thérapeutique / Facteurs de risque cardiovasculaire (PrEduCoeur)
- Depuis 2009, coordination programme d'éducation thérapeutique / BPCO "PrEduSouffle" et participation à l'étude nationale "Parcours souffle" de la SPLF (évaluation d'un programme éducatif « *édusouffle* » / BPCO)
- Depuis 2009, formatrice pour un organisme agréé de formations en ETP

¹ PAPE : Pole Addictologie Prévention Education thérapeutique

BILAN DES CONNAISSANCES ET DES COMPETENCES / BPCO

date date date date

COMMENTAIRES

CONNAISSANCES

- Expliquer le mécanisme de la BPCO (poumons, bronches, alvéoles, inflammation, obstruction...)
- Connaître et citer les symptômes de la BPCO (toux, crachats dyspnée)
- Connaître les signes d'exacerbation de la BPCO (aggravation et/ou réapparition des symptômes)
- Énoncer et/ou reconnaître son traitement (PO et/ou inhalés)
- Expliquer les principes, le but, l'action de son traitement (PO, traitements inhalés)
- Connaître les stratégies médicamenteuses et non médicamenteuses permettant de freiner, stabiliser la maladie
- Si matériel (oxygénothérapie, VNI, aérosolthérapie...) :
 - Expliquer le but du matériel
 - Décrire le fonctionnement
 - Décrire les règles de sécurité

COMPETENCES D'AUTOSOINS**A / Soulager les symptômes**

- Prendre ses traitements inhalés selon la prescription médicale, faire renouveler les ordonnances
- Utiliser l'oxygénothérapie, la VNI selon les prescriptions (durée, débit, fréquence...)
- Mettre en œuvre des stratégies, des alternatives pour réduire la fatigue** (toilette, courses, ménage...) : les principes de conservation de l'énergie (fractionner les efforts, aménager son quotidien...)
- Mettre en œuvre des stratégies, des alternatives pour gérer son souffle, sa dyspnée** : Effectuer régulièrement les techniques de respiration (respiration à lèvres pincées, technique de respiration par petits coups ...) et les techniques de position du corps pour réduire l'essoufflement
- Connaître et mettre en œuvre régulièrement des exercices de renforcement musculaire
- Si besoin, pratiquer régulièrement les techniques de toilette bronchique

Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure

- Connaître et surveiller ses symptômes (coloration des crachats, signes cliniques de dé saturation, mesures de la saturation en O₂, échelle de dyspnée ...)
- Reconnaître ses signes d'exacerbation de la BPCO et mettre en place des mesures adaptées (consultation médicales, appel des pompiers ou du 15, utilisation d'un plan d'action ...)** **sécurité**

B/ Adapter des doses de médicaments, initier un auto traitement

- Disposer d'une ordonnance d'ATB à prendre en cas d'exacerbation, la faire renouveler si besoin
- Modifier son traitement inhalé, selon les recommandations du plan d'action
- En accord avec le pneumologue, modifier le débit d'O₂ ex en cas d'effort

C/ Réaliser des gestes techniques et des soins

- Maîtriser la technique d'inhalation de ses traitements inhalés
- Maîtriser l'usage et l'entretien du matériel en collaboration avec le prestataire de service, et selon la prescription médicale (fréquence, débit, durée)
 - VNI : mise en route, arrêt, humidificateur, masque, harnais alarmes,
 - Oxygène : lanettes, tubulures
 - Aérosolthérapie : masque, fonctionnement de l'appareil

C/ Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie

- Agir sur sa consommation de tabac, +/- mettre en place des stratégies, un suivi pour réduire ou arrêter de fumer ...** **sécurité**
- Agir sur les autres facteurs aggravants de la maladie (tabagisme passif, pollution de l'air intérieur ...)
- Agir sur sa consommation d'alcool, ne pas dépasser les recommandations OMS (3 verres/jour pour l'homme, 2 verres/jour chez la femme), +/- mettre en place des stratégies pour réduire sa consommation et/ou un suivi avec l'unité d'alcologie
- Analyser ses habitudes alimentaires, énoncer et mettre en œuvre les principes d'une alimentation équilibrée pour tendre vers une alimentation

