

Description et premiers résultats du programme d'éducation thérapeutique **MOTIV -SEP**

C. Tourette-Turgis

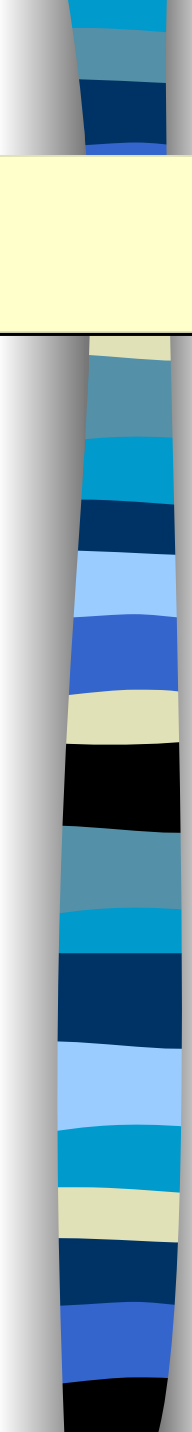
Maître de Conférences en sciences de l'éducation,
Unité de formation et de recherches CIVIIC(Rouen)
Co-fondatrice de COMMENT DIRE

L. Pereira-Paulo

Chargée des programmes d'éducation thérapeutique,
COMMENT DIRE



26 juin 2006



**Le programme MOTIV-SEP
est développé au sein du service
Fédération des maladies du système nerveux
(*Pr. Agid, Pr. Lyon-Caen, Pr. Meininger*)
du Groupe Pitié-Salpêtrière**

**Il est animé par Marie Hélène Colpaert (cadre de
santé) et Claude Petronio (infirmière)**

L'éducation thérapeutique

définition

- « L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants. »

Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires

La non observance *dans la SEP*

■ Constats :

On observe une rupture d'observance de 20 à 45 % des traitements de fond de la SEP et des abandons spontanés au cours des 6 premiers mois qui suivent la première prescription d'un traitement par voie injectable.

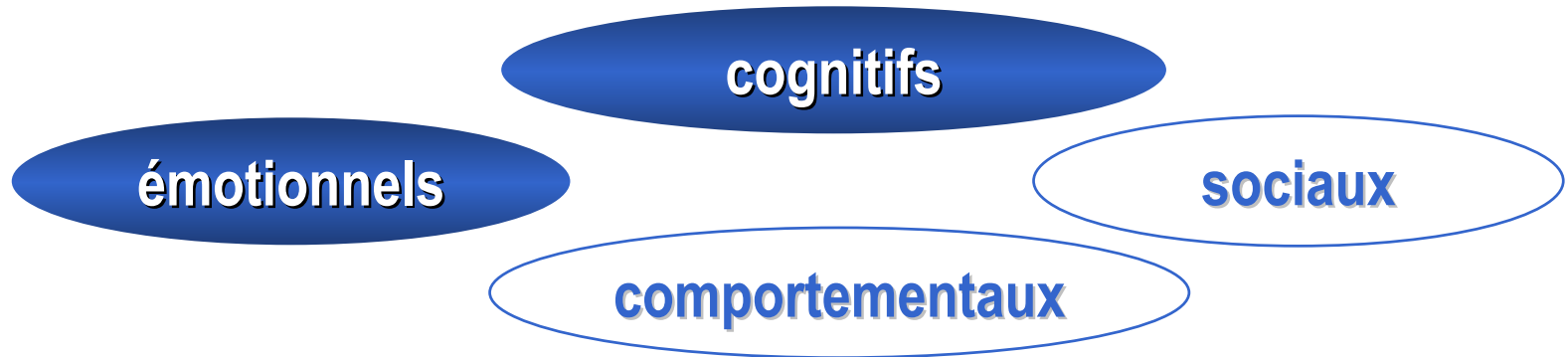
■ Hypothèse :

On peut réduire les ruptures d'observance si on améliore le degré de préparation des patients à la prise de leur premier traitement de fond.

L'observance thérapeutique

une définition opérationnelle

- L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs qui interagissent entre eux ⁽¹⁾ :



1. Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2002). *Comment mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA - De la théorie à la pratique*. Ed. Comment Dire

MOTIV-SEP

présentation du programme

Type de programme : Atelier d'éducation thérapeutique de 4 jours en 2 modules de 2 jours (24 h au total)

Public : Patients primo-traités par traitement injectable

Nb de participants par atelier : 6 à 8 patient(e)s par atelier et leur entourage

Contenus : Activités centrées sur la préparation au traitement et l'initialisation d'une primo-observance.

Intervenant(e)s : Infirmières (4 jours) avec intervenants ponctuels : médecin (2 h), AS (3 h).
(non compris COMMENT DIRE)

MOTIV-SEP

philosophie du programme

- Ce programme vise à faciliter la prise de décision de la personne à commencer un traitement.

➡ *il ne s'agit pas de convaincre mais d'accompagner la personne.*

- Ce programme s'inscrit dans les courants de la « readiness » qui postule qu'une personne passe par différentes phases de préparation avant d'agir.

➡ *les interventions doivent être adaptées à ces différentes phases.*

Programme Module J 1

Préparation, connaissances, communication

9h30 – 10h30

- Présentation de Soi
- Attentes des participant(e)s
- Présentation du programme
- Test de connaissances

10h30 – 11h30

- Exposé par un médecin du service:
La Sclérose en Plaques + questions
des participant(e)s

11h30 – 11h45 : Pause

11h45 – 12h30

- Connaître les symptômes de la SEP
- Le parcours thérapeutique à travers
la SEP

12h30 – 13h30 : Déjeuner

13h30 – 15h00

S'exprimer sur ses représentations
et son vécu sur la maladie

15h00 – 15h30 : Pause

15h30 – 16h30

- Présentation par les infirmières
de tous les matériels d'injection :
* manipulation par les
participant(e)s des différents
« stylos » injecteurs,
* débat-discussion en groupe.

