



par Mireille PETER et Christelle DE BRUYCKER
Infirmières CHRU de LILLE

DOSSIER

L'éducation thérapeutique du patient dans la SEP : **Place au patient**



Ecoute, Soutien, Accompagnement, Informations peuvent être apportés par l'éducation thérapeutique du patient (ETP). C'est une alliance thérapeutique entre le patient et l'équipe soignante qui vise à permettre au patient de développer des compétences afin de mieux gérer sa vie au quotidien avec sa maladie.

C'est, en partie, grâce à l'éducation thérapeutique que j'ai compris que la SEP faisait partie de ma vie, mais qu'elle n'était pas et ne sera jamais ma vie.

La prise en charge d'un patient peut- être faite de différentes manières. Ou l'on considère qu'une consultation classique peut convenir et suffire, ou l'on considère qu'il est important d'accompagner le patient dans une prise en charge personnalisée et adaptée à ses besoins. Les patients ont toujours le choix entre une consultation classique qui est

centrée sur la relation de confiance entre le patient et son neurologue où les informations sont descendantes (unilatérales) ou elle peut être renforcée par la proposition d'entrer dans un programme d'ETP qui permet au patient d'être acteur de sa santé. L'ETP prend en considération le patient dans sa globalité aussi bien sur le plan

physique, psychologique et social pour tendre vers un bien être général. Lors de l'ETP, l'implication des proches du patient est importante. L'expérience a montré la nécessité d'impliquer le patient dans sa prise en charge et que seule une information ne suffisait pas à aider le patient à appréhender sa maladie et à gérer son traitement.

A qui s'adresse l'ETP?

A tous les patients atteints d'une maladie chronique quels que soient leur âge, le type de maladie, le stade et l'évolution de cette maladie. La sclérose en plaques (SEP) est une des pathologies chroniques qui a la particularité de toucher le sujet jeune. Elle implique ainsi une gestion intégrée aux différents projets de vie personnelle et professionnelle.

L'ETP constitue un support aux traitements proposés au patient car elle leur permet de se l'approprier. C'est à ce titre que l'ETP peut être proposée à tous les patients atteints de maladie chronique. La décision d'orienter le patient vers un programme d'ETP est principalement médicale.

L'entourage peut également être associé à un moment du programme d'ETP. Dans certains programmes, il existe des ateliers dédiés aux aidants.

Quand peut-on me proposer d'y participer?

Dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment du traitement ou de l'évolution de la pathologie, le médecin peut vous proposer de participer à un programme d'ETP. Après vous avoir informé sur l'objectif et le déroulement du programme proposé, vous êtes libre alors d'accepter ou non d'y participer.

DÉFINITION SELON L'OMS PUBLIÉE EN 1998

« L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.
- Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie. »

À l'annonce diagnostique

M^{me} D. 45 ans

Dans la matinée, le neurologue m'annonce que j'ai une Sep. J'entends la mauvaise nouvelle mais elle ne m'appartient pas! C'est comme si « j'étais sortie de mon corps » à ce moment-là! Aucune réaction de ma part: ni peur, ni angoisse, pas de question, rien! La prise de conscience interviendra plus tard dans l'après-midi, la soirée et surtout la nuit qui fut une nuit « blanche », pendant laquelle des tas de questions « explosaient » dans ma tête: **pourquoi moi?... Un véritable cataclysme m'anéantissait!**

M^{me} B. 25 ans

Si c'est la sclérose en plaques, il faut me le dire tout de suite et ne pas tourner autour du pot. Bingo! **Le diagnostic tombe comme un couperet.**

L'annonce entraîne toujours un choc émotionnel qui est marqué par une incompréhension des informations données, un manque de réaction apparente avec parfois un détachement par rapport à ce qui a été annoncé.

Les infirmières rencontrent les patients après cette annonce diagnostique lors

d'une hospitalisation, après la consultation d'annonce diagnostique ou parfois à distance. Ce premier contact est important, l'infirmière pourra répondre aux questions du patient et reprendre les informations déjà données par le médecin et les compléter si besoin.

Mais pas seulement...

L'ETP dans la SEP est fortement associée à l'instauration d'un traitement de fond, qu'il soit par voies injectables ou orales. Elle peut vous être proposée à tout moment de votre parcours de santé soit pour débiter un traitement de fond ou pour en changer.