Mise à jour le 22 10 201

selon les recommandations du PNNS2, +/- mettre en place un suivi avec une diététicienne ...					
5. Poursuivre ou Planifier des projets, des loisirs, des voyages					
6. Avoir ou maintenir une vie affective et/ou sexuelle satisfaisante pour soi					
7. Acquérir ou maintenir de bonnes habitudes de sommeil					
E/ Prévenir des complications évitables					
1. Reconnaître les facteurs déclenchant, aggravant (pollution, tabagisme passif, aérosols, infection, conditions atmosphériques....)					
2. Décrire et mettre en place les actions à visée préventive (vivre dans un milieu sans fumée, éviter les polluants...)					
3. Connaître et utiliser si besoin le 15					sécurité
4. Prévenir son MT en cas de persistance des symptômes d'exacerbation (malgré les ATB), et/ou se faire hospitaliser					sécurité
5. Participer à un programme de réhabilitation respiratoire ou de réentraînement à l'effort, mettre en place des activités pour maintenir les acquis					
6. Faire pratiquer régulièrement la vaccination / grippe (tous les ans) et pneumo 23 (tous les 5 ans)					
F/ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie					
1. Faire et suivre les démarches administratives / demande ou renouvellement du 100%					
2. Si besoin, Faire les démarches pour obtenir une carte d'invalidité, un macaron / personne prioritaire, place de parking ...					
3. Connaître ou retrouver le nom et le numéro de tél de son prestataire, faire appel au prestataire si besoin					
4. Prendre avec soi la VNI en cas d'hospitalisation ou se la faire ramener, prévenir le prestataire en cas d'hospitalisation, de vacances ...					
G/ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent					
1. Expliquer à un tiers (entourage, soignant, collègue, employeur...) sa maladie, son traitement, le suivi					
2. Savoir demander de l'aide si besoin					
3. Maintenir un réseau familial, social satisfaisant pour soi					
COMPETENCES D'ADAPTATION					
a. Se connaître soi-même, avoir confiance en soi					
Connaître et exprimer ses ressources, ses limites, ses difficultés dans sa vie quotidienne, Adopter une attitude active, positive dans la prise en charge de sa maladie ...					
b. Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress					
S'autoriser à exprimer ses émotions, son vécu, l'impact de la maladie sur sa vie quotidienne, mettre en œuvre des stratégies pour agir ...					
c. Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique					
Repérer les facteurs aggravants de sa maladie (intra ou extrinsèques), Faire face aux problèmes de la vie quotidienne, trouver des stratégies pour améliorer sa qualité de vie ...					
d. Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles					
Repérer et faire appel au professionnel adapté (médecin, IDE, kiné, diététicienne, ergothérapeute, tabacologue, alcoologue, médecin du travail ...), Collaborer, oser dire, donner son avis, faire ses choix, s'opposer, Accepter l'aide des autres, faire compéter le plan d'action par le médecin ...					
e. Prendre des décisions et résoudre un problème					
Décider d'agir sur ses facteurs aggravants, négocier ou imposer ses choix à son entourage proche, Décider d'utiliser ses droits (100% / ALD, arrêt maladie longue durée, mi-temps thérapeutique...) ...					
f. Se fixer des buts à atteindre et faire des choix					
Décider de modifier, d'adapter ses habitudes de vie, décider d'agir sur ses facteurs aggravants, maintenir une vie sociale acceptable par soi ...					
g. S'observer, s'évaluer et se renforcer					
Etre à l'écoute de son corps, de ses symptômes, Evaluer l'évolution de la maladie, Evaluer les bénéfices et les contraintes des traitements, du suivi, Se renforcer dans sa capacité à agir ...					

A : Acquis NA : non acquis ECA : en cours d'acquisition NV non vu NC non concerné

« Les auto-soins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. (...) Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont = des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. »

Mise à jour le 22 10 2012



Quelles attentes ?

- Si programme autorisé (BPCO) :
coordination du prestataire avec la responsable du programme ,(participation aux visites à domicile ?, ajustement du programme ? etc... choix des matériels en fonction du diagnostic éducatif , des compétences du patient)
- Si programme d'ETP non autorisé avant appareillage par un prestataire s'assurer:
 - Des recommandations de la SPLF
 - De l'adhésion du prestataire à la charte de la FFAIR
 - Cf référentiel des sujets a aborder dans la prise en charge ...
- Dans tous les cas éviter de résumer la mission du prestataire à l'observance voire aux paramètres techniques...