Programme Module J 2

Préparation, connaissances, communication

9h30 – 11h30

- Exploration du degré d'adhésion au traitement
- Anticiper les obstacles à la prise de traitement

11h30 – 11h45 : Pause

11h45 – 12h30

- Le planning thérapeutique individualisé.
- Savoir quoi faire pour réduire les effets secondaires du traitement.

12h30 – 13h30 : Déjeuner

13h30 – 14h30

- Identifier le degré de soutien de l'entourage

14h30 – 15h00 : Pause

15h00 – 16h00

- Comment parler avec son entourage proche sur la maladie et ses symptômes ?

16h00 – 16h30

- Evaluation des 2 journées d'éducation par les participant(e)s

Programme Module 2 J 3

Habiletés techniques et observance thérapeutique

9h30 – 10h30

- « Depuis que je prends mon traitement, qu'est-ce qui se passe ? »
- « De quoi ai-je besoin ? »

10h30 – 12h30 (avec une pause)

- L'impact du traitement dans ma vie :
- * Vécu de l'injection
- * L'organisation et l'anticipation individualisé des situations difficiles pour la prise du traitement

12h30 – 13h30 : Déjeuner

13h30 – 15h00

- Mieux communiquer
- * Techniques d'expression de soi
- * Exercices de communication

15h00 – 15h30 : Pause

15h30 – 16h30

Réduction du stress et
amélioration de la qualité de vie.

Programme Module 2 **J 4**

Habiletés techniques et observance thérapeutique

9h30 – 11h00

-Questions Sociales :

* Préparation des questions par les participants

* Débat – discussion avec une Assistante Sociale

11h00 – 11h30 : Pause

11h30 – 12h30

-La vie quotidienne avec la SEP

-Confort et qualité de vie

12h30 – 13h30 : Déjeuner

13h30 – 14h30

-La prise en charge globale

-La prise en charge des symptômes de la SEP.

14h30 – 15h00 : Pause

15h00 – 16h00

-Ma vie, mes projets : J'ai ma maladie mais j'ai aussi une vie, des valeurs, des projets

16h00 – 16h30

-Test de connaissances

-Evaluation des journées d'éducation par les patient(e)s

Accès des patient(e)s à MOTIV-SEP

Modalités d'accès au programme

T 1 : Consultation médicale

Indication thérapeutique chez des patients naïfs de traitement par injection avec orientation vers le programme



T 2 : Entretien infirmier

*Présentation du programme.
Remplissage d'une fiche individuelle
Remise de vidéos relatives aux différents traitements
Remise des coordonnées téléphoniques pour inscription au programme*



T 4 : Confirmation inscription

*Confirmation téléphonique par l'infirmière
Pré-admission en H de J
Courrier de confirmation de l'infirmière
Convocation par les admissions.*



T 3 : Inscription du patient(e)

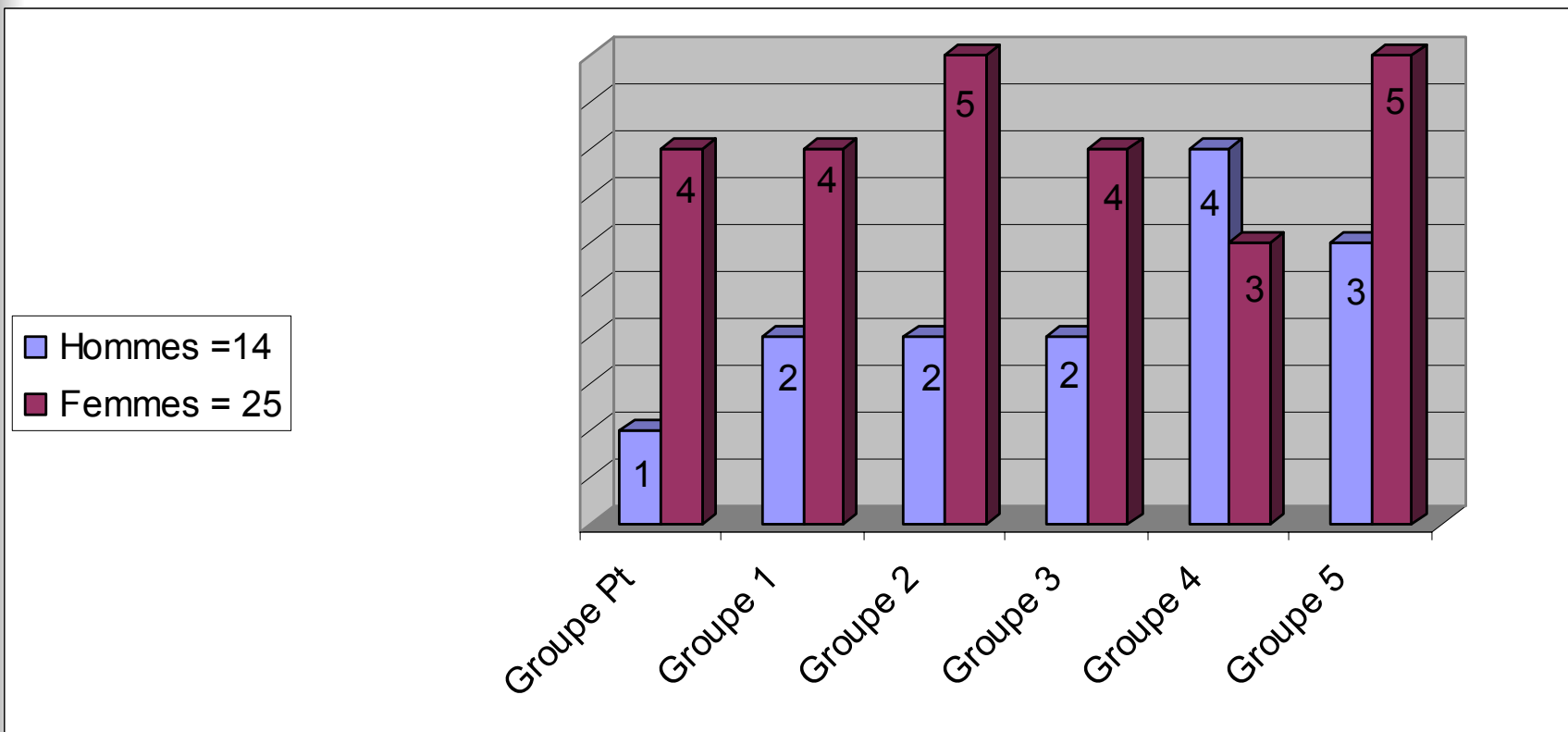
Inscription volontaire des patient(e)s au programme.