Pourquoi participer à l'ETP?

M^{me} D. 45 ans

Le 6 novembre 2014, à 14 h, je participais à la première séance du Programme d'Education Thérapeutique auquel j'avais accepté de collaborer. Mon infirmière a articulé la séance sur la maladie et les craintes qu'elle suscitait.

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaques ?

Qu'est-ce que je connaissais de cette maladie ?

A part les clichés qu'on rapporte de la maladie tel le fauteuil roulant, ou encore telle la dépendance...

à vrai dire, je ne connaissais rien ou pas grand-chose

et j'avais **PEUR!** PEUR de perdre le contrôle, PEUR de

l'apparition d'une infirmité (paralysie- perte de la parole...),

PEUR d'entreprendre des projets à court-moyen et long

termes, PEUR de ne plus être la même,

PEUR du regard des gens... PEUR de cette maladie!

L'ETP permet d'accompagner doucement le patient qui subit sa pathologie et qui peut entraîner une perte de confiance et d'estime de soi.

M^{me} B. 25 ans

Nous sommes écoutés et qu'est-ce que ça soulage !

Bien entendu l'E.T.P ne vous donnera pas de recette miracle

pour guérir. Car pour l'instant pas de traitement magique.

Mais ça redonne un souffle, de l'espoir.

Lors du premier entretien de l'ETP, le patient est souvent dans une situation de précarité en raison de l'inconnue associée à l'annonce de la pathologie.

Le but de l'ETP est de transformer cette inconnue en des connaissances valides sur la pathologie, son évolution et ses traitements. Cette connaissance sera le fondement d'une plus grande assurance et d'une maîtrise nouvelle de leur quotidien avec la maladie. L'ETP peut

être une réponse certes partielle mais non négligeable **pour améliorer l'observance au traitement. Cela passe par la connaissance, l'implication et la motivation du patient.**

L'ETP permet d'accompagner doucement le patient qui subit sa pathologie et qui peut entraîner une perte de confiance et d'estime de soi. Cette démarche pédagogique, permet au patient de continuer à vivre et à se

projeter selon sa normativité. L'atteinte des compétences est propre à chaque patient. Elle est d'abord un savoir-faire personnel qui se construit en fonction de la représentation personnelle du patient sur la maladie et son traitement.

Si, au terme du programme, le contrat n'est pas totalement rempli entre le soignant et le patient, pour autant, il n'est pas question de faire peser sur lui le poids de la culpabilité.

L'ETP au CHRU DE LILLE :

5 ans d'expérience



MOTS CLEFS

EDUCATION

ACCOMPAGNEMENT

SOUTIEN

ADAPTATION

OBSERVANCE

M^{me} D. 45 ans

Mon infirmière a évalué mon degré de connaissances sur la Sep, et celui de mon entourage, puisque mon mari, accompagnant dans ma maladie, a participé activement à l'une d'entre elles. **Ce qui nous a permis de comprendre et de gérer au mieux, en famille,** mes états de fatigue, en abordant les thèmes de la maladie et de son mécanisme... Je suis capable désormais de gérer ma fatigue au quotidien, **je me fixe des objectifs que je suis toujours contente d'avoir réalisés, si petit soient-ils ;** et si je n'y parviens pas, qu'à cela ne tienne : ça ira mieux demain !

Je dois avouer que parfois, je me sens tellement « normale » que j'en oublie la règle d'or le repos (quelques minutes suffisent parfois)... alors là c'est mon corps qui parle et je l'écoute... j'ai appris à être attentive aux alertes qu'il me donne.

M^{me} B. 25 ans

L'E.T.P individuelle est importante pour moi car elle permet de se centrer sur le patient. La SEP n'est pas vécu de la même manière par tous.

J'ai eu ce besoin de parler de moi, et qu'on m'écoute. Qu'on se concentre sur mon cas.

Ce n'est pas égoïste, non. C'est juste qu'au départ nous sommes un peu perdus.

On ne comprend pas bien ce qu'il se passe.

On a ce besoin d'être rassurés.