Etiquette patient

- Programme initial
- Programme de renforcement
- Programme de reprise

- Diagnostic éducatif
- Présentation programme "PrEduSouffle"
- Groupe de parole / Maladie Chronique

Respiration

- Poumon, trachée, Bronches, Alvéoles
- inspiration, expiration
- muscles inspiratoires
- diaphragme
- Echanges gazeux
- Air, O², CO²
- Besoins en O² de l'organisme

Maladie

- BPCO (physiopathologie, évolutions)
- Emphysème
- Insuffisance respiratoire
- Autres :
- Autres :
- Chronicité de la maladie
- Prise en charge sécu / BPCO, IrespC

Symptômes de la maladie

- Toux
- Crachats
- Dyspnée
- Autre :

Exacerbation

- conduite à tenir
- facteurs de risque
- plan d'action

Antibiothérapie

- Quand
- Pourquoi
- Comment

Facteurs de risque, facteurs aggravants

- pollution domestique
- pollution atmosphérique
- conditions climatiques

SEQUENCES EDUCATIVES DU PROGRAMME "PrEduSouffle" / BPCO – Insuffisance respiratoire chronique obstructive

- infections respiratoires
- tabac actif et passif

Tabac

- lien avec la maladie
- stratégies médicamenteuses et non médicamenteuses d'arrêt du tabac
- motivation
- unité de tabacologie

Ttt PO

- Noms
- Rôle
- Renouvellement des ordonnances
- Modalités de prise
- Médicaments à éviter / BPCO : antitussifs, somnifères, antidépresseur, anxiolytiques
- Corticothérapie PO

Ttt inhalés

- Noms
- Actions
- Durée d'action
- renouvellement des ordonnances
- procédure de mise en route
- Technique d'inhalation
- Bronchodilatateur / anti-inflammatoire
- Ttt longue durée d'action (LA) / Ttt courte durée d'action (CA)
- Ttt de fond, ttt de crise
- Effets secondaires des ttt inhalés
- Rinçage de bouche

Aérosolthérapie

- Buts, intérêts, action
- inconvénients
- Modalités d'emploi, Durée
- renouvellement des ordonnances
- location du matériel
- déplacement vacances

Oxygène

- Buts, bénéfices Intérêts
- Modalités d'emploi
- Inconvénients
- Règles de sécurité
- prescription (débit, nb d'heure / jour)

- consommable (lunettes, rallonges, humidificateurs, raccords, Utilisation des consommables)
- sources d'O² (O² liquide, concentrateur, HOMEFILL) Différences, avantages inconvénients, bénéfices, risques cuve d'O²
- portable d'O²
- complications, risques
- Différences entre bouteilles à débit continu et débit pulsé
- Homefill, bouteilles du homefill
- Concentrateurs d'O²
- Démarche pour le remboursement de l'électricité
- déplacement, voyage, vacances
- hospitalisation, consultations

Humidificateur

- rôle
- utilisation
- type d'eau à utiliser

VNI

- Prescription (nb dh / j)
- Modalités d'utilisation
- Buts, bénéfices, intérêts
- Consommables
- Utilisation du masque
- Nettoyage du masque de la VNI
- Inconvénients
- Complications, risques
- Déplacement, voyage
- Hospitalisation, consultation pneumo

Prestataire de service

- Nom
- Coordonnées
- Rôle

Vaccins

- buts
- rappels
- modalités pratique
- carnet de vaccination

Réhabilitation respiratoire

- Réentraînement à l'effort / ETP
- Publics (Pour qui)
- buts (Pourquoi)
- modalités pratiques et d'organisation (quand, Comment, combien de temps, ou, avec qui, avec quoi ...)
- démarches administratives (entente préalable sécu, bon de transport ...)
- Stratégies d'économie d'énergie
- Technique de gestion de la dyspnée
- AVJ
- HDJ CHDreux
- Kiné respiratoire
- Toilette bronchique

Activité physique

- Intérêts, buts
- modalités pratiques

EFR

- Différents tests (pourquoi, comment ...)
 - épreuve d'effort VO²Max
 - Test de marche 6min
 - BDV
 - Piéthysmographie
 -

Buts intérêts

- Modalités pratiques
- Planification

Suivi, Planification des rdv, hospitalisation

- Relaxation
- Diététique, habitudes alimentaires,
- Communication
- Loisirs, Projet, voyages,
- Carte invalidité, macaron, dossier MDPH
- Contacts utiles, associations, sites internet
- Sommeil
- Vie affective et sexuelle
-

Béatrice DECELLE 21/10/2012