

ETP et maladies auto-immunes (MAI) chroniques : l'expérience originale bordelaise

RAYMOND I. 1, HERRADOR C. 4, PELLEGRIN JL. 1., BONNOUVRIER M. 1, MERCIÉ P. 2, DJABAROUTI S. 3, BREILH D.3

1Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses, Hôpital Haut-Lévêque, Groupe Hospitalier Sud, CHU de BORDEAUX
2Service de médecine interne Hôpital Saint André, CHU de BORDEAUX
3PUI Haut-Lévêque, Groupe Hospitalier Sud, CHU de BORDEAUX
4PUI Saint André, CHU de BORDEAUX



Contexte

Comme pour de nombreuses maladies chroniques, les maladies auto-immunes (MAI) ont une expression clinique variable requérant une prise en charge multidisciplinaire individualisée. Les programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP), recommandés par les autorités de santé françaises, ont pour objectifs d'améliorer la compréhension de la maladie par le patient et ses proches afin d'acquérir une plus grande autonomie et de participer de façon active à leur prise en charge aux côtés des professionnels de santé.



En aval de sa conception, des outils d'animation ont été élaborés : fiches thérapeutiques d'information, cartes situation clinique, carnet diététique, carnet de suivi médical. ..

Méthode

Le programme d'ETP du CHU de Bordeaux dédié aux MAI associe deux services de médecine interne et a été conçu par un groupe pluridisciplinaire expert dans la prise en charge des MAI, soutenu par les associations Lupus France et Syndrome de Gougerot Sjögren.

Fort de son expertise en ETP dans les domaines du VIH et de la maladie de Gaucher l'équipe régionale d'Aquitaine a souhaité associer sept MAI, de traitements et d'évolution similaires. Le programme d'ETP des MAI a été autorisé par l'ARS Aquitaine le 12.11.2012.

Résultats

Les équipes soignantes ont reçu une formation, obligatoire à la pratique de l'ETP, visant à développer des compétences en termes de communication, de pédagogie et d'évaluation. En aval de sa conception, des outils d'animation ont été élaborés par ce groupe : fiches thérapeutiques d'information, cartes situation clinique, carnet diététique, carnet de suivi médical.

Ce programme d'ETP des MAI se déroule en trois temps :

- un temps individuel dédié à l'élaboration du diagnostic éducatif (analyse des attentes et besoins du patient, définition des objectifs pédagogiques, présentation du déroulé des activités éducatives),
- un temps collectif (une dizaine de participants) constitué de cinq ateliers thématiques de deux heures chacun, destinés à l'acquisition des compétences « *Mieux connaître son traitement médicamenteux* », « *Mieux connaître sa maladie* », « *Maladies auto-immunes et diététique* », « *Sensibilisation aux risques cardiovasculaires* » et « *Prévention du risque infectieux* »
- puis un nouveau temps individuel consacré à l'évaluation, d'une part, des compétences acquises et d'autre part du ressenti du patient vis-à-vis du programme.

A la demande du patient des séances individuelles complémentaires pourront être proposées.

Si chaque atelier est minutieusement préparé par l'équipe éducative (guide d'animation, objectifs pédagogiques, choix des outils, durée), c'est l'échange entre les patients qui est le moteur de la séance et non l'enseignement directif et prescriptif. Chaque atelier s'achève par une synthèse des messages évoqués durant la séance que le patient peut consigner dans le carnet de suivi qui lui a été remis. Le programme d'ETP se conclue par la rédaction d'un rapport par l'équipe éducative où sont soulignées les corrections ultérieures à apporter.

Conclusion

Le programme bordelais d'ETP des MAI est désormais élaboré. Son évaluation, combinée à celles des autres équipes ayant une expérience d'ETP en MAI devrait permettre d'en optimiser la qualité dans une optique commune d'amélioration de la connaissance et du vécu de la maladie.

Afin de compléter ce travail le développement d'un lien ville- hôpital est également en cours de développement.