L'ETP est proposée comme une offre de prise en charge par les médecins du service de neurologie du Pr VERMERSCH. L'ETP débute, dès la consultation, avec le neurologue car elle fait partie intégrante du programme où le choix du traitement de fond prescrit se fait avec le patient. Le médecin propose au patient le programme d'ETP, en explique le bien fondé et son contenu. Si le patient accepte, un formulaire explicatif avec un consentement éclairé est signé par les 2 parties. Le patient peut à tout moment du programme retirer son consentement.

L'infirmière en ETP reprend avec le patient l'objectif du programme d'ETP et explique à nouveau les différentes séances.

Tout d'abord, ce premier rendez-vous individuel est primordial (bilan diagnostic éducatif). Il permet d'apprendre à connaître le patient, d'iden-

tifier ses besoins, de définir les compétences à acquérir ou à mobiliser. Une équipe pluridisciplinaire est présente en fonction des demandes du patient (psychologue, neuro-psychologue, assistante sociale...).

Cet entretien doit permettre au patient de libérer la parole et au soignant de guider et écouter le patient.

Au terme de cet entretien, un contrat d'éducation sera formalisé entre le patient et le soignant. L'engagement de chacun et les objectifs à atteindre au terme du programme seront notés par les 2 parties. Les interrogations se portent souvent sur le traitement, la poussée, la fatigue, la grossesse, le handicap. Ces sujets sont toujours abordés de manière adaptée à la personne et sans tabou. Au cours de ce RDV, la relation de confiance entre le soignant et le soigné s'établit. Pour maintenir cette confiance, dans la mesure du

possible, la même infirmière animera les séances durant ce programme.

Ensuite, un programme personnalisé sera élaboré par l'équipe pédagogique sous forme de séances individuelles adaptées pour répondre aux besoins. Ses principales séances sont axées sur la connaissance de la maladie, la gestion des poussées et la gestion du traitement de fond. L'objectif de ses séances est que le patient développe ses propres stratégies d'adaptation pour prendre en charge et réaliser ses auto-soins en toute sécurité et qu'il acquière des compétences par la transmission de connaissance.

D'autres thèmes sollicités par le patient au cours du premier RDV seront abordés pendant le programme comme la fatigue (demandé par environ 80 % de nos patients), comment communiquer sur la maladie avec ses proches et son entourage, la grossesse,...

A la fin du programme, une évaluation individuelle permettra de faire le point sur sa compréhension, sur ses acquis et de proposer également de nouvelles séances si besoin. Le programme est conclu par une synthèse de l'ETP qui sera transmise au médecin traitant et au médecin neurologue.

Séances individuelles et/ou collectives ?

Il n'existe pas de programmes type d'éducation thérapeutique. Chaque structure organise son programme d'ETP en fonction des moyens qui lui sont accordés : en temps, en moyen humain, en locaux et en respectant le cahier des charges établi par les ARS mais l'objectif est commun « aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. »

Séances individuelles

L'entretien est centré sur le patient accompagné d'un proche ou non selon le choix du patient. C'est une relation privilégiée pour répondre aux besoins spécifiques du patient.

Séances collectives

C'est un moment convivial où des échanges d'expérience, de confrontation de point de vue se font entre les patients (groupe variant de 4 à 10 personnes).

Qu'est-ce que l'ETP m'apporte ?

Ainsi, à la suite du suivi d'un programme d'ETP, le patient atteint de SEP peut être en mesure de :

- Mieux comprendre sa maladie et ainsi pouvoir l'accepter
- Mieux gérer certains symptômes liés à la maladie
- Repérer les symptômes d'une poussée
- Faire face à une poussée
- Connaître son traitement de fond par voie injectable ou par voie orale
- Réaliser seul ses injections pour les traitements injectables
- Comprendre son intérêt et gérer au mieux les effets secondaires
- Gérer son traitement au quotidien
- Se responsabiliser et être observant
- Atteindre une autonomie
- S'adapter aux difficultés du quotidien liées à la maladie (améliorer la vie de tous les jours)

Vécu et sentiment de patients : l'apport de l'ETP

M^{me} D. 45 ans...

J'éprouvais des difficultés à en parler, il me fallait choisir le moment opportun et expliquer aux autres ma maladie et ses aléas.