Premiers résultats du programme MOTIV-SEP

Nombre et répartition des participant(e)s par atelier et par sexe

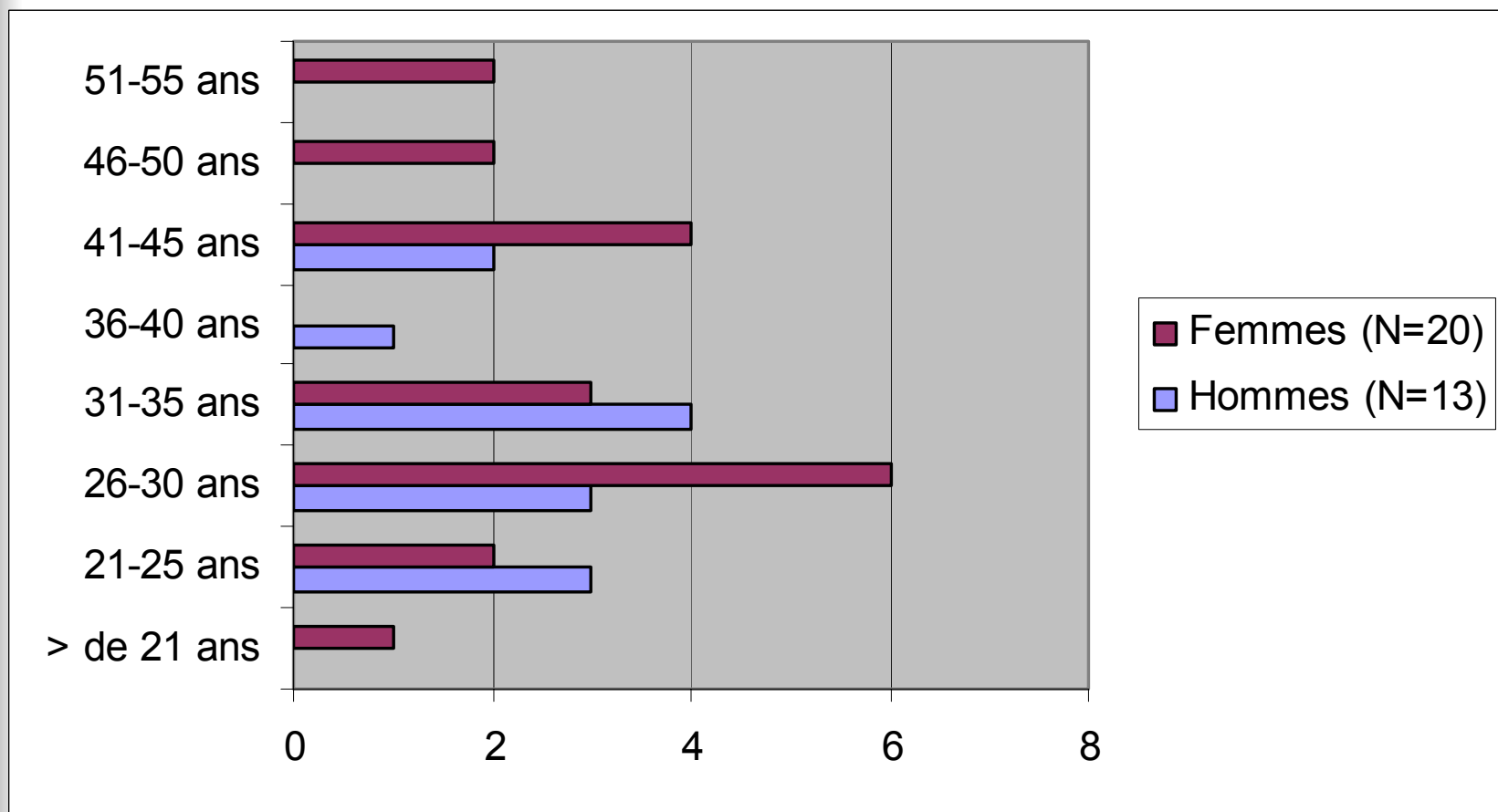
N = 39



33 patient(e)s + 6 proches

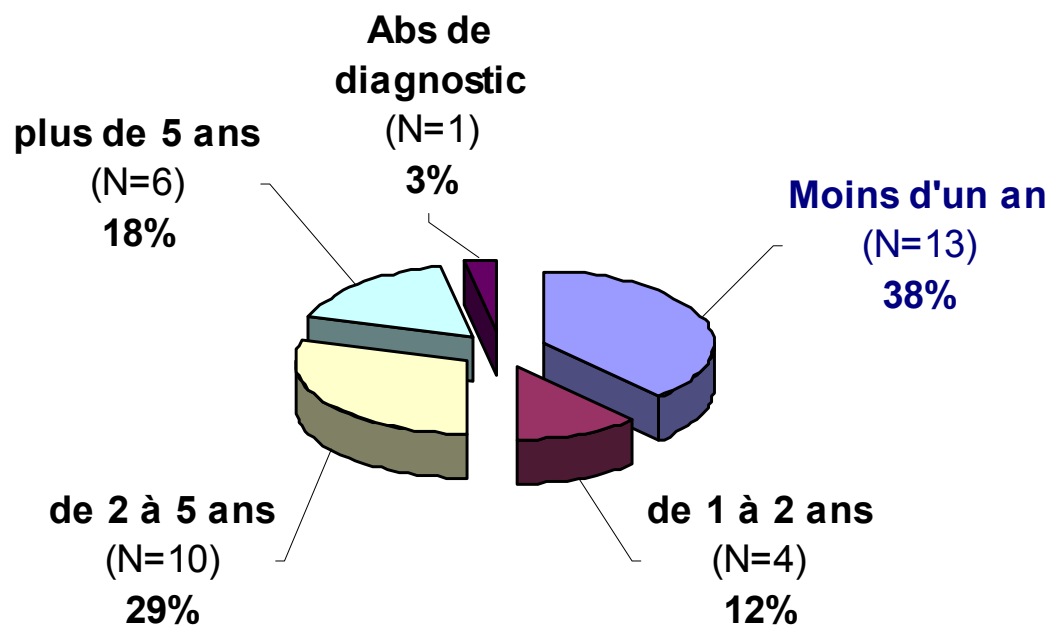
Répartition des patient(e)s par classe d'âge et par sexe

N = 33



Répartition des patient(e)s par date de connaissance du diagnostic

N = 33



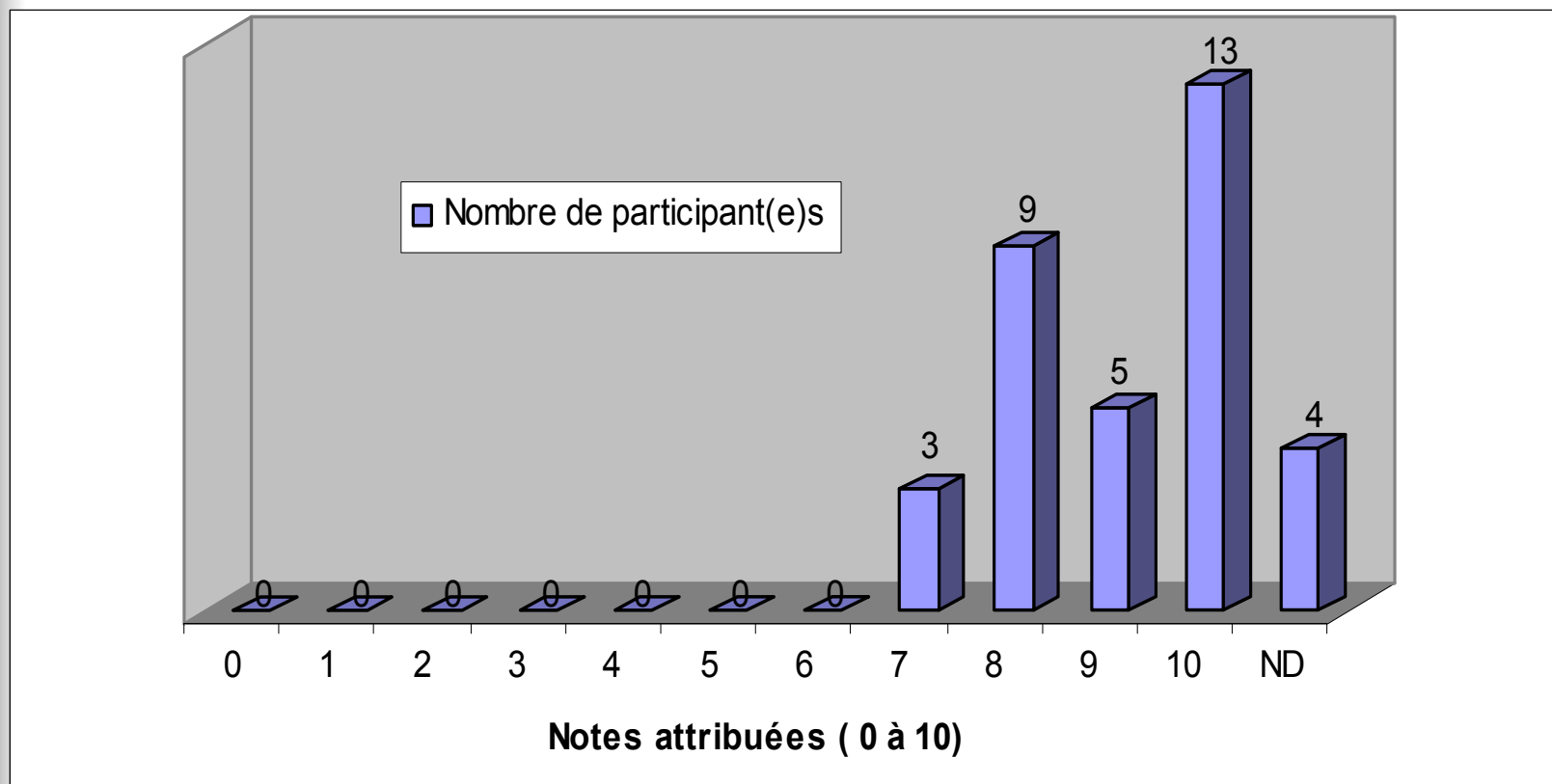
Les attentes des participant(e)s

- La majorité des patient(e)s sont venus chercher des réponses à leur questions liées à la maladie et aux traitements, mais aussi des réponses « réparatrices » sur l'impact de la SEP dans leur vie.

Femme : « *Je suis arrivée vide... tout et rien... plein de questions et pas de questions précises... Je me pose beaucoup de questions sur les effets secondaires... je me suis dit peut-être que j'aurai des réponses... comment je vais réagir ? comment je vais organiser ? je vais essayer d'en parler aux enfants ...»*

EVALUATION
Activité liée
au facteur cognitif

Exposé-discussion sur la SEP N = 34
réponses des participant(e)s des groupes 1 à 5