Le Programme d'Education thérapeutique a aussi répondu à cette attente. Apprendre à mieux se connaître pour chasser les clichés... après-tout le handicap n'est-il pas encore un tabou dans la société actuelle ?

*Je vous mentirais si je vous affirmais que je n'ai plus peur! **La maladie est présente, mais je l'appréhende autrement. Elle n'est plus mon ennemie, même si elle n'est pas non plus mon amie!***

Je ne l'ai pas nécessairement acceptée, mais j'ai laissé derrière moi cette phase de déni! La Sep est assurément là, il faut faire avec!

*Tout ce qui nous est dispensé lors du Programme d'Education Pédagogique, y compris la connaissance du traitement choisi, constitue **un atout considérable au quotidien!** Ce n'est alors plus la maladie qui vous maîtrise mais vous qui maîtrisez la maladie. La Sep n'est pas une fatalité! J'ai appris à cohabiter et vivre bien avec elle!*

M^{me} B. 25 ans

Grâce à l'ETP, j'ai pu expliquer et rassurer mes proches sur certains points qui restaient encore assez sombres. Mon père a également participé à une séance. Il a pu poser certaines questions auxquelles je n'avais pas pensé.

De manière générale, cela m'a permis d'être plus confiante et de connaître cette maladie qui allait partager ma vie.

C'est en partie grâce à l'éducation thérapeutique que j'ai compris que la SEP faisait partie de ma vie, mais qu'elle n'était pas et ne sera jamais ma vie.

Sur l'expérience lilloise, 99% des patients ayant bénéficié de l'ETP se disent satisfaits d'avoir participé aux séances.

Les neurologues de l'équipe du Pr VERMERSCH déclarent accueillir des patients plus sereins, satisfaits d'avoir reçu écoute, attention, disponibilité, et réponses à leurs multiples questions. De ce fait, les consultations deviennent

plus faciles pour les patients qui savent prioriser leurs demandes et sélectionner leurs questions.

Les neurologues y voient également un gain de temps pour eux, mais aussi pour leurs patients qui ont pu soulever tous types de questionnements au cours des différentes séances. Le gain de temps s'apprécie dans le fait qu'avec l'ETP, la

consultation neurologique de contrôle réalisée 3 ou 6 mois après la première visite, voit arriver un patient plus serein, informé et donc plus solide. Cette sérénité nécessaire au quotidien peut rester plus ou moins longue à se mettre en place mais les neurologues Lillois soulignent cet effet synergique de l'ETP à la consultation neurologique pour le patient.



Sur l'expérience lilloise, 99 % des patients ayant bénéficié de l'ETP se disent satisfaits d'avoir participé aux séances.

L'ETP : luxe et essentiel

Luxe certainement car nul n'ignore la politique de santé actuelle qui tend à réduire de manière drastique son budget. Manque d'effectifs, manque de moyens, manque de locaux adaptés.

L'ETP a le luxe d'aller au rythme du patient. Même si ce rythme est cadré, les séances peuvent aller de 1 à 2 heures en moyenne pour permettre au patient de s'exprimer.

Essentiel pour permettre aux patients d'acquérir des connaissances fondamentales, une expertise, une maîtrise gestuelle et devenir acteur de leur maladie grâce aux professionnels formés en ETP.

Essentiel, car l'ETP permet de dédramatiser la maladie et ses représentations.

Essentiel, car l'ETP permet d'avoir des patients plus compliants, plus observants.

Essentiel, car tous les patients éduqués seraient bien souvent moins stressés, moins hospitalisés.

Essentiel, car l'ETP permettrait souvent d'améliorer la relation avec son neurologue.

L'ETP a le luxe d'aller au rythme du patient.

1. L'objectif de l'ETP est de permettre au patient de s'approprier les connaissances sur sa maladie chronique, ses conséquences et l'intérêt de ses traitements ainsi que leur maniement
2. L'ETP n'est pas obligatoire mais elle est complémentaire à la consultation médicale classique. Elle se met en place avec l'accord du patient au sein de l'équipe obligatoirement pluridisciplinaire sous la responsabilité d'un médecin
3. L'ETP a fait ses preuves dans la prise en charge de maladies chroniques telles que le diabète ou l'asthme où la participation du patient dans ses propres soins est particulièrement soulignée.