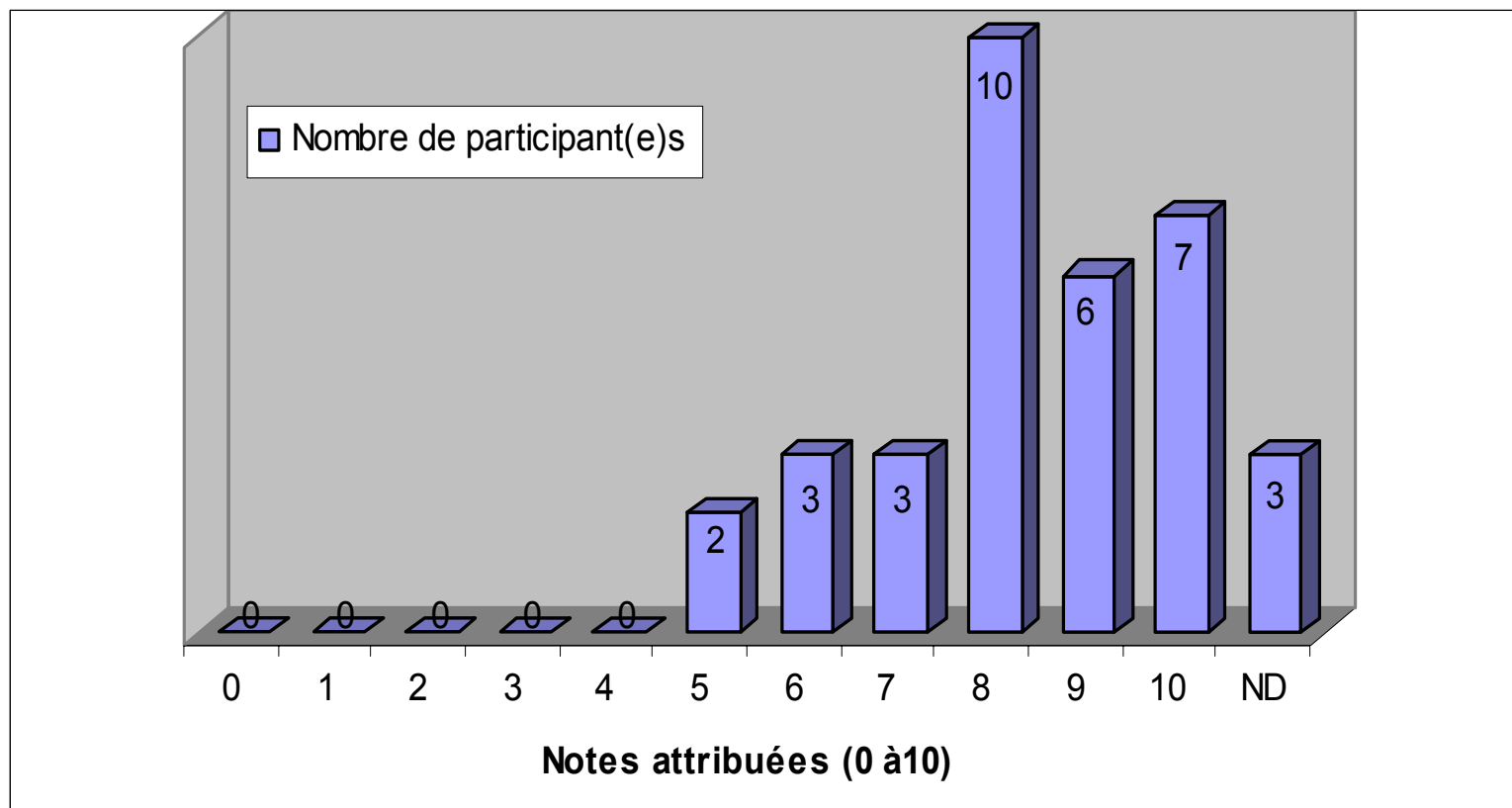


ND = Réponses non documentée

EVALUATION Activité liée au facteur émotionnel

S'exprimer sur son vécu de la maladie

N = 34

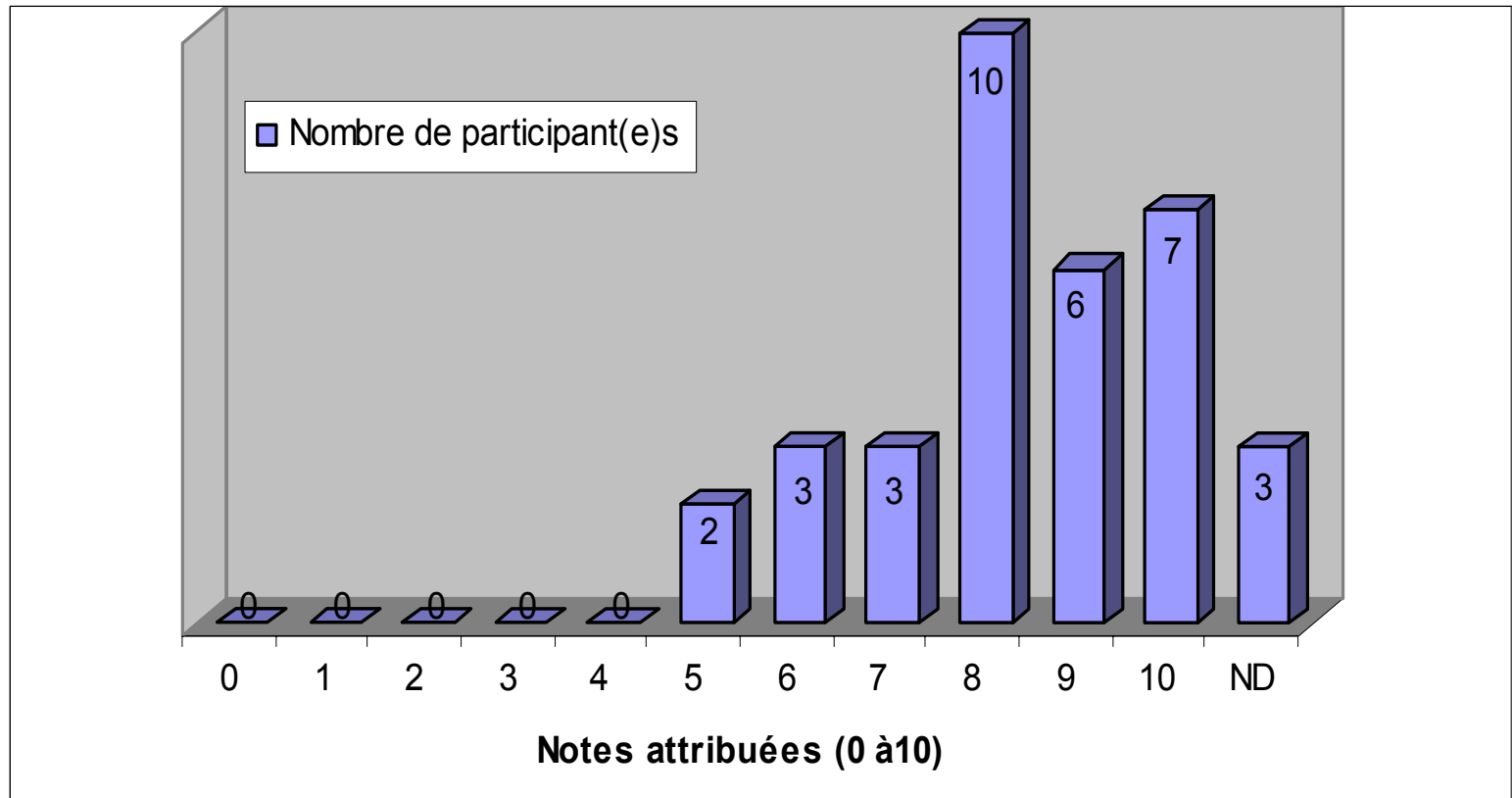


EVALUATION
Activité liée
au facteur
comportemental

Présentation par les infirmières
des matériels d'injection

N = 34

(manipulation par les participant(e)s + débat-discussion).

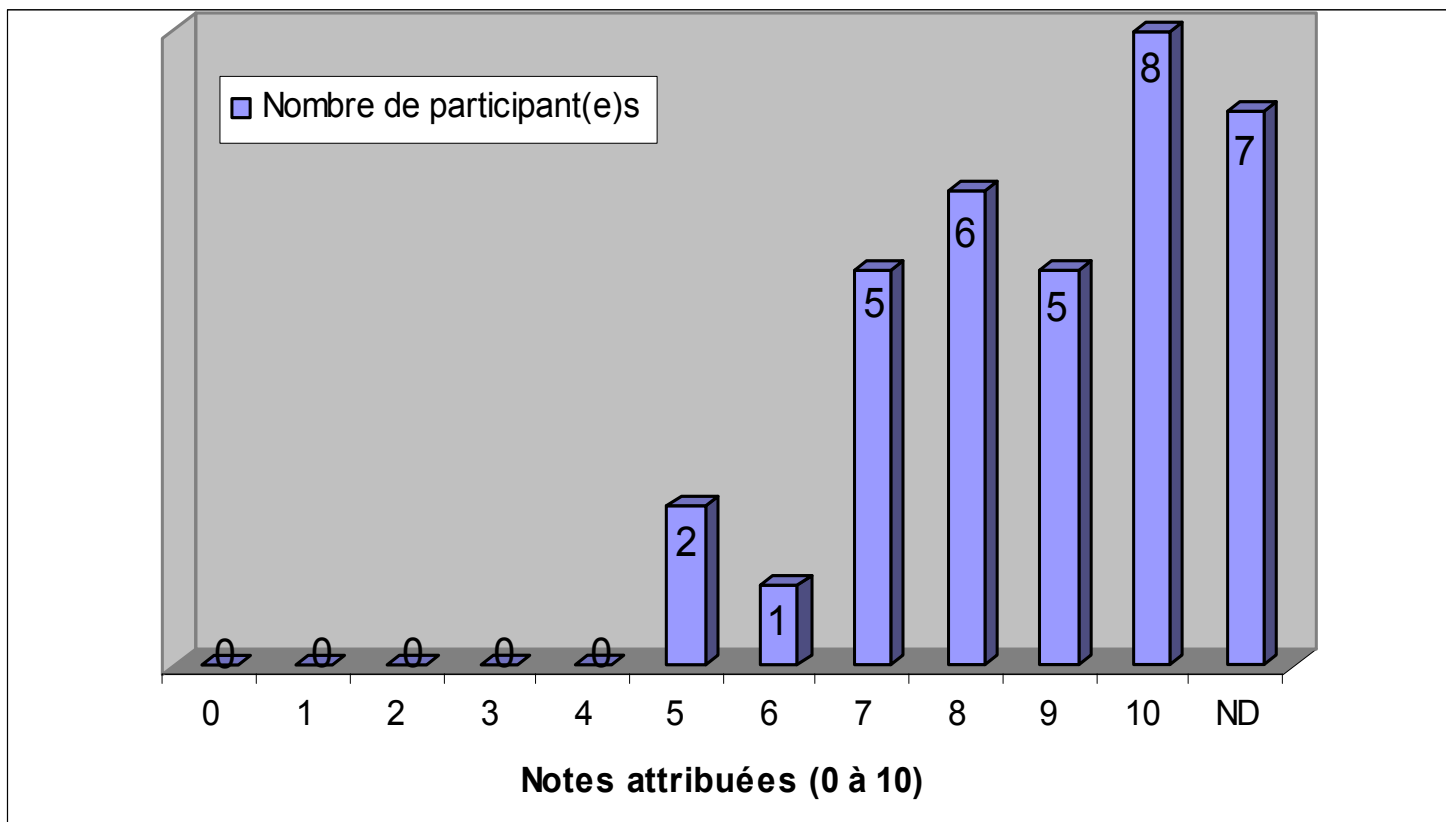


EVALUATION

Activité liée
au facteur social

Identifier des personnes ressources (comment parler avec son entourage sur la maladie).

N = 34



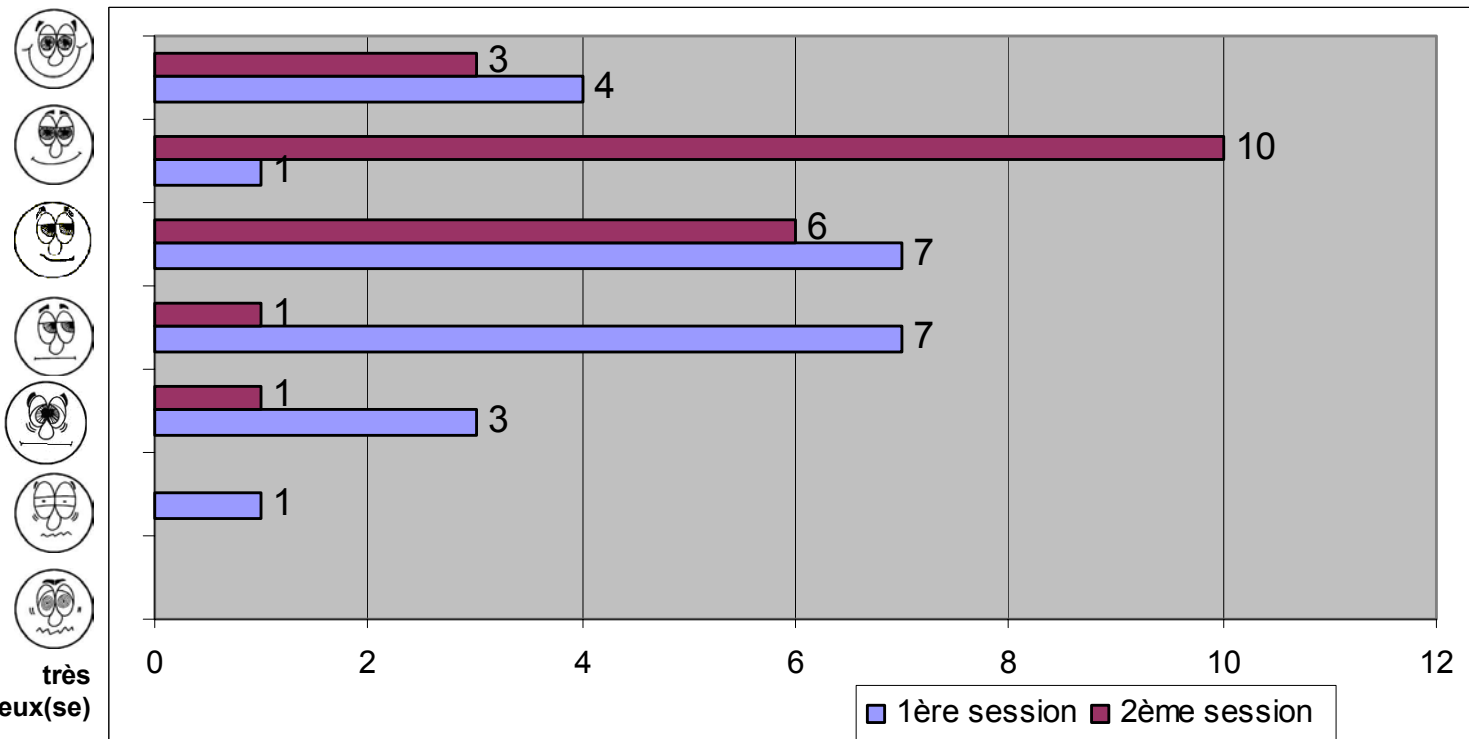
Niveau d'anxiété des participant(e)s par rapport à la maladie

Comparaison des cotations des sessions 1 et 2

N = 34

pas du tout
Anxieux(se)

L'anxiété décroît



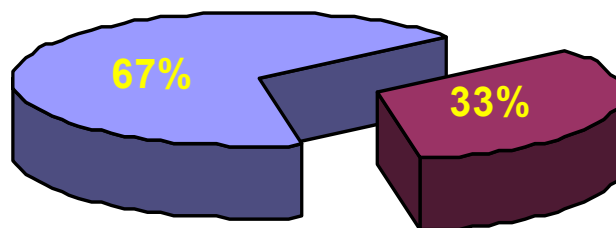
Femme : « Ce qui était une nébuleuse, même avec toutes les lectures, est devenu quelque chose de moins angoissant... on parle d'avenir et d'avenir positif ! »

Une poussée est l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation d'anciens symptômes, durant au moins 24 heures.

Auto-Questionnaire

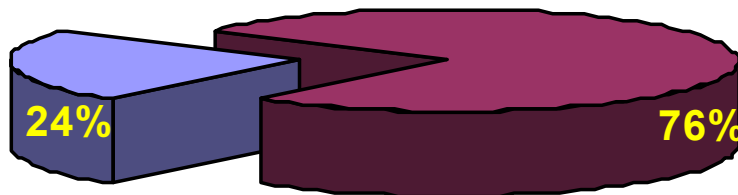
Homme « Je ne savais pas ce qu'était une crise, une poussée.. je ne savais pas où j'allais, cela m'a fait du bien de passer ces deux jours de pouvoir comprendre, par rapport à l'évolution de la maladie, pouvoir gérer... »

1ère Session



■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

2ème Session

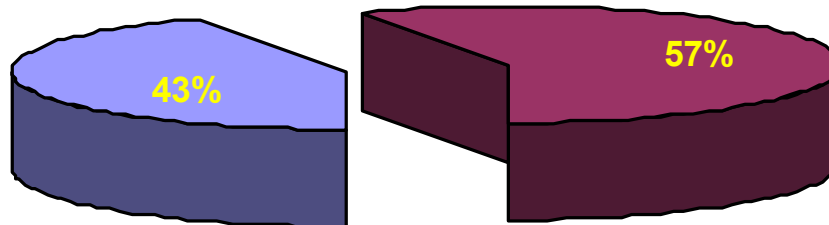


■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

Il faut avoir une prise en charge à 100% pour bénéficier du remboursement des traitements injectables.

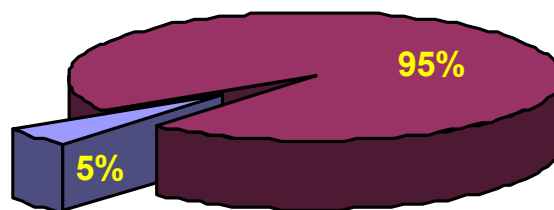
Auto-Questionnaire

1ère Session



■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

2ème Session

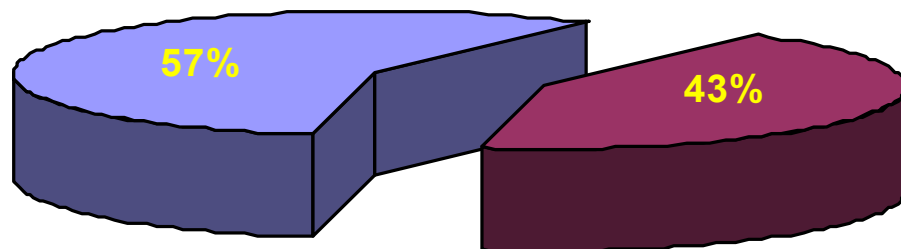


■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

***75% des personnes atteintes de SEP
ne finissent pas en chaise roulante.***

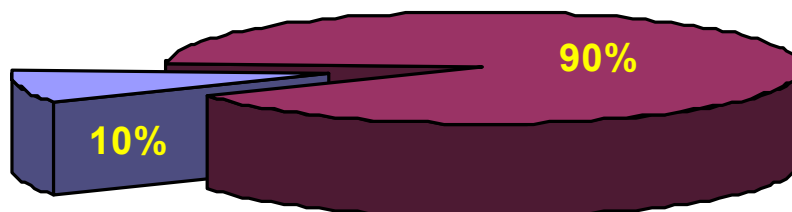
Auto-Questionnaire

1ère Session



■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

2ème Session

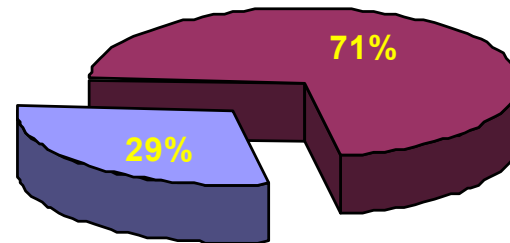


■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

La SEP est une maladie héréditaire.

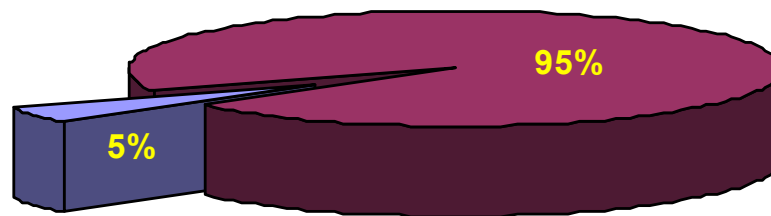
Auto-Questionnaire

1ère Session



■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

2ème Session



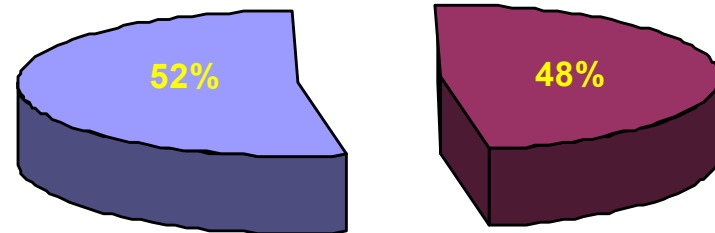
■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

La grossesse aggrave la maladie.

Auto-Questionnaire

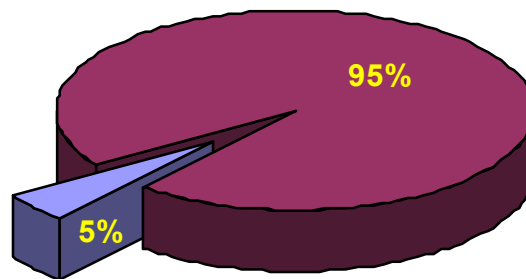
Obs.: La majorité des **patientes** du programme est en âge de procréer.

1ère Session



■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

2ème Session



■ Mauvaises réponses ■ Bonnes réponses

La réduction des fausses croyances

- sur les traitements, les effets secondaires...

Femme : « *En fait, j'avais peur de rester clouée au lit à cause des effets secondaires... J'avais peur de ne pas arriver à me lever, à me piquer toute seule...* »

- avec l'entourage proche, les soignants, en général...

Femme : « *Je ne savais pas comment j'allais parler à mes enfants »*

L'adhésion au traitement

Homme : « Depuis 15 ans que je suis malade, j'ai eu beaucoup de propositions de traitement que je n'ai jamais acceptées... Je ne me sentais pas prêt, maintenant je n'ai plus peur de commencer le traitement... Je remercie tout le personnel. »

Homme : « Quand le médecin m'a proposé, j'étais à 0 ! Hier j'étais à 0, aujourd'hui je suis à 10 ! [...] Ce qui m'a fait changer de position a été la discussion sur les prises, les contre indications et les facilités du traitement que j'avait choisi... Cela m'a fait prendre la décision de changer ce médicament et m'a permis de choisir celui qui me convenait le plus en termes de prises ». **Lors de la deuxième session, il affirme** : « Je maintiens mon score »

Le tissage de liens...

- la rupture de l'isolement, la constitution d'un réseau de pairs

Femme : « *Ce que j'ai appris, c'est qu'il y avait des malades autres que moi, il y en avait qui pensaient ce que je pense... J'ai appris aussi qu'il y avait des incertitudes, on a accumulé tant d'expériences, il faut échanger nos numéros de téléphone. [...] Le plus important de ces 4 jours a été de se sentir normal à nouveau et cela fait du bien !* »

MOTIV-SEP

Un portefeuille de ressources

Les patient(e)s reçoivent tout au long du programme une information détaillée sur les ressources mis à leur disposition :

- par le service : *assistante sociale, psychologue, urologue, gynécologue, sexologue...*
- à l'extérieur du service : *associations de patients, sites internet